

Munuais- ja maksaliitto

Strategia 2016–2020



12/2015

Munuais- ja maksaliitto tukee sairastuneita ja elinsiirron saaneita sekä heidän läheisiään. Liitto jakaa luotettavaa tietoa sairauksista ja niiden hoidosta. Jäsenyhdistyksissä voi tavata muita saman kokeneita.



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

www.musili.fi • www.munuainen.fi • www.maksa.fi

Munuais- ja maksaliitto

Strategia 2016–2020

Järjestöjen tuottaman hyvinvoinnin ja tuen tarve kasvaa. Elinvoimainen yhdistystoiminta vaatii aktiivisia vapaaehtoisia. Munuais- ja maksasairauksien lisääntyessä niiden ennaltaehkäisyn merkitys korostuu. Sairastuneiden tasapuolinen hoito on turvattava yhteiskunnan muutoksissa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä uudistuu liiton strategiakauden aikana. Palvelujärjestelmän muutos vaikuttaa munuais- ja maksasairautta sairastavien arkeen ja saattaa lisätä eriarvoisuutta. Haasteena on hoidon saatavuuden turvaaminen ja hoitoyksiköiden riittävän asiantuntemuksen varmistaminen asuinpaikasta riippumatta.

Munuaissairaudet

Arvion mukaan kymmenesosalla väestöstä on krooninen munuaissairaus ja viidellä prosentilla se on edennyt munuaisten vajaatoiminnaksi, suhteellisesti eniten yli 60–70-vuotiailla. Diabetesta sairastavia on Suomessa puoli miljoonaa ja heistä jopa 30 prosentille saattaa kehittyä diabeettinen nefropatia.

Hoidon kehittyessä entistä harvempi munuaisten vajaatoimintaa sairastava joutuu dialyysihoitoon. Dialyysissä olevien ja munuaisensiirron saaneiden määrä kuitenkin lisääntyy, koska väestö vanhenee. Erityyppisten dialyysihoitomuotojen, varsinkin kotona tehdyn dialyysin yleisyys vaihtelee alueittain.

Sairastuneilla tulee olla mahdollisuus hoitoon ja elämäntilanteeseensa sopivan dialyysimuodon valintaan asuinpaikasta riippumatta.

Maksasairaudet

Maksasairaudet yleistyvät. Rasvamaksan arvioidaan olevan neljäsosalla aikuisista. Sen taustalla voi olla ylipaino, tyypin 2 diabetes tai runsas alkoholinkäyttö. Alkoholimaksasairaudet ovat merkittävä kansanterveydellinen ongelma ja kuolleisuus niihin on EU:n korkeimpia. Alkoholikirroosia todetaan entistä nuoremmilla. Virushe-

patiiteista yleisin on C-hepatiitti, jonka kantajia maassamme on lähes 30 000. Myös lääkeaineet voivat vaurioittaa maksaa. Autoimmuuni- ja perinnölliset maksasairaudet eivät johdu elintavoista, mutta niihin sairastuneet kohtaavat edelleen ennakkoluuloja.

Maksasairautta sairastavilla tulee olla mahdollisuus tasapuolisesti vaikuttavaksi osoitettuun hoitoon asuinpaikasta ja sairauden syystä riippumatta.

Elinsiirrot

Elinsiirtoa odottaa lähes 400 suomalaista. Merkittävin elinsiirtojen määrää rajoittava tekijä on puute elinluovuttajista. Elinluovuttajien määrää voidaan lisätä kehittämällä elinluovutustoiminnan organisoimista ja mahdollisten luovuttajien tunnistamista sairaaloissa sekä asiallisella ja positiivisella tiedottamisella. Suuren yleisön tietoisuuden lisääminen säilyy järjestöjen tehtävänä.

Järjestötoiminta

Järjestöjen merkitys julkisten ja yksityisten palveluntuottajien rinnalla palvelujen, hyvinvoinnin ja monimuotoisen tuen tuottajina kasvaa. Yhdistystoiminnan merkitys ja vaikuttavuus on pystyttävä osoittamaan entistä paremmin.

Yhdistystoiminta edellyttää sitoutunutta ydinjoukkoa ja valmiutta ottaa vastaan uusia haasteita. Jäsenistö ikääntyy, työelämän vaatimukset lisääntyvät, vapaa-ajan tarjonta monipuolistuu ja ihmisten kiinnittyminen yhteisöihin muuttaa muotoaan. Tapa viestiä muuttuu, media pirstaloituu, viestien määrä lisääntyy ja uusien viestintävälineiden käyttötaidot ja -halukkuus kasvattavat sukupolvien välisiä eroja. Osallistuminen on muuttunut yhteiskunnallisesta henkilökohtaiseen ja pitkäjänteisestä projektimaisuuteen.

Yhdistysten jäsenmäärä ei nouse suhteessa sairastuneiden lisääntyvään määrään, vaikka ihmisillä on edelleen halu tehdä vapaaehtoistyötä. Voimia aktiiviseen toimintaan voidaan saada yhdistysten rakenteita ja toimintatapoja uudistamalla sekä hallintoa keventämällä. Viestinnältä odotetaan yhteenkuuluvuuden rakentamista ja jatkuvaa vuorovaikutusta. Yhdistystoiminnasta on tehtävä uudelleen houkuttelevaa.

Munuais- ja maksaliitto

Toimintaa ohjaavat arvot

Arvokas elämä

Jokainen ihminen on arvokas ja ainutlaatuinen ja jokaisella tulee olla oikeus elää arvokasta elämää. Elämä on arvokasta huolimatta sairauksista ja menetyksistä.

Yhdenvertaisuus

Jokaisella on oikeus hyvään hoitoon ja riittävään sosiaaliturvaan sekä mahdollisuus tulla kuulluksi ja saada yhdenvertaisesti palveluja. Yhdenvertaisuus on myös erilaisuuden hyväksymistä ja kunnioittamista.

Yhteisöllisyys

Yhteisöllisyys on liiton voimavara, joka edistää osallisuutta ja mahdollisuuksia vaikuttaa. Vertaistoiminta tukee sairastuneita ja heidän läheisiään sekä vahvistaa sosiaalisia verkostoja.

Asiantuntijuus

Liiton toiminta pohjaa munuais- ja maksasairaiden ja heidän läheistensä vahvaan kokemusasiantuntijuuteen ja liiton toimihenkilöiden sekä yhteistyökumppaneiden ammatilliseen asiantuntijuuteen.

Munuais- ja maksaliitto

Tehtävä ja tavoite

Tehtävä

Munuais- ja maksaliitto edistää jäsenyhdistystensä toimintaedellytyksiä. Liitto tukee munuais- ja maksasairauksiin sairastuneiden ja elinsiirron saaneiden sekä heidän läheistensä hyvinvointia ja ajaa heidän oikeuksiaan. Liitto antaa tietoa munuais- ja maksasairauksista ja niiden ennaltaehkäisystä sekä toimii yhteiskunnallisena vaikuttajana.

Tavoite vuoteen 2020

Munuais- ja maksaliitto on elinvoimainen ja verkostoitunut kansalaisjärjestö, joka tavoittaa munuais- ja maksasairaat ja toimii sairastuneiden ja heidän läheistensä tukijana. Munuais- ja maksasairailla on yhdenvertaiset mahdollisuudet hoitoon, kuntoutukseen, elinsiirtoon ja sosiaaliseen osallistumiseen.

Munuais- ja maksaliitto

Painopistealueet 2016–2020

Yhteiskunnallinen vaikuttaminen.

Jäsenyhdistysten toiminnan kehittyminen.

Sairastuneiden ja heidän
läheistensä hyvinvointi.

Tietoisuuden lisääntyminen munuais- ja maksasairauksista ja niiden ennaltaehkäisystä.

Elinluovutusten ja elinsiirtojen lisääminen.

Munuais- ja maksaliitto

Strategia 2016–2020

Yhteiskunnallinen vaikuttaminen

Liitto tekee vaikuttamistyötä, jotta jokainen sairastunut saa yhdenvertaista hoitoa, kuntoutusta ja oikeudenmukaista sosiaaliturvaa.

- Liitto lisää resursseja vaikuttamistyöhön ja tukea jäsenyhdistysten edunvalvontaan.
- Sosiaali- ja terveyspoliittiseen päätöksentekoon ja lainsäädäntöön vaikutetaan jo valmisteluvaiheessa.
- Kunnalliseen päätöksentekoon vaikuttaminen turvaa munuais- ja maksasairaiden aseman asuinpaikasta riippumatta.

Jäsenyhdistysten toiminnan kehittyminen

Liitto tukee yhdistysten osaamista ja toiminnan kehittämistä. Yhdistykset tavoittavat sairastuneet ja heidän läheisensä sekä tekevät vaikuttamistyötä ja viestintää omalla alueellaan.

- Lisätään liiton ja jäsenyhdistysten houkuttelevuutta järjestämällä uudenlaista toimintaa.
- Vuorovaikutteisella viestinnällä sitoutetaan toimintaan uusia osallistujia.
- Kannustetaan yhdistyksiä uudistamaan rakenteitaan ja toimintaa edistäviin projekteihin.

Sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvointi

Liitto ja jäsenyhdistykset lisäävät sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvinvointia ja toimintakykyä.

- Uudet osallistumistavat lisäävät yhteisöllisyyttä ja tarjoavat vertaistukea eri ikäisille ja eri elämäntilanteissa.
- Liiton monimuotoiseen kuntoutukseen osallistuminen on helppoa ja se lisää toimintakykyä.
- Kannustetaan jäsenyhdistyksiä järjestämään terveyttä edistävää liikuntaa.
- Kehitetään neuvontaa ja ohjausta.

Tiedon lisääminen munuais- ja maksasairauksista ja niiden ennaltaehkäisystä

Liiton viestintä edistää sairauksien ennaltaehkäisyä, tekee näkyväksi munuais- ja maksasairauksia ja vähentää sairastuneisiin kohdistuvia ennakkoluuloja.

- Luotettavan tiedon jakaminen eri medioissa lisää liiton tunnettavuutta ja vaikuttamismahdollisuuksi
- Sairauksien ennaltaehkäisyä edistetään jakamalla tietoa ja käyttämällä ajantasaisia viestintäkanavia sekä antamalla ohjausta ja neuvontaa.
- Viestintä tuo esiin sairauksien vaikutuksen sairastuneiden elämään.

Elinluovutusten ja elinsiirtojen lisääminen

Elinluovutusten ja elinsiirtojen tunnetuksi tekeminen lisää niiden määrää, jotta jokainen elinsiirtoa tarvitseva saa siirtoelimen kohtuullisessa ajassa.

- Asiallisen tiedon jakaminen yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa lisää myönteistä suhtautumista elinluovutukseen.
- Elinsiirtonsaaneiden kokemusasiantuntijuuden hyödyntäminen viestinnässä tekee sanoman inhimilliseksi ja tuo sen lähelle vastaanottajaa.
- Annetaan tietoa mahdollisuudesta toimia munuaisen elävänä luovuttajana läheiselleen.

Munuais- ja maksaliitto

Munuais- ja maksaliitto tukee sairastuneita ja elinsiirron saaneita sekä heidän läheisiään. Jäsenyhdistyksissä voi tavata muita saman kokeneita. Liittoon kuuluu 19 jäsenyhdistystä, joissa on yhteensä 6000 henkilöjäsentä. Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä kuka tahansa toiminnasta kiinnostunut. Liittyminen on paras tapa tukea liiton ja yhdistyksen tavoitteita ja toimintaa.

Tietoa

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.

Toivoa

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

Tukea

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

Munuais- ja maksaliitto

Kumpulantie 1A, 6. krs, 00520 Helsinki
050 3415 966 (klo 10–14)



Munuais- ja maksaliitto
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET

www.musili.fi • www.munuainen.fi • www.maksa.fi