

Vuosi, joka muutti järjestötoiminnan



Vuosikertomus 2020



Koronavuosi toi ajattelutavan muutoksen

Vuosi 2020 jää mieleemme vuotena, jolloin tarvitsimme sekä yksilötasolla että järjestön toiminnassa ajattelutavan muutosta. Munuais- ja maksaliiton 50-vuotisjuhlavuosi muuttui merkittävästi pandemian takia. Elimme pitkään odottamisen ilmapiirissä, kun mietimme, koska voisimme palata normaaliin. Vuoden edetessä odottaminen kuitenkin vaihtui uuteen elämisen tapaan, oli sopeuduttava elämään ja tekemään töitä, vaikka yhteiskunnan tila ei palautunutkaan ennalleen. Tästähän on usein kysymys myös vakavaan sairauteen sopeutumisessa ja sen kanssa elämän opettelusta.

Hyppäsimme kertarysäyksellä pois totutusta toiminnasta, loimme uutta toimintaa ja avasimme ihmisille uudenlaisia osallistumisentapoja. Ajatustavan muutoksesta oli tuloksena paljon hyvää. Loppuvuonna 2020 liitto teki jäsenkyselyn, jossa kysyttiin, kuinka hyvin liitto oli pystynyt vastaamaan jäsenten tarpeisiin muuttuneessa tilanteessa ja saimme toiminnasta ja koronavuoden viestinnästä erittäin hyvän arvion.

Järjestön toiminnassa on pitkään mukana olleita jäseniä, nuoria, ikääntyneitä, lapsiperheitä, läheisiä, mutta koronavuonna myös uusia henkilöitä on tullut mukaan. Terveystä ja elintapojen merkityksestä munuais- ja maksasairaudesta puhkeamiselle on myös kiinnostuttu. Liiton webinaareissa on ollut parhaimmillaan mukana satoja seuraajia.

Järjestöjen tulevaisuuden rahoituksessa on epävarmuutta, jota ei ennen ole ollut. Aikaisemmin hyvä toiminta, sen ajantasainen raportointi ja arviointi, on riittänyt varmistamaan tulevien vuosien rahoituksen. Nyt näin ei ole, vaan järjestöjen Veikkausrahoista saatava avustus saattaa merkittävästi pienentyä.

Munuais- ja maksaliitolla on yhteiskunnassa ainutlaatuinen kolmannen sektorin rooli. Munuaissairaudet ja maksasairaudet ja niiden hoito on terveydenhuollon yksi kalleimpia alueita. Ennaltaehkäisytyön lisäämisessä on myös valtavat mahdollisuudet. Järjestön rooli sairastuneiden hoito- ja kuntoutuspolulla on merkittävä. Tieto, neuvonta, tuki ja kuntouttavatoiminta on sairastuneiden lääketieteellisen hoidon rinnalla niitä tekijöitä, joilla vakavaan sairauteen sairastunut henkilö oppii elämään sairauden kanssa, voimaantuu hyvään omahoitoon ja hänen toimintakykynsä pysyy hyvänä pitkäaikaisen sairauden kanssa. Kokonaiskustannukset yhteiskunnalle vähenevät, jos sairastunut saa lääketieteellisen hoidon rinnalla järjestön tuottamia palveluita.

Koronan jälkeen alamme rakentaa uutta sote-järjestelmää Suomessa. Järjestöjen merkitys kolmannen sektorin palveluntuottajana on koronavuonna saanut vahvistusta, jota ei voida ohittaa tulevaisuuden hyvinvointialueita suunniteltaessa. Epävarmuuden ja muutoksen keskellä näen Munuais- ja maksaliiton ja sen jäsenyhdistysten kurssin kohti tulevia vuosia hyvänä. Ajattelutavan muutos, uudet tuulet ja tärkeä järjestön perustoiminta vievät kohti menestyvää tulevaisuuden järjestöä.

Kiitän toimintavuodesta henkilöstöä, joka on sitoutuneesti, luovasti ja rohkeasti pystynyt kehittämään järjestön toimintaa ja kehittänyt samaan aikaan toiminnan arviointia. Kiitän myös yhteistyökumppaneitamme. Munuais- ja maksasairauksien ympärillä on paljon rinnakkaisjärjestöjä, asiantuntijoita ja lääkeyrityksiä, joiden osaaminen ja tuki ja yhteisen vastuun kokemus auttaa meitä kehittämään Munuais- ja maksaliiton toimintaa yhä paremmaksi ja vaikuttavammaksi.

Sari Högström
toiminnanjohtaja



Korona siirsi toiminnan verkkoon

Koronapandemia antoi leimansa koko vuodelle. Tapahtumat siirrettiin verkkoon. Viestintä aloitti tiedotuksen riskiryhmille. Suomen munuaistautirekisteri aloitti aktiivihoidossa olevien koronavirustartuntojen seuraamisen.

Koronapandemia mullisti liiton ja jäsenyhdistysten perinteisen toiminnan. Tapahtumat peruttiin nopealla aikataululla ja kohtaamiset siirrettiin verkkoon. Valmiudet digitapahtumien järjestämiseen olivat olemassa, mutta muutos vaati asennemuutosta ja työtä niin järjestäjiltä kuin osallistujiltakin. Uuden oppinen ja erilaiset kokeilut jatkuivat koko vuoden. Teknisistä vaikeuksista huolimatta tieto saavutti vastaanottajat ja uudet toimintamuodot keräsivät myös kiitosta.

Koronapandemian aikana huomattiin, että vertais-tapaamiset onnistuivat myös verkossa. Asiantuntijaluennoilla osanottajamäärät jopa lisääntyivät, kun maantieteellinen etäisyys menetti merkityksensä ja tieto saavutti uusia osallistujia. Liiton yhdistyksille jakamalla kannustusrahoilla yhdistykset järjestivät monipuolisia luentoja. Yhtäkkiä yhden yhdistyksen tarjonta avautui koko jäsenistön käytettäväksi. Ymmärrettiin, että toimintaa voi järjestää koko Suomelle, ja samalla itse saa osallistua monipuoliseen toimintaan. Munuais- ja maksayhteisö vahvistui ja monipuolistui.

Monella digiloikka avasi uusia osallistumismahdollisuuksia, mutta osalle se oli myös raskasta ja merkitsi yhdistystoiminnan keskeytymistä ja yksinäisyyttä.

Liiton koronatiedotus auttoi

Tiedon tarve tuntemattomasta viruksesta oli käsinkosketeltava. Koronavirus herätti suurta huolta riskiryhmiin kuuluvissa. Keväällä keskustelua herätti esimerkiksi riskiryhmään kuuluvan työssäkäynti tai riskiryhmään kuuluvan lapsen vanhemman toimeentulo hänen jäädessä kotiin hoitamaan lasta.

Liitto tiedotti koronapandemiasta liiton kotisivuilla ja somekanavilla sekä Elinehto-lehdessä. Kotisivuilla julkaistiin pandemian alusta vuoden loppuun 39 uutista aiheesta.

Keväällä liitto avasi myös koronapuhelimen, johon tuli 105 soittoa. Puheluihin vastasi terveydenhuollon koulutuksen saanut liiton työntekijä. Alkuvaiheessa soittajia kiinnostivat riskiryhmän määritelmät ja myöhemmin keskustelua on herättänyt muun muassa rokote.

Liiton tekemän jäsenkyselyn mukaan liiton toiminnan kautta tietoa ja neuvontaa oli saanut erittäin paljon 30 prosenttia ja paljon 40 prosenttia vastaajista.

Vastanneista 57 prosenttia oli seurannut liiton koronatiedotusta aktiivisesti tai erittäin aktiivisesti. Liiton tiedotuksen oli kokenut hyödylliseksi tai erittäin hyödylliseksi 65 prosenttia vastaajista. Myös asiantuntijatahot jakoivat liiton koronasivuston linkkiä.

Korona-aika oli aiheuttanut kolmasosalle vastaajista yksinäisyyden ja puolelle epävarmuuden tunnetta. Taloudellinen tilanne oli heikentynyt 16 prosentilla vastaajista. Viidesosa koki, että korona on huonontanut heidän sairautensa seuranta- ja muiden terveyspalveluiden saantia. Kaikesta huolimatta neljäsosa vastanneista koki, että korona on tuonut mukanaan myös positiivisia muutoksia arkeen.

Koronapandemia oli vaikuttanut jollakin tavalla kaikkien jäsenkyselyyn vastanneiden elämään. Kyselyn avoimista vastauksista selvisi, että varsinkin monen työssä olevan vapaa-aika lisääntyi etätöihin siirtymisen myötä kuten myös perheen kanssa vietetty aika. Moni oli lisännyt liikkumista ja varsinkin ulkona liikkuminen oli ollut suosittua. Toisaalta osalla liikunta oli vähentynyt, kun järjestetty liikunta oli jäänyt tauolle rajoitusten vuoksi. Moni kaipasi sukulaisiaan, joita ei ole voinut koronan vuoksi tavata. Monella arjen ympyrät olivat pienentyneet ja aikaa vietettiin yksin kotona. Osalle koronapandemia oli aiheuttanut paljon pelkoa ja ahdistusta. Lomautukset työstä aiheuttavat taloudellista epävarmuutta.



Korona peruutti monet keväälle ja syksyille suunnitellut tapahtumat. Liitto ja yhdistykset siirsivät nopeasti toimintaansa verkkoon. 23 prosenttia jäsenkyselyyn vastanneista piti virtuaalisia yleisöluentoja erittäin tärkeinä ja 33 prosenttia tärkeinä. Luentojen aiheet saivat arvosanaksi 3,1 (1–5).

Suomen munuaistautirekisteri seuraa koronatartuntojen määrää

Suomen munuaistautirekisteri ryhtyi maaliskuun lopussa keräämään tietoja koronatestien määristä ja testituloksista dialyysissä olevilta ja munuaisensiirron saaneilta. Euroopan munuaistautirekisteri ERA-EDTA oli pyytänyt kansallisia rekistereitä keräämään tietoja Covid-19-tartunnoista sekä infektiin liittyvistä kuolemantapauksista.

Kerättyjen tietojen avulla pystytään paremmin seuraamaan epidemiatilannetta Suomessa ja kansainvälisesti sekä mahdollisesti tunnistamaan erityisen suuren riskin potilasryhmiä. Suomen munuaistautirekisteriin kerätyt tiedot Suomen koronatilanteesta raportoidaan säännöllisesti sekä munuaispotilaiden hoitoyksiköihin Suomessa että Euroopan munuaistautirekisteriin.

Munuaistautirekisterin mukaan dialyysissä olevilla ja munuaisensiirron saaneilla oli vuoden loppuun mennessä todettu 36 koronatartuntaa.

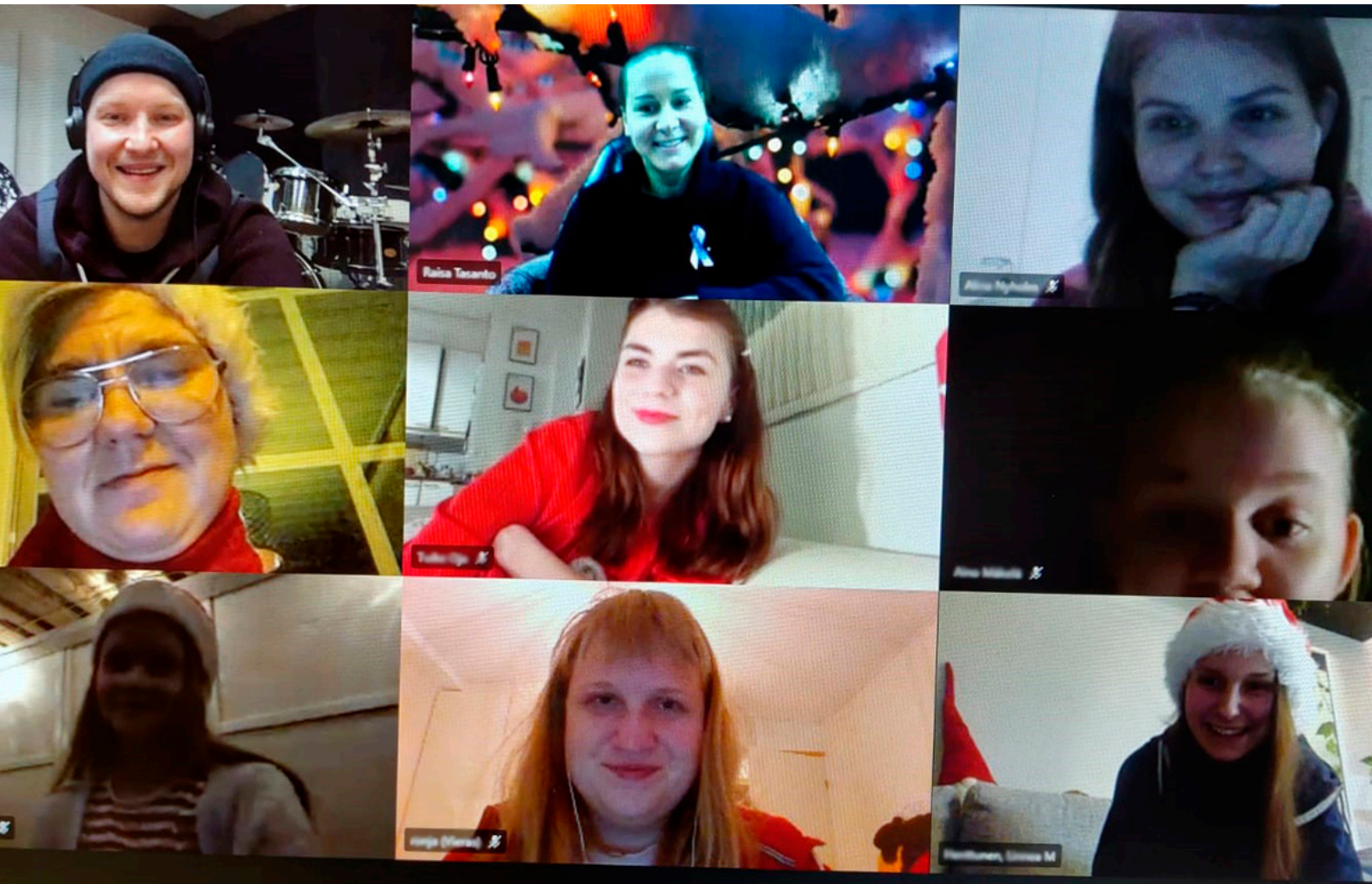
Dialyysissä olevilla todettiin vuoden 2020 loppuun mennessä 18 tartuntaa ja munuaisensiirron saaneilla 18 tartuntaa. Dialyysissä olevien tartunnat olivat pääosin hemodialyysissä olevilla. PD-hoitoa kotona tekevillä todettiin kaksi tartuntaa.

Munuaistautirekisteriin on ilmoitettu kolme COVID-19 kuolemantapausta vuodelta 2020.

Munuaistautirekisterin vastaavan lääkärin Jaakko Helven mukaan hemodialyysissä olevien suurempi suhteellinen osuus voi osittain selittyä sillä, että yksikössä hemodialyysissä käyvien on vaikeampi välttää kontakteja kuin kotona olevien dialyysiä tekevien. Dialyysissä olevia myös testataan herkemmin.

Maksasairauteen sairastuneista ei Suomessa ole munuaistautirekisteriä vastaavaa rekisteriä eikä käytössä ole tietoja maksasairauteen sairastuneiden koronatartunnoista.

Vertaistapaamisia järjestettiin koronavuonna verkossa. Kuvassa menossa nuorten pikkujoulu, jossa vieraana oli sanataiteilija Stepa.



Yhteiskunnallinen vaikuttaminen perustuu sairastuneiden tarpeisiin

Yhteiskunnallisen vaikuttamisen tavoitteena on munuais- ja maksasairauksien ja niistä johtuvien haittojen ennaltaehkäisy, sairauksien varhainen toteaminen, hyvä hoito sekä sairastuneiden tarpeita vastaava sosiaaliturva ja kuntoutus.

Liitto edisti yhdessä sairastuneiden kanssa laadukkaan hoidon ja kattavan sosiaaliturvan toteutumista. Liitto keräsi tietoa munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden, elinsiirron saaneiden ja heidän läheistensä tarpeista yhteydenotoista sekä selvityksillä ja kyselyillä ja välitti niistä tietoa päätäjille. Liiton kotisivuilla julkaistiin kuukausittain kysymys ja vastauksia hyödynnettiin lausuntoja ja kannanottoja laadittaessa. Kysymykset liittyivät muun muassa pitkäaikaissairauden aiheuttamaan henkisen tuen tarpeeseen, lääkkeiden saatavuushäiriöihin, verotuksen invalidivähennykseen sekä etäpalveluihin ja niistä perittäviin asiakasmaksuihin. Sairastuneiden ääni tuli kuuluviin myös liiton edunvalvonta- ja sosiaalityöryhmän työskentelyssä.

Liiton jäsenyhdistyksillä on tärkeä merkitys sairastuneiden etujen ajajana. Yhdistysten rooli yhteis-

kunnallisessa vaikuttamisessa lisääntyi vuoden aikana ja ne järjestivät jäsenilleen tapahtumia sosiaaliturvasta ja edunvalvonnasta. Liitto tuki yhdistyksiä alueellisessa edunvalvontatyössä tiedottamalla ajankohtaisista vaikuttamistyöhön liittyvistä asioista ja auttamalla vetoomusten laatimisessa.

Liiton jakama tieto lisää sairastuneiden ja läheisten tietoisuutta, jotta he voivat puolustaa omia oikeuksiaan sekä hakea heille kuuluvia etuuksia ja palveluja. Jäsenten tiedon tarpeisiin vastattiin henkilökohtaisella neuvonnalla ja ohjauksella, julkaisemalla sosiaaliturvaoppaat suomeksi ja englanniksi, ylläpitämällä kotisivujen sosiaaliturvaosiota sekä julkaisemalla edunvalvontaan ja sosiaaliturvaan liittyviä artikkeleita Elinehto-lehdessä. Liittoon tuli suoria yhteydenottoja eniten munuaissairautta sairastavilta ja sairastuneiden läheisiltä. Tietoa tarvittiin erityisesti matkakorvauksista, riskiryh-



mään kuuluvan työskentelystä koronaepidemian aikana, elävän luovuttajan sosiaaliturvasta, työkyvyttömyyseläkkeestä ja vammaisuuksista kotidialyysihoidossa. Pitkäaikaissairaus aiheuttaa usein taloudellisia vaikeuksia ja koronaepidemia on pahentanut niitä joidenkin kohdalla entisestään. Liitto järjesti tämän vuoksi Takuusäätiön kanssa aiheesta verkkoluennon. Osallistujat saivat luennotta tietoa keinoista oman talouden hallintaan ja mahdollisista rahavaikeuksista selviytymiseen.

Liitto vaikuttaa lainsäädäntöön

Liiton rooli sairastuneiden puolesta puhujana on vahvistunut vuosien varrella. Vuonna 2020 liitto otti kantaa muun muassa asiakasmaksulain valmisteluun, sote-uudistukseen ja lääkkeiden korvattavuuteen. Sosiaali- ja terveysvaliokunnalle annettiin pyynnöstä asiantuntijalausunto sen käsitellessä asiakasmaksulakiesitystä.

Elävien munuaisen luovuttajien määrä on lisääntynyt viime vuosina ja vuonna 2019 voimaan tulleen kudoslain muutoksen myötä munuaisen luovutukset muiltakin kuin lähiomaisilta tai läheisiltä tulivat mahdollisiksi. Luovuttajille aiheutuvia kustannuksia ei korvata kuitenkaan täysimääräisesti, minkä vuoksi vuonna 2020 elävien luovuttajien oikeudenmukainen sosiaaliturva nostettiin vahvasti esille. Asiasta julkaistiin mielipidekirjoitus ja laadittiin taustapaperi kansanedustajan tekemää toimenpideoitoa varten. Lisäksi käynnistettiin tiivis yhteistyö elinsiirtoja edistävien tahojen kanssa.

Toinen tärkeä vaikuttamisen kohde oli kotidialyysihoidossa olevien asema. Toisin kuin vuonna 1970, jolloin liitto perustettiin, nykyään kaikki dialyysihoidoa tarvitsevat saavat hoitoa. Vaikuttamisen painopiste onkin siirtynyt erityisesti hoidon laadun varmistamiseen, sairastuneen osallisuuteen omaa hoitoaan koskien sekä siihen, että sairastuneille olisi tarjolla omaa tarvettaan vastaava hoitomuoto. Vaikuttamistyötä tehtiin myös sen eteen, että taloudelliset tekijät eivät olisi hoitomuodon valinnan esteenä.

Eduskuntaan on perustettu vuonna 2000 liiton tukiryhmä, joka on tärkeä linkki liiton tavoitteiden ajamisessa ja lainsäädäntöön vaikuttamisessa. Munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden sekä elinsiirron saaneiden aseman parantamiseksi toimivan tukiryhmän puheenjohtajana toimi kansanedustaja Sari Tanus. Tukiryhmän kautta saatiin tietoa lainsäädäntöhankkeista ja välitettiin tietoa sairastuneiden tilanteesta päättäjille. Tukiryhmä kokoontui vuonna 2020 kolme kertaa. Asialistalla oli vuoden aikana muun muassa Suomen munuais- tautirekisterin lakisääteistäminen ja rahoituksen

varmistaminen, elävien luovuttajien sosiaaliturvan parantaminen, Suomen C-hepatiittitilanne, kotidialyysihoidossa olevien aseman parantaminen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuudistus. Liitto teki yhteistyötä myös monien muiden tahojen, kuten Suomen potilasturvallisuusyhdistyksen ja Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkoston kanssa.

Hoitoa kaikille C-hepatiittitartunnan saaneille

Liitto tekee edunvalvontaa C-hepatiittitartunnan saaneiden hoidon edistämiseksi ja stigman vähentämiseksi sairautta kohtaan sekä viestii tartunnan saaneiden tarpeista päättäjille. Liitto on viimeisimpien vuosien aikana järjestänyt päättäjäseminaareja, joissa asiantuntijat pohtivat, miten C-hepatiitin hoitotilanne saataisiin mahdollisimman hyväksi ja tasa-arvoiseksi. Liitto on toiminut asiantuntijana C-hepatiittistrategian ja hoitosuosituksen tekemisessä. Vuonna 2021 on tarkoitus päivittää kansallinen hepatiittistrategia. Liitto on työllään pyrkinyt vaikuttamaan siihen, että hepatiittia kantavien hoito olisi tasa-arvoista ja että tietoisuus sairaudesta varsinkin nuorten keskuudessa lisääntyisi.

Suomessa C-hepatiitin kantajia arvioidaan tällä hetkellä olevan yli 20 000. Vuosittain todetaan noin 1 100 uutta infektiota. Tautitaakka ei laske, jos hepatiitin hoitoa ei lisätä merkittävästi. Hoitamattomana C-hepatiitti johtaa suurella osalla sairastuneista maksasyöpään, ja olisikin tärkeää, että Suomessa pystyttäisiin hoitamaan kaikki sairastuneet. Käytössä on ollut muutaman vuoden ajan erittäin hyvät hoitotulokset antavat ja aiempaa edullisemmat uudet lääkkeet. Uusista diagnooseista suurin osa todetaan alle 29-vuotiailla nuorilla, mistä liitto on ollut erityisen huolissaan. Resursseja ennaltaehkäisyyn ja nuorten tietoisuuden lisäämiseen ei ole tällä hetkellä riittävästi millään julkisella- tai järjestötoimijalla.

Suomi on sitoutunut WHO:n tavoitteeseen eliminoida hepatiitti C vuoteen 2030 mennessä. Vuonna 2020 hoidettiin vajaa 2000 sairastunutta. Hepatiittistrategian ja hoitopolun mukainen hoito etenee asiantuntijoiden mukaan liian hitaasti. Nykyisillä lääkkeillä C-hepatiitti-infektio voitaisiin hoitaa mahdollisimman pian diagnoosin jälkeen, jotta vakavilta maksavaikutuksilta vältyttäisiin. Ajankohtainen kysymys on, pystyykö Suomi saavuttamaan WHO:n asettaman tavoitteen? Hoito on kansallisen hoitopolkusuosituksen mukaan siirretty pääosin perusterveydenhuollon vastuulle, mutta laajennettu hoito ei ole käynnistynyt Suomessa tasaisesti.



Yhdistystoiminta uuden edessä

Maaliskuussa kaikki perinteiset yhdistystapahtumat jäivät kokoontumisrajoitusten vuoksi tauolle. Järjestötoiminta on ollut muutoksessa jo pitkään ja mennyt vuosi vauhditti tätä kehitystä.

Munuais- ja maksaliiton ja sen jäsenyhdistysten tehtävä on tukea sairastuneiden ja elinsiirron saaneiden sekä heidän läheistensä hyvinvointia. Vuonna 2020 hyväksytyin strategian mukaan toiminnan painopisteitä ovat ennakkoluulojen poistaminen, tietoisuuden lisääminen, sairastuneiden äänen vahvistuminen ja vaikuttava yhteistyö jäsenyhdistysten kanssa. Yhteinen visiomme on olla alueellisesti ja valtakunnallisesti aktiivisia ja vetovoimaisia.

Poikkeuksellisen vuosi haastoi järjestötoiminnan monella tavalla. Koronakevät 2020 ja sitä seuranneet kuukaudet olivat oppimisen aikaa sekä liiton työntekijöille että jäsenyhdistysten vapaaehtoisille. Uusi ja ennakoimaton tilanne antoi vauhtia toiminnan kehittämislle ja uusien toimintatapojen käyttöönotolle.

Tapahtumat siirtyivät verkkoon

Maaliskuussa kaikki perinteiset yhdistystapahtumat jäivät kokoontumisrajoitusten vuoksi tauolle. Useimmissa jäsenyhdistyksissä digitaalinen osaaminen ja valmiudet muuttaa toimintaa sähköiseksi olivat hyvin vajavaiset. Alussa myös ehkä ajateltiin, että koronan aiheuttama poikkeustila jää lyhytaikaiseksi. Järjestösuunnittelijat ryhtyivät kuitenkin nopeasti hyödyntämään sähköisiä palveluja toiminnassa. Alettiin ideoida ja toteuttaa erilaisia tapahtumia ja ryhmiä verkon välityksellä. Osa yhdistyksistä lähti melko nopeasti mukaan tarjoamaan jäsenistölle palveluja verkossa, osassa uusien ideoiden kypsyttely vaati hieman enemmän aikaa. Valtaosa yhdistyksistä siirsi hallituksen kokoukset verkkoon.

Liiton ja jäsenyhdistysten yhteistyö sähköisten palvelujen tuottamisessa mahdollisti kaikille avoimien tapahtumien tarjonnan yli yhdistysrajojen. Toiset yhdistykset tarjosivat ravitsemusluentoja, toiset liikuntaryhmiä, toiset henkisen hyvinvoinnin luentoja ja kaikki hyötyivät näistä. Sähköiset palvelut tavoittivat erityisesti nuorempia ikäryhmiä ja

myös syrjäseuduilla asuvia sekä harvinaisryhmiä. Toiminnan piiriin löysi uusia osallistujia, jotka eivät ennen ole olleet yhdistystapahtumissa mukana. Verkon välityksellä tapahtuva kohtaaminen on kuitenkin vieraampaa monelle ikääntyneemmälle. Jäsenkyselyssä kiiteltiin monipuolista ja aktiivista toimintaa verkossa ja toisaalta pahoiteltiin perinteisten tapahtumien puutetta.

Digitaalisia palveluja käyttäville webinaareja ja verkkoryhmiä oli tarjolla runsaasti, mutta muiden näkökulmasta vuoden aikana ei ollut juuri mitään toimintaa. Ikääntyneitä jäseniä tavoitettiin puhelinringein ja henkilökohtaisin tervehdyksin.

Verkkoon siirretyt Digi-järjestöpäivät toivat liiton vuosittaiset valtakunnalliset järjestöpäivät yhä useamman ulottuville huolimatta hoitomuodon, asuinpaikan tai liikuntarajoitteiden aiheuttamista esteistä. Sähköinen toteutus mahdollisti vuorovaikutuksen yhdistystoimijoiden ja munuais-, maksa- ja elinsiirtoalan huippuutkijoiden välillä. Erityisen positiivista oli monen ensikertalaisen ns. rivijäsenen mukanaolo tapahtumassa, joka tavallisesti kerää osallistujiksi pelkästään aktiivisimpia yhdistystoimijoita.

Aluepalaverit ja eri vapaaehtoisryhmien tapaamiset siirtyivät myös verkkoon. Vertaistukijat osallistuivat yhdessä järjestösuunnittelijoiden kanssa uuden tyyppisen "Verkkovertainen ja digilähettiläs" -koulutuksen suunnitteluun ja toteutukseen. Koulutus nähtiin erittäin tarpeelliseksi, koska uudet verkkovertaisryhmät ovat tulleet jäädäkseen, vaikkakaan ne eivät koskaan tule täysin korvaamaan perinteistä kohtaamista.

Korona haastoi hoitoyksikköyhteistyön

Kokemustoimijoiden tehtävät monipuolistuivat ja perinteisten kokemuspöytävuorojen rinnalle tuli virtuaalipöytävuoroja ja videoesiintymisiä. Asiakasraati- ja ohjausryhmäedustukset sairaanhoito-



Syksyllä yhdistysläisiä koulutettiin digilähettiläiksi ja verkkovertaisiksi.

piireissä lisääntyivät ja liiton kokemustoimijat olivat mukana useissa tärkeissä työryhmissä, esim. HUS harvinaiset maksasairauksien kokemusedustajana, Harvinaiset-verkoston HARKKO-työryhmässä ja Fimean Lääkeinformaatiota lääkkeiden käyttäjille työryhmässä sekä lääkäriopiskelijoiden vuorovaikutuskoulutuksessa zoomin välityksellä.

Jäsenyhdistysten yhteistyö hoitoyksikköjen kanssa kärsi huomattavasti poikkeusaikana. Hoitoyksikkökäynnit keskeytyivät kokonaan ja tämä vähensi merkittävästi mahdollisuuksia jäsenhankintaan. Terveystuon kuormittuminen vaikutti muutenkin jäsenhankintaan heikentävästi, koska henkilökunnalla ei ollut riittävästi aikaa kertoa liiton ja jäsenyhdistysten palveluista sairastuneille. Jäsenmäärän kehitys olikin liiton ja yhdistysten yhteinen huoli, johon etsittiin yhdessä ratkaisuja muun muassa markkinoimalla loppuvuoden ilmaista jäsenyyttä.

Järjestötoiminta muutoksen kourissa

Syrjäseutujen pienten yhdistysten jatkuvuus on ollut toistuvasti vaakaalaudalla. Väestön ikääntyminen ja muuttoliike kasvukeskuksiin on koetellut erityisesti Itä-Savon aluetta. Väestön vähenemisen myötä myös jäsenmäärä alueella ja erityisesti

vapaaehtoisten määrä on vähentynyt. Itä-Savon munuais- ja maksayhdistys teki vuosikokouksessaan päätöksen yhdistyksen lopettamisesta, koska uusia hallitustoimijoita ei pitkällisistä yrityksistä huolimatta löytynyt. On tärkeää, että Itä-Savon alueella sairastuneilla ja läheisillä on jatkossakin mahdollisuus saada vertaistukea ja tietoa ja että heillä on taho, jonka puoleen kääntyä. Vertais- ja virkistystoiminta voi jatkua aktiivisena, vaikka omaa yhdistä ei enää ole, nyt vain osana toista yhdistystä. Pohjois-Savon munuais- ja maksayhdistys on toivottanut Itä-Savon alueen munuais- ja maksasairaat jäsenikseen.

Järjestötoiminta on ollut muutoksessa jo pitkään, kuluva vuosi on vain vauhdittanut tätä kehitystä. Myös Munuais- ja maksaliiton jäsenyhdistyksille on tuttua järjestötoiminnan yleiset trendit kuten muutos vapaaehtoisten sitoutumisessa ja kilpailu ihmisten vapaa-ajasta. Digitalisoituminen on yksi osa tätä kehitystä. Ihmisten halu tehdä vapaaehtoistyötä ei ole kuitenkaan kadonnut ja ihmiset liittyvät edelleen yhteen tärkeäksi kokemiensa asioiden äärelle. Yhdistyksiltä täytyy löytyä rohkeutta siirtyä eteenpäin, vain sillä tavoin voi säilyä elinvoimaisena. Oman toiminnan tarkastelu, jäsenistön kuuntelu ja tarvittavien muutosten tekeminen on entistä tärkeämpää.



Liiton viestintä tavoitti ja vaikutti

Kotisivuista ja varsinkin somekanavista on tullut liiton tärkein viestintäkanava suurelle yleisölle ja jäsenistölle. Tiedotus lisää tietoisuutta munuais- ja maksasairauksista ja vähentää sairastuneisiin kohdistuvia ennakkoluuloja.

Liiton tiedotus lisää yleistä tietoisuutta munuais- ja maksasairauksista sekä elinluovutuksesta ja elinsiirroista ja poistaa sairauksiin ja sairastuneisiin kohdistuvia ennakkoluuloja. Sairauksien ennaltaehkäisystä ja niihin liittyvistä liitännäissairauksista tiedottaminen edistää terveyttä edistävien elintapojen yleistymistä. Liiton jakama asiallinen ja ajankohtainen tieto tarjoaa sairastuneille ja heidän läheisilleen luotettavan tiedonlähteen ja kertoo osallistumis- ja tukimahdollisuuksista. Vaikuttamisviestintä tuo esiin sairauksien ja niiden hoidon järjestämisen yhteiskunnallisen merkityksen. Viestintä sitouttaa jäsenistöä toimintaan ja kertoo eri osallistumismahdollisuuksista.

Vuoden teema oli 50 vuotta edunvalvontaa ja tämä näkyi myös juhluvuoden tunnuksessa. Somesivustoilla ja kotisivuilla julkaistiin kuvasarja, jossa esiteltiin merkittäviä tapahtumia ja virstanpylväitä vuosien varrelta. Elinehto-lehdessä oli juttusarja eri vuosikymmenten ominaispiirteistä.

Kesällä somekanavilla pyörivät Supersankarimunuaisen ja Mahtimaksan kesävinkit ja joulukuussa hahmot jakoivat munuais- ja maksatietoutta joulukalenterissa. Lisäksi liitto osallistui #onneksionjoku -kampanjointiin, jossa tuotiin esille järjestöjen yhteiskunnallista merkitystä.

Verkkoviestinnän kasvulle ei näy loppua

Liiton ensimmäiset internetsivut avattiin vuonna 1999. Nykyään kotisivut ja sosiaalisen median kanavat muodostavat ulkoisen viestinnän perustan.

Liiton kotisivujen kävijämäärä on noussut vuosittain. Viime vuonna sivuilla oli 392 881 istuntoa. Yleisimmin sivuilta etsitään munuais- ja maksasairauksien oireita sekä tietoa munuaisten vajaatoimintaa sairastavan ruokavaliosta. Lisäksi liitto ylläpitää sairauksien ennaltaehkäisyyn ja kampanjointiin liittyviä sivuja supersankarimunuainen.fi, mahtimaksa.fi ja myytit murtuvat.fi, joissa istuntoja oli yhteensä 16 684.

Liitto aloitti sosiaalisen median käytön 10 vuotta sitten. Somen merkitys vuorovaikutteisessa viestinnässä on kasvanut vuosi vuodelta. Julkaisut eri somekanavilla saivat yhteensä 1,7 miljoonaa näyttökertaa.

Sosiaalisen median kanavista käytössä ovat Facebook, Twitter, Instagram ja Youtube. Vuoden lopussa Facebook-sivulla oli 4 907 tykkääjää. Tykkääjien määrä lisääntyi 23 prosentilla vuodessa. Facebook tavoitti parhaiten yli 45-vuotiaita. Alle 44-vuotiaita tavoitettiin parhaiten Instagramissa. Instagramin seuraajien määrä nousi vuoden aikana 60 prosentilla ja Twitterin 17 prosentilla. Maksälääkärit vastasivat sairastuneiden kysymyksiin alkuvuodesta 11 videopodcastissa liiton Youtube-kanavalla. Vuoden aikana liitto tuotti ennätysmäärän muutakin videomateriaalia.

Media on oppinut tuntemaan liiton luotettavana tiedonlähteenä. Liitto julkaisi vuonna 2020 yhteensä 25 mediatiedotetta. Koronapandemia täytti median ja muut terveysaiheet jäivät varjoon. Mediaosumien määrä putosi edellisiin vuosiin verrattuna puoleen, mutta oli silti tyydyttävä eli 165 osumaa. Eniten osumia saatiin Aamuset-lehdessä, Iltasanomissa ja Iltalehdessä.

Vuoden lopussa liiton valikoimassa oli painettuna 24 esitettä, 5 jäsenflyeria ja 2 liittymiskaavaketta. Liitolle saatiin ensimmäinen englanninkielinen esite, kun Liver and Kidney -esite ilmestyi.

Lukijoiden mukaan Elinehto on kiinnostava ja luotettava

Vuonna 1971 perustetun Munuainen-lehden artikkelit olivat usein lääketieteen asiantuntijoiden kirjoittamia. Maksansiirron saaneiden liittyttyä jäseneksi ja lehden sisällön kehittyessä nimeksi vaihdettiin vuonna 2001 Elinehto-Livsvillkor. Vuonna 2020 Elinehdon ulkoasu uudistettiin ja sisältöä kehitettiin lukijoiden toiveiden mukaan. Lehteen tuli muun muassa lisää tietoa uusista tutkimuksista. Lehti ilmestyi neljä kertaa 48-sivui-



senä. Jokaisessa lehdessä oli ruotsinkieliset sivut. Lehden painos oli 7400, paitsi numeron 4/2020, joka lähetettiin myös Lääkäriliiton osoitteistoon, 11 300.

Elinehto-lehden lukijakyselyn mukaan lehti on kiinnostava ja luotettava tiedonsaantikanava. Suosituimpia ovat jutut sairauksista ja niiden hoidosta sekä henkilöhaastattelut. Lehti postitetaan jäsenetuna kaikille jäsenyhdistysten jäsenille.

Liiton Elinehto-lehti sai lukijakyselyyn vastanneilta arvosanan 8,5 (1–10). Lehti sisältää 85 prosentin mukaan paljon tai erittäin paljon heitä kiinnostavaa sisältöä. Peräti 96 prosentin mukaan lehden jutut on kirjoitettu ymmärrettävästi. Lehdessä olevaan tietoon luottaa erittäin paljon 74 prosenttia ja paljon 22 prosenttia vastanneista. 83 prosentille lehti on tärkeä tai erittäin tärkeä tiedonsaantikanava.

Eniten vastaajat haluavat lukea lehdestä munuais- ja maksasairauksista ja niiden hoidoista (8,4 / 1–10), mutta lähes yhtä suosittuja olivat myös lehden henkilöhaastattelut (8,2 / 1–10).

”Lehti on hyvä tukiverkosto syrjässä asuvalle, kun ei muuten ole mahdollista osallistua toimintaan”, kirjoitti eräs vastanneista.

Valtaosa vastaajista haluaa lehdensä edelleen kotiin kannettuna printtilehtenä (96 %), vain kymmenesosa haluaa lukea lehden netistä. Lähes 70 prosenttia vastaajista lukee joka numeron heti ja 65 prosenttia käyttää lehden lukemiseen tunnin.

Teemapäivät lisäävät tietoisuutta sairauksista

Teemapäivät ja -viikot rytmittävät ulkoisen tiedotuksen vuotta. Maailman munuaispäivää on vietetty vuodesta 2007 lähtien maaliskuun toisena torstaina. Vuonna 2020 munuaispäivän teemana oli Ehkäise ennalta, totea ajoissa. Liitto julkaisi aiheesta kaksi tiedotetta ja somejulkaisuja. Striimatulla yleisöluennolla Helsingissä professori Eero Honkanen kertoi munuais sairauksien hoidon historiaa. Munuaisviikon alussa käynnistyi Myytit murtuvat -kampanja Munuaissäätiön, Suomen nefrologiyhdistys SNY:n sekä Suomen munuais-tautialan sairaanhoitohenkilöstö ry:n kanssa. Kampanjassa kerrottiin, että dialyysissä oleva voi elää normaalia elämää, käydä töissä ja harrastaa.

Maksapäivää on vietetty valtakunnallisesti vuodesta 2004. Viime vuosina on vietetty koko viikon kestävä Maksaviikkoa, johon on kuulunut yleisöluentoja eri puolilla Suomea ja usein myös koulutusta ammattilaisille. Vuonna 2020 koronapandemia siirsi Maksaviikon marraskuulle. Liitto järjesti kaksi etäluentoa, joiden aiheina olivat maksasairauksien kehittyvä hoito ja painonhallinta. Luentoja katseli yhteensä yli 900 maksasta kiinnostunutta.

Maailman hepatiittipäivää vietettiin 28.7. Päivän teeman mukaisesti liitto lähetti medialle tiedotteet eri virushepatiiteista.

Euroopan elinsiirtoviikolla lokakuussa tiedotusvas-tuun kantoi liiton KYLLÄ elinluovutukselle -toimin-ta.

Uudistunut Elinehto-lehti ilmestyi neljä kertaa vuoden aikana



Poikkeusoloista huolimatta kurssitoiminta oli aktiivista

Liiton juhlavuosi alkoi kurssitoiminnan osalta vilkkaasti. Hakemuksia tuli aiempaa vuotta enemmän ja ihmiset ottivat aktiivisesti yhteyttä kysellen kursseista, mikä kertoi kurssien tarpeellisuudesta.

Koronapandemian asettamien rajoitusten vuoksi kurssisuunnitelmiin jouduttiin tekemään nopealla aikataululla muutoksia. Kevätkauden kurssit siirrettiin syksyyn tai verkossa pidettäväksi ja osa peruttiin kokonaan. Tämä oli harmillista kursseille hakeneiden kannalta ja heihin oltiin henkilökohtaisesti yhteydessä. Poikkeustilanteesta huolimatta kursseille tuli edelleen hakemuksia ja niiden toteutumista odotettiin ja toivottiin.

Toiminnan toteuttamisesta verkossa oli liitolla aiemmilta vuosilta kokemusta, joten valmiudet siihen olivat suhteellisen hyvät. Kaikki kurssilaiset eivät kokeneet verkossa tapahtuva toimintaa omakseen ja halusivat jäädä odottamaan läsnäolo-kurssien toteutumista. Verkkokursseille osallistuneet kokivat, että kurssit onnistuivat hyvin ja he hyötyivät niistä. He jäivät kuitenkin kaipaamaan suoraa vuorovaikutusta vertaisten kanssa. Verkkokurssit haastoivat myös työntekijöitä kehittämään kurssitoiminnan kannalta tarpeellisia ja toimivia digitaalisia menetelmiä. Tämä oli yhteinen haaste kaikille toimijoille, mikä pakotti myös sovellusten tuottajat kehittämään käytettävyydeltään helppoja ja innostavia sovelluksia. Toivotaan, että tästä jää myös jotain pysyvää.

Syyskaudella toteutettiin läsnäolokursseja voimassa olevat rajoitukset ja ohjeet huomioiden. Jonkin verran oli havaittavissa kurssilaisten poisjäämistä myös muista syistä kuin sairastumisen vuoksi.

Vuonna 2020 kuntoutustiimin tueksi koottiin myös kuntoutustyöryhmä, jossa on ammatti- ja kokemusasiantuntijoita.

Kurssit auttavat muutoksessa

Kursseille osallistuneet kuntoutujat ja läheiset antoivat palautteen heti kurssin päätyttyä ja kun-

toutujille lähetettiin seurantakysely 3–4 kuukautta kurssin päättymisestä. Kurssilaiset kokivat, että heidän asettamansa tavoitteet (tiedon saanti, vertaistuki ja irtiotto arjesta) toteutuivat joko odotusten mukaisesti 63 % tai ylittyivät 38 %. Tähän vaikuttivat mm. kurssiohjelman monipuolisuus, ammattitaitoinen ja osaava henkilöstö, toiset kurssilaiset ja kurssin ilmapiiri.

Seurantakyselyssä kuntoutujat kuvasivat muutoksia, joita he ovat huomanneet kurssin jälkeen mm. elämäntavoissa ja omahoidossa sekä fyysisellä, psyykkisellä ja sosiaalisilla osa-alueilla. Vastaajista 65 % koki elämäntavoissaan ja omahoidossaan tapahtuneen muutoksia jonkin verran parempaan. Kuntoutujien avovastauksissa oli selvästi nähtävissä kurssin tarjoama hyöty ja vertaistuen merkitys.

”Tieto rauhoitti. Tuli halu tehdä muutos. Kurssilla ”pienin askelin kohti pysyvää muutosta” tuntuu ihan mahdolliselle saavuttaa.”

”Odotan aikaa, jolloin taas saa normaalisti liikkua ja harrastaa. Kurssilta sain hyviä vinkkejä liikuntaan ja ravinnon sisältöön.”

”Saman kokeneet kurssikaverit ovat selvinneet hyvin ja se kannustaa yrittämään parempaan.”

”Tällaiset kurssit ovat erittäin tärkeitä, kun ihmiset sairastuvat ja jäävät diagnoosien jälkeen aivan yksin. Lääkäri ja lääkkeet varmasti järjestyvät, mutta kaikki muu, kuten vertaistuki, tieto järjestöstä, tuki palveluista ja asiantuntevuus sairauksista, muu fyysinen ja psyykinen tuki jäisi uupumaan ilman tällaisia sopeutumiskursseja.”

Kehittämishankkeet

Liitto on aktiivisesti mukana myös kehittämässä erityyppistä kurssitoimintaa yhteistyössä toisten järjestöjen kanssa. Etäsopeissa on kehitetty verkkokurssitoimintaa erilaisessa elämänvaiheessa oleville pitkäaikaissairaille ja vammaisille. Korona ei juurikaan vaikuttanut tähän toteutukseen. Etäsopehanketta hallinnoi Invalidiliitto.

LASSO – osallistujien näköisen perhekurssimallin kehittämishanke on Munuais- ja maksaliiton

- Liitto järjesti 14 STEA-rahoitteista kurssia ja yhden Kelan rahoittaman kurssin
- Aikuisten kursseja toteutui 12, nuorten kursseja 1 ja perhekurssia 2
- Lähikursseja oli 12, verkkokursseja 3
- Kurseille osallistui 112 kuntoutujaa ja 89 läheistä
- Kuntoutujista suurin osa oli ikäryhmää 50–70-vuotiaat (aikuisten kurssit)
- Kurssit toteutettiin yhdeksässä eri paikassa

hallinnoima kahdeksan järjestön yhteistyöhanke. Toimintavuodelle suunnitellut kurssit toteutuvat vain osittain ja niiden toteutustapaa jouduttiin muokkaamaan voimassa olevien rajoitusten mukaisesti. LASSO-hankkeen ideana on kehittää kurssimalleja eri elämäntilanteissa oleville erityistä tukeva tarvitsevien lasten perheille esim. adoptio- ja sijaisperheet, yhden vanhemman perheet, sijaisperheet. Hanke jatkuu vuoden 2022 kevääseen.

Kurssit tutustuttavat muun muassa eri liikuntamuotoihin, jotta jokainen löytäisi itselleen sopivan lajin.



Poikkeusoloista positiivisia muutoksia perhetoimintaan

Liiton perhe- ja nuorisotoiminnalla on yli 30 vuoden perinteet ja monet vertaistukitapahtumat ja muut tukimuodot ovat vakiintuneita. Kohdeavustuksen ansiosta taloudelliset resurssit ovat viime vuosina olleet riittävät.

Perhetoiminnan vuotta kuvaa parhaiten sana muutos. Koronapandemia ja sen mukanaan tuomat kokoontumisrajoitukset, pelot ja huolet sekä vierailukiellot sairaaloihin pakottivat toiminnan ennennäkemättömään muutokseen. Koronatilanteen mukaan tapahtumien ajankohtaa ja sisältöjä muutettiin tai suunniteltu tapahtuma muutettiin verkkotapahtumaksi tai jouduttiin perumaan kokonaan. Muutoksen seurauksena virtuaaliset vertaistukitapahtumat ovat jäämässä pysyväksi toiminta-

muodoksi. Verkkotapaamisia kehitetään jatkossa kohderyhmän tarpeita vastaamaan ja kokeillaan esimerkiksi omia vertaisryhmiä eri sairausryhmille. Onneksi kuitenkin 11 vertaistuellista lähitapaamista pystyttiin järjestämään vuoden aikana.

Alkuvuodesta ruotsinkielisten perheiden vertaistukiviikonloppu tarjosi sairastuneille nuorille, heidän sisaruksilleen ja ystävilleen mahdollisuuden jakaa kokemuksia omalla äidinkielellään.

Nuorten retki suuntautui kesällä Turkuun.



Nuorten kolmen päivän retkellä Turkuun teema-
na olivat omat vahvuudet ja tutustuminen toisiin
nuoriin. Nuorten palautteiden mukaan parasta
retkellä olivat ihmiset, keskustelut ja yhdessä
tekeminen sekä kiusaamisvapaa-alue. Perhepäivät
Muumimaailmassa ja Särkänniemessä kokosivat
yhteen lähes 300 osallistujaa perheistä, joissa joko
lapsella tai vanhemmalla on munuais- tai mak-
sasairaus tai hänelle on tehty elinsiirto. Monelle
lapsiperheelle päivä oli pitkän eristyksen jälkeen
ensimmäinen tapahtuma, jossa he pääsivät tapaa-
maan toisiaan kasvotusten.

Verkkotapahtumissa tietoa ja tukea

Vuoden aikana järjestettiin lähemmäs 20 eri-
laista verkkotapahtumaa nuorille, nuorille aikuisille,
sairastuneiden lasten vanhemmille ja koko
perheelle. Lisäksi järjestettiin verkkotapahtumat
lasten lääkehoidosta sekä idiopaattisen nefroottisen
oireyhtymän hoidosta.

Mieleenpainuvien ja runsaasti positiivista palau-
tetta saanut verkkotapahtuma oli Lapsiperheiden
etäpikkujoulut, jotka kokosivat yhteen lähes 40
lapsiperhettä seuraamaan taikuri Jokeri Pokeri
Boxin esitystä ja laulamaan joululauluja. Itse joulu-
pukkinen kävi tervehtimässä lapsia.

Kohderyhmän vanhemmat ovat sitä ikäluokkaa,
että heistä suurimmalla osalla oli verkko-osallistu-
miseen tarvittava digiosaaminen sekä laitteet val-
miina. Samoin nuorille sähköinen osallistuminen
oli luontevaa. Verkkotapahtumat mahdollistivat
helpon osallistumisen omasta asuinpaikasta riip-
pumatta. Verkko-osallistuminen houkutti mukaan
myös sellaisia perheitä, jotka eivät olleet aikaisem-
min osallistuneet tapahtumiin. Perhetoiminnan
kyselyn vastausten mukaan etätapahtumat tuovat
piristystä lapsiperheiden arkeen ja niiden toivo-
taan jatkuvan tulevaisuudessakin.

Kaikille verkkotapahtumat eivät ole luontevia ja
mieleisiä; lähitapaamiset tulevat jatkossakin ole-
maan perhe- ja nuorisotoiminnan tärkein toimin-
tamuoto. Lähitapahtumien rinnalla verkkotapahtu-
mat täydentävät ja monipuolistavat liiton perhe- ja
nuorisotoimintaa.

Merkittävää oli tiedottamisen lisääntyminen vuo-
den aikana. Yhdessä liiton viestinnästä ja edunval-
vonnasta vastaavien henkilöiden kanssa laadittiin
useita uutisia esimerkiksi elinsiirron saaneiden
lasten päivähoidosta ja koulunkäynnistä, vanhem-
pien toimeentulosta heidän jäädessä kotiin hoita-

maan elinsiirtolasta sekä siitä, mistä lapsiperheet
ja nuoret voivat saada tukea henkiseen jaksami-
seen korona-aikana. Uutisia jaettiin ja vanhempien
kysymyksiin vastattiin aktiivisesti myös Mu-
nuais- ja maksaliiton lapsipotilaiden vanhempien
suljetussa Facebook-ryhmässä, jossa on noin 250
jäsentä. Nuorten omassa WhatsApp -ryhmässä
jaettiin nuorille asianmukaista tietoa koronaviruk-
sesta sekä vastattiin nuorten mieltä askarrutta-
viin kysymyksiin. Liiton perhetoiminnan kyselyn
mukaan vastanneiden keskiarvo väittämään: ”Olen
saanut hyödyllistä tietoa koronasta liiton kautta
(esim. verkkosivut, Facebook ja henkilökohtainen
neuvonta)” oli 4,17 asteikon ollessa 1–5.

Lasten ja sisarusten käyttöön ideoitui paperinuk-
kesarja yhteistyössä kuvataiteilija Erja Lavikarin
kanssa. Ymmärtääkseen sairastumistaan ja sen
mukana tulleita kokemuksia, lapsi tarvitsee leikkiä.
Lapsi käsittelee asioita konkreettisesti – tekemällä
itse, kokeilemalla, tutkimalla ja tunnustelemalla.
Tämän paperinukkesarjan avulla sairastuneet
lapset ja heidän sisaruksensa voivat leikin avulla
käsitellä ilojaan, pelkojaan ja tunteitaan.

Vertaistuki ja hoitorengas ovat tärkeitä

Vertaistuki on yksi tärkeä liiton perhetoiminnan
muoto. Tapahtumissa syntyvän spontaanin ver-
taistuen lisäksi liitto välittää myös koulutettuja
vertaisvanhempia. Henkilökohtaisen vertaistuen
lisäksi liiton toiminnassa mukana olevat van-
hemmat jakoivat aktiivisesti vertaistukea ja omia
tarinoitaan myös sosiaalisessa mediassa.

Liiton perhetyöntekijän koordinoima hoitorengas-
palvelu tarjoaa tilapäistä hoitoapua munuaisten
vajaatoimintaa sairastavien, dialyysissä olevien
ja elinsiirron saaneiden lasten perheisiin. Vuonna
2020 tehtiin 138 hoitokeikkaa ja näistä valtaosa eli
129 toteutui kuntien ostamana. Hoitorengashoi-
tajille järjestettiin oma koulutus- ja työnohjaus-
tapaaminen verkossa. Säännölliset tapaamiset
ovat tärkeitä, koska työtä tehdään itsenäisesti
asiakkaan perheen kotona. ”Äärimmäisen tärkeä
voimavarojen kannalta tämä hoitaja-apu!”, totesi
eräs vastaaja perhetoiminnan kyselyssä.

Perhe- ja nuorisotoimintaa yhdessä liiton työnteki-
jän kanssa suunnittelee, ideoi ja toteuttaa per-
he- ja nuorisotyöryhmä. Työryhmä tapasi vuoden
aikana neljä kertaa. Työryhmän kanssa uudistettiin
Perhetoiminta -esite ja työryhmän jäsenet järjes-
tivät vanhempien vertaistukitapaamiset Helsingis-
sä, Oulussa ja Tampereella.



Tiedotus lisää myönteistä suhtautumista elinluovutukseen

Munuais- ja maksaliitto on edistänyt elinluovutuksia tiedottamalla ja jakamalla elinluovutuskorttia jo 1970-luvulta lähtien. Tiedotus on siirtynyt verkkoon ja se tavoittaa sosiaalisessa mediassa yhä useamman.

Useissa kansainvälisissä tutkimusjulkaisuissa korostetaan voimakkaasti kansalaisten positiivisen asenteen vaikutusta elinluovutusten määrään. Euroopan neuvosto ohjeistaa kaikkia jäsenvaltioita tiedottamaan kansalaisilleen elinluovutuksesta.

Munuais- ja maksaliitto on edistänyt elinluovutustoimintaa välittämällä kansalaisille tietoa jo vuodesta 1975. Silloinen Munuaistautiliitto alkoi painaa ja jakaa elinluovutustestamentteja omalla varainhankinnalla. 1995 käynnistyi kolmevuotinen Lahja elämälle -elinluovutusviestintäprojekti. STM:n Elinluovutusta ja elinsiirtoa koskeva kansallinen toimintasuunnitelma vuosille 2015–2018 valmistui helmikuussa 2015. Suunnitelmassa tiedotus suurelle yleisölle annettiin järjestöjen tehtäväksi.

Elinluovutusten edistämiseen tähtäävässä järjestöjen tiedotustoiminnasta vastaa Munuais- ja maksaliitto. Mukana ovat lisäksi Hengitysliitto, Näkövammaisten liitto, Suomen Diabetesliitto, Suomen Sydänliitto ja Sydän- ja keuhkosiirrot – SYKE ry sekä SPR Veripalvelu, Regea kudospankki ja solukeskus. Johtoryhmään kuuluivat myös Arno Nordin (HUS), Timo Jahnukainen (HUS), Kukkamaaria Nurmi (HUS), Eero Hartikka (HUS) sekä Novartiksen ja Rochen edustajat.

Elinsiirrot Suomessa vuonna 2020

Viime vuonna Suomessa tehtiin 408 elinsiirtoa. Näistä 20 tehtiin lapsille. Koronapandemiasta huolimatta tehtyjen elinsiirtojen määrä oli historian toiseksi korkein. Vuoden 2020 lopussa elinsiirtoon pääsyä odotti 539 henkilöä.

Eniten vuonna 2020 tehtiin munuaisensiirtoja, joita oli 263. Munuaisensiirtoja Suomessa oli Skandiatransplantin mukaan 44,57 / miljoonaa asukasta, mikä oli eniten kaikista Pohjoismaista. Maksansiirtoja tehtiin viime vuonna 75. Haimansiirtoja tehtiin 26, mikä oli eniten Pohjoismaissa. Sydämensiirtoja tehtiin 22 ja keuhkosiirtoja 21.

Aivokuolleita elinluovuttajia oli 121. Koronapandemiasta huolimatta teho-osastoilla oli koronapotilaiden lisäksi valmius hoitaa elinluovuttajia. Yhteydenottoja mahdollisista luovuttajista tuli enemmän kuin koskaan aikaisemmin ja elinluovutuksen mahdollisuus muistettiin kaikissa sairaaloissa.

Viime vuonna tehtiin ennätysmäärä munuaisensiirtoja eli 31 elävältä luovuttajalta. Näistä neljä oli lapsille. Koronapandemian aikana keväällä tauolla olivat munuaisensiirrot eläviltä luovuttajilta ja haimansiirrot. Maaliskuussa 2019 voimaantullut lakimuutos mahdollisti munuaisensiirrot ystävän lisäksi myös anonyymiltä luovuttajalta, joista ensimmäinen tehtiin vuonna 2020. Ystävältä tehtyjä siirtoja oli viime vuonna kolme.

Elinluovutuskortti on edelleen tärkeä

Toiminta painattaa ja jakelee elinluovutuskorttia. Korttia oli saatavilla suomeksi, ruotsiksi ja englanniksi. Kortti postitetaan ilmaiseksi sen tilanneille. Vuonna 2020 jaettiin yhteensä 31 571 elinluovutuskorttia. Tilauksia tehtiin netissä 1592 kappaletta. Elinluovutuskortti-sovellus löytyy 3292 puhelimesta ja se ladattiin vuoden aikana 1086 kertaa.

Elinluovutuskorttia jaettiin omissa tapahtumissa, muiden järjestämissä tilaisuuksissa tai oppilaitoskäynneillä luento- ja puheenvuorojen yhteydessä, yleisötapahtumien näyttelyissä sekä vapaaehtoisten järjestämissä tilaisuuksissa. Kortteja oli esillä SPR:n Veripalvelun toimipisteissä, apteekkeissa, lääkäriasemilla ja sairaaloissa. Vuonna 2020 koronapandemia esti vapaaehtoisten järjestämien jakelutilaisuuksien järjestämisen.

Elinluovutuskortti-sovelluksen voi ladata älypuhelimien sovelluskaupoista ilmaiseksi suomeksi ja ruotsiksi Android-, ja iPhone-versioina. Sovelluksesta voi lähettää tiedon läheisilleen tekstiviestinä, sähköpostina, sosiaalisen median viestinä tai soit-



tamalla. Sovelluksella on helppo innostaa myös kavereita lataamaan oma kortti.

Elinluovutustahdon voi ilmaista elinluovutuskortin ja sovelluksen lisäksi kirjaamalla tahdon Omakantaan ja kertomalla sen läheisilleen.

Tietoa verkosta

Gallupkyselyn kansalaisten asenteista elinluovutukseen mukaan tietonsa internetistä ja sosiaalisesta mediasta sai yhteensä 67 prosenttia suomalaisista.

Toiminnan kotisivu elinluovutuskortti.fi jakaa tietoa elinluovutuksesta ja elinsiirroista sekä kertoo elinsiirron saaneiden tarinoita.

Sosiaalisen median merkitys elinluovutustiedotuksessa on viime vuosien aikana jatkuvasti vahvistunut. Sosiaalinen media osallistaa käyttäjänsä jakamaan tietoa eteenpäin. Toiminnalla on Facebook-, Twitter- ja Instagram-tili. Youtubessa toiminta käytti Munuais- ja maksaliiton kanavaa. Kaikkien somekanavien seuraajien määrä kasvoi vuoden aikana. Facebook-tiliä seuraa yli 38 000 henkilöä ja sen julkaisuja on näytetty yli 1,5 miljoonaa kertaa. Merkittävää on, että yleisön keskustelu kaikissa somekanavissa on pääosin positiivista.

Toiminta julkaisi 10 mediatiedotetta ja yhden mielipidekirjoituksen Helsingin Sanomissa. Toiminta välitti median haastateltavaksi asiantuntijoita ja elinsiirron saaneita, antoi taustatietoja toimittajille sekä ideoi tiedotusvälineille juttuaiheita. Elinluovutukset ja elinsiirron saaneet olivat kohtalaisen runsaasti esillä mediassa. Osumia toiminnasta, elinluovutuksesta/elinluovutuskortista tai kokemusasiantuntijoiden haastatteluja oli vuoden aikana 241. Osumia seurattiin sähköisen media-seurannan sekä vinkkien avulla.

Kiitos, että olet elinluovuttaja

Elinsiirtoviikkoa vietettiin 5.–10.10. ja Euroopan elinsiirtopäivää lauantaina 10.10. Kiitos, että olet elinluovuttaja -kampanjassa elinsiirron saaneet kertoivat, mitä itselleen tärkeää he eivät voisi tehdä ilman hengen pelastanutta elinsiirtoa ja kiittivät tuntematonta elinluovuttajaa tai munuaisen elävää luovuttajaa. Kampanjan toisessa osassa neljä elinluovutustahdon ilmaissutta kertoi, miksi he olivat allekirjoittaneet elinluovutuskortin tai ladanneet elinluovutuskortti-sovelluksen.

Kampanjamateriaaliin kuului kahdeksan elinsiirron saaneen videota, neljä elinluovutustahdon ilmaiseen videota, kaksi koontivideota ja kaksi lyhyttä mainosvideota sekä kaksi somekuvaa kaikista videoiden henkilöistä.

Videot näkyivät toiminnan sosiaalisen median kanavilla luonnollisena ja maksettuna näkyvyytenä. Kampanjan televisiomainosvideot pyörivät viikon aikana MTV3-kanavalla. Televisiomainokset tavoittivat 2 363 500 kontaktaa

Elinsiirtoviikolla lähetettiin neljä mediatiedotetta. Tunnetuille radiojuontajille lähetettiin keltaiset pipot KYLLÄ elinluovutukselle -tekstillä. Sairaalat järjestivät samalla viikolla Elinluovutustoiminnan teemaviikon, jossa tietoa jaettiin hoitohenkilökunnalle. 20 sairaalaan lähetettiin lähes 700 kynää ja 600 kaulanauhaa sekä 27 kiloa makeisia, tarroja ja vuoden 2019 kampanjajulisteita.

Somekanavilla videot keräsivät yli 100 000 katse- lua ja eri julkaisut saivat lähes 700 000 näyttökertaa. Viikon aikana jaettiin noin 1800 elinluovutus- korttia. Elinluovutuskortti-sovellus ladattiin 258 kertaa.



Liiton talous kohtasi lisähaasteita

Veikkauksen tulonjako pieneni merkittävästi vuonna 2020. Liitto seurasi aktiivisesti rahoituksenjakoon liittyvää tilannetta ja pyrki tuloksellisella toiminnallaan osoittamaan paikkansa järjestökentässä.

Joulukuussa 2019 liiton hyvän omavaraisuusasteen vuoksi STEA määräsi toiminnan rahoituksen 10 prosentin omavastuun neljän kohdeavustuksen kohdalla. Tämä lisäsi merkittävästi liiton omarahoitettavaa osuutta ja on huomattava riski tuleville vuosille. Liiton jäljellä olevat testamenttivarat eivät riitä paikkamaan rahoitusvajetta.

Kokonaistuotot olivat 1 719 168 euroa (2 450 028). Kokonaistuottoihin on laskettu mukaan Rita Ståhl-Meinecken ja Orvokki Kerilahden rahastosta liiton toimintaan tilikauden aikana käytetyt varat.

Liiton toiminnan perusta ovat STEAn vuosittain myöntämät avustukset. STEAn vuodelle 2020 myöntämät avustukset olivat yhteensä 1 384 564 euroa (1 512 097). Tilinpäätöksen avustuslukuihin sisältyy edelliseltä vuodelta siirtyneet avustukset ja niistä on vähennetty seuraavalle vuodelle siirtyvät avustukset. Saadut avustukset olivat yhteensä 81 % (62 %) kokonaistuotoista

Palvelujen myyntituotot ja muut varsinaisen toiminnan tuotot olivat yhteensä 259 904 euroa (353 362), joka on 15 % (14 %) kokonaistuotoista.

Varainhankinnan kokonaistuotot olivat 38 242 euroa (97 828), josta summasta jäsenmaksut ja kannatusjäsenmaksut muodostivat 96 % (42 %). Varainhankinnan tuottojen osuus liiton kokonaistuotoista oli 2 % (4 %). Jäsenyhdistysten jäsenmaksun maksaneiden jäsenten määrä oli vuodenvaihteessa 6 033 jäsentä (6 1280). Liiton osuus yhdistysten jäsenmaksuista oli 6 euroa/jäsen (6 € /jäsen). Kannattajajäsenmaksun, 600 euroa, maksaneita yrityksiä oli 4 (6). Liitolla oli 9 (7) kummijäsentä.

Muita yritystykä saatiin mm. maksaviikkoon, maailman munuaispäivään ja järjestöpäiviin.

Sijoitus- ja rahoitustoiminnan tuotot olivat 57 621 euroa (506 601). Sijoitustulojen osuus liiton kokonaistuotoista oli 3 % (21 %).

Vuoden 2020 kokonaiskulut olivat 1 885 565 euroa (2 489 671). Kokonaiskuluista henkilöstökulujen osuus oli 60 % (45 %).

Liiton taloudellinen tulos oli 144 403 euroa (12 574) alijäämäinen. Alijäämää tullaan kattamaan vapaasta omasta pääomasta tilinpäätöksen vahvistamisen jälkeen 74 270 euroa (27 700).

Liiton kokonaisvarat 31.12.2020 olivat 1 334 518 euroa (1 386 366) ja oma pääoma 848 354 euroa (1 016 455). Omavaraisuusaste oli 63,6 % (73,3 %).

Liiton henkilöstön laskennallinen määrä 31.12.2020 oli 17 henkilöä.

Liitto on vuokralla Helsingissä Lime Park -kiinteistössä. Vuokratut toimitilat ovat lisäksi Tampereen, Kuopion, Jyväskylän ja Oulun työntekijöillä.

Kokonaistuotot ja -kulut

	2020	2019
STEA-avustukset	1 384 563,67	1 512 097,96
Muut tuotot		
Muut tuotot	334 604,38	937 930,23
Henkilöstökulut	-1 062 031,43	-1 129 884,29
Poistot	-8 189,40	-310 514,39
Muut kulut	-815 343,97	-1 049 272,79
Sidotun rahan käyttö	21 993,45	27 068,97
Alijäämä/Ylijäämä	-144 403,30	-12 574,31

Juhlavuoden digiloikka

Munuais- ja maksaliitto täytti vuonna 2020 50 vuotta. Liiton historiaa esiteltiin verkkosivuilla ja some-kanavilla monipuolisesti. Olimme myös suunnitelleet monia erilaisia yleisötapahtumia ja 50-vuotisjuhlia, mutta nämä jouduttiin peruuttamaan tapaamisrajoitusten vuoksi. Haluan kiittää kaikkia liiton toiminnassa mukana olleita asiantuntijoita, vertaistukijoita, työryhmien jäseniä ja muutoin toiminnassa olleita: teidän panoksenne on ollut korvaamaton, kun teemme edunvalvontatyötä, viestintää ja tarjoamme jäsenistölle erilaisia toimintamahdollisuuksia. Yhteistyö lääkäreiden ja hoitohenkilöstön kanssa on ollut hyvää ja vaikuttavaa.

Munuais- ja maksaliiton ja jäsenyhdistysten toiminta siirtyi vuonna 2020 pääasiassa verkkoon. Yhdistykset järjestivät liiton järjestösuunnittelijoiden ja viestinnän tukemina runsaasti erilaisia verkkotapahtumia ja asiantuntijaluentoja. Hienoa näissä verkossa pidetyissä tapahtumissa oli se, että niihin pystyi osallistumaan kiinnostuneet ympäri Suomea. Verkossa pidettyjä tapahtumia oli erilaisia mm. vertaistukea, lääkäreiden luentoja, liikuntaa, edunvalvontaa sekä puheenjohtajien tapaamisia. Suuri osa tapahtumista tallennettiin siten, että niitä voi myös käydä katsomassa liiton YouTube-kanavalta.

Myös kuntoutus ja kurssitoiminta siirtyi suurelta osin verkkoon ja kuntoutuksen työntekijöiltä vaadittiin nopeaa reagointia muuttuviin tilanteisiin ja kurssien rakenteiden ja järjestämisen vaatimiin muutoksiin. Kuntoutus- ja kurssitoiminta oli kuitenkin vireää ja kurseille osallistuvat olivat tyytyväisiä.

Liiton ja paikallisyhdistysten kokoukset siirtyivät myös pääosin pidettäväksi Teams-kokouksina. Kokousten järjestelyissä järjestösuunnittelijoista on ollut paikallisyhdistyksille korvaamaton apu. Ilman heidän apuaan olisi yhdistysten toiminta ollut huomattavasti hankalampaa.

Muutos on ollut niin liitossa kuin paikallisyhdistyksissä valtavan suuri. Liiton työntekijät tekivät suurimaksi osaksi etättyötä ja Teams-kokoukset tulivat varmasti kaikille tutuiksi.

Yhdistyksissä pidettiin yhteyttä jäseniin mm. tekemällä soittokierroksia ja kyseltiin jäsenten vointia ja kuulumisia. Soittokierroksista saatiin jäsenistöltä positiivista palautetta ja yleisesti oltiin tyytyväisiä siihen, että yhdistykset toimivat aktiivisesti.



Täytyy sanoa, että vuosi 2020 oli Munuais- ja maksaliitolle ja sen paikallisyhdistyksille erittäin haasteellinen vuosi. Toimintatapojen muuttaminen nopeassa aikataulussa sujui kuitenkin hyvin ja pystyimme tuottamaan jäsenistölle monipuolisia palveluita. Verkossa pidettävät asiantuntijaluennot ja Teams-tapaamiset ja kokoukset tulevat varmasti tulevaisuudessa jäämään liiton työkalupakkiin. Kaikki kuitenkin kaipaamme lähikontakteja ja eri muotoisia vertaistapaamisia.

Tulevaisuudessa liiton ja yhdistysten tarjoamat palvelut tulevat olemaan entistä monipuolisempia ja tavoittavat munuais- ja maksasairaat entistä paremmin. Tietoisuuden lisääminen munuais- ja maksasairauksista ja edunvalvontatyö tulevat olemaan liiton toiminnan keskiössä myös jatkossa.

Mikko Saarela
puheenjohtaja

Jäsenyhdistykset

Yhdistys

Jäsenet 31.12.2020

Etelä-Karjalan Munuais- ja maksayhdistys ry	251
Etelä-Pohjanmaan Munuais- ja maksayhdistys ry	377
Etelä-Savon Munuais- ja maksayhdistys ry	116
Itä-Savon munuais- ja maksayhdistys ry	115
Kainuun munuais- ja maksayhdistys ry	122
Kanta-Hämeen Munuais- ja maksayhdistys KAMUSI ry	216
Keski-Suomen munuais- ja maksayhdistys ry (KEMUSI)	304
Kymenlaakson munuais- ja maksayhdistys ry	216
Lapin munuais- ja maksayhdistys ry	129
Pirkanmaan munuais- ja maksayhdistys -PirMu ry	511
Pohjois-Karjalan Munuais- ja maksayhdistys ry	157
Pohjois-Savon munuais- ja maksayhdistys ry	339
Pohjois-Suomen Munuais- ja maksayhdistys ry	348
Päijät-Hämeen munuais- ja maksayhdistys ry	278
Salon Seudun Munuais- ja maksayhdistys ry	106
Satakunnan munuais- ja maksayhdistys ry	305
Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry	1555
Vaasanseudun munuais- ja maksayhdistys ry	211
Varsinais-Suomen Munuais- ja maksayhdistys ry	375
Yhteensä	6031

Hallitus

Puheenjohtaja Mikko Saarela, Vantaa

1. varapj. Juha Latva-Nikkola, Järvenpää

2. varapj. Yrjö Viitikko, Lappeenranta

Hallituksen varsinaiset jäsenet:

Sirpa Andelin, Vilppula

Pekka Holm, Oulu

Tiina Rautiainen, Pori

Erno Rajahalme, Niittylahti, Joensuu

Hannu Skaffari, Kankaanpää

Eeva Forsberg-Mikkonen, Lempäälä

Helena Alsela, Pori

Risto Konttinen, Kirkkonummi

Sirpa Lassila, Kärsämäki

Risto Tuike, Kiila, Kemiönsaari

Hallituksen varajäsenet:

Merja Männistö, Kylmäkylä, Muhos

Eija Hämäläinen, Lahti

Juhani Karjalainen, Tampere

Teemu Tiilikka, Lohja

Sari Ruotsalainen, Vantaa

Johanna Juhola, Helsinki

Lauri Toivanen, Riihimäki

Tarja Al Hanan, Laukaa

Marja Mäntynen, Helsinki

Ulla Kilpi, Jyväskylä





Munais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

Strategia

2020–2024

Näin maailma muuttuu

- Munais- ja maksasairaudet lisääntyvät.
- Elinsiirtoa odottavien määrä kasvaa.
- Järjestöjen tuottaman hyvinvoinnin tarve kasvaa.

Meidän tehtävämme on

- Tukea sairastuneiden ja elinsiirron saaneiden sekä heidän läheistensä hyvinvointia ja ajaa heidän oikeuksiaan.
- Antaa tietoa munais- ja maksasairauksista ja niiden ennaltaehkäisystä.
- Edistää elinluovutuksia.
- Toimia yhteiskunnallisena vaikuttajana.



Rakennamme arjesta elinvoimaisemman

Sairastuneiden asema yhteiskunnassa vahvistuu.
Sairauksiin liittyvät ennakkoluulot poistuvat
Palvelumme edistävät riskitekijöiden tunnistamista ja ennaltaehkäisyä.
Liitto ja sen jäsenyhdistykset ovat aktiivisia ja vetovoimaisia.
Yhdessä lisäämme hyvinvointia.

Näin menestymme tehtävässämme

- Ennakkoluulojen poistaminen ja tietoisuuden lisääminen.
- Sairastuneiden ja heidän läheistensä ääni kuuluu yhteiskunnassa.
- Vaikuttava yhteistyö jäsenyhdistysten kanssa.
- Kestävä rahoitus.
- Hyvinvoiva henkilöstö takaa menestyksen.

Arvot ovat työmme perusta

Arvostava. Arvostava, kunnioittava ja lähimmäisen hyväksyvä kohtaaminen on liiton toiminnan perusta. Jokaisella tulee olla oikeus elää arvokasta elämää.

Asiantunteva. Työmme pohjaa sairastuneiden ja heidän läheistensä vahvaan kokemusasiantuntijuuteen ja työntekijöidemme ammatilliseen asiantuntijuuteen.

Yhdenvertainen. Jokaisella on oikeus hyvään hoitoon, yhdenvertaisiin palveluihin ja kuulluksi tulemiseen asuinpaikasta, asemasta tai sairaudesta riippumatta.

Yhteisöllinen. Vertaisuus ja vahva yhteisö tukee sairastuneita ja heidän läheisiään sekä vahvistaa sosiaalisia verkostoja, osallisuutta ja mahdollisuuksia vaikuttaa.

Liiton uusi strategia

Liiton uusi strategia on tehty tilanteessa, jossa munais- ja maksasairaudet lisääntyvät ja elinsiirtoa odottavien määrä kasvaa sekä järjestöjen tuottaman hyvinvoinnin tarve kasvaa. Uusi strategia ohjaa liiton toimintaa, mutta myös yhdistykset voivat soveltaa sitä omassa toiminnassaan tarpeen mukaan.

Suomen rakentaessa tulevaisuuden sosiaali- ja terveysjärjestelmää liiton tehtävä on pitää munais- ja maksasairautta sairastavan ihmisen ääni vahvana. Mitä vahvempia olemme valtakunnallisesti, sitä vakaampi asemamme kolmannen sektorin toimijana on. Digitalisoituminen ja sen mahdollistama tiedon saannin ja osallistumisen helpottuminen, niin kansallisesti kuin kansainvälisesti vahvistaa sairastuneiden asiantuntijuutta

omassa sairautessaan. Samalla on kuitenkin pidettävä huolta myös niiden oikeuksista, jotka eivät pysy digitalisoitumisen kelkassa. Kun pidämme jatkuvasti mielessä arvomme, asiantunteva, arvostava, yhdenvertainen ja yhteisöllinen, lisäämme yhdessä hyvinvointia myös heikommassa asemassa oleville.

Tietoisuuden lisääminen sairauksista ja niiden taustasyistä on askel sairastuneiden kohtaamien ennakkoluulojen kukistamiseen. Liiton viestintä edistää strategian mukaisesti sairauksien riskitekijöiden tunnistamista ja niiden ennaltaehkäisyä.

Strategiassa huomioidaan myös kestävä rahoitus ja hyvinvoiva henkilöstö.



50 vuotta edunvalvontaa
Munais- ja maksaliitto

Munuais- ja maksaliitto tukee sairastuneita ja elinsiirron saaneita sekä heidän läheisiään. Jäsenyhdistyksissä voi tavata muita saman kokeneita. Liittoon kuuluu 18 jäsenyhdistystä, joissa on yhteensä 6000 henkilöjäsentä.

Liitto valvoo sairastuneiden etuja, jotta jokainen sairastunut saa yhdenvertaista hoitoa, kuntoutusta ja oikeudenmukaista sosiaaliturvaa iästä, asuinpaikasta tai taloudellisesta tilanteesta riippumatta. Liitto pyrkii vaikuttamaan lainsäädäntöön ja päätöksentekoon sekä tekee esityksiä ja aloitteita yhteistyössä viranomaisten ja muiden järjestöjen kanssa.

Sairauteen sopeutuminen vaatii tietoa ja uusien asioiden oppimista. Liitto jakaa luotettavaa tietoa munuais- ja maksasairauksista ja niiden hoidosta sekä elinsiirroista. Liitto tekee sairastuneiden tilannetta tunnetuksi ja poistaa ennakkoluuloja.

Liitto välittää vertaistukea ja mahdollisuuden jakaa kokemuksia. Vapaaehtoistoiminta lisää omaa ja läheisten hyvinvointia sekä luo yhteenkuuluvuutta. Yhdistys antaa elämän suurissa muutoksissa ystävyyttä ja paikan toimia.

Muuttunut elämäntilanne vaatii uusia keinoja selviytyä arjesta. Liitto tukee kuntoutumista, järjestää kursseja ja antaa neuvoja sosiaaliturvasta. Yhdistyksen virkistystapahtumissa hui ja hyöty yhdistyvät.

Munuais- ja maksaliitto

Ratamestarinkatu 7 A, 7. krs
00520 Helsinki
050 3415 966 (klo 10–14)
www.muma.fi



50 vuotta edunvalvontaa
Munuais- ja maksaliitto