



Vuosi 2007



Munuais- ja maksaliitto ry
Njur- och leverförbundet rf

SISÄLLYS

PUHEENJOHTAJAN KATSAUS	3
YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAMISTYÖ	4
Päätöksenteko	4
■ Jäsenmäärä kasvoi	4
■ Liiton kokoukset – ylin päätösvalta	4
■ Liittohallitus ja työvaliokunta	4
■ Tilintarkastajat	4
Jaostot ja työryhmät liittohallituksen tukena	4
■ Munuaistyöryhmä vaikutti tietopakettien valmistumiseen	4
■ Järjestöjaosto seurasi kuntokartoituksen etenemistä	5
■ Lääkäri työryhmä toi lääketieteellistä näkökulmaa	5
■ Sosiaali- ja terveysministeriön lääkekorvausudistuksen etenemistä	5
■ Vertaistukityöryhmä teki kyselyn	5
Edunvalvonta, henkilöstö ja yhteistyö	5
■ Edunvalvonnassa aktiivista seuranta- ja toimintaa	5
■ Henkilöstöstrategian valmistelu käynnistyi	6
■ Vanha toimitila oli myynnissä ja uutta etsittiin	6
■ Liitto toimi NNS-kokouksen isäntänä	6
■ Yhteistyötä viranomaisten ja yhteisöjen kanssa	6
■ Asiakashallintajärjestelmä otettiin käyttöön	7
KOULUTUS	7
Tavoitteena entistä tasokkaampaa järjestökoulutusta	7
Ammatillinen lisäkoulutus järjestöjen yhteistyönä	7
■ Kokemuskouluttajat vuorovaikutuskoulutuksessa	8
■ Ravitsemusterapeuteille tietoa munuaisspotilaiden ravitsemushoidosta	8
■ Vertaistukikoulutuksessa tuettiin jaksamista	8

ALUETOIMINTA	8
Aluetoiminnalla edistetään jäsenistön hyvinvointia	8
■ Kehittämistietoa kuntokartoituksella	8
■ Alueiden yhdistysten vuorovaikutus ja yhteistyö	9
■ Maksatoimintaan alueellisia verkostoja	9
■ Vaikuttaminen, tiedottaminen ja verkostoituminen	9
■ Vertaistukitoimintaa kehitettiin omilla alueilla	9
TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	9
■ Elinehto-Livsvilkor -lehden teemoissa jäsenten vuosi	9
Lahja elämälle® -toiminnalla elinluovutuskortti tutuksi	9
PALVELUT	10
Kuntoutumisen tukeminen	10
■ Neuvonta ja ohjaus	10
■ Sopeutumisvalmennuksella osallistuvaan elämään	10
■ Virkistystoimintaa kaiken ikäisille	11
■ Kuntoutustiimi kouluttautui asiakashallintaohjelman käyttäjiksi	11
Hoitorengastoiminta	11
Perheteroiminta	12
KEHITTÄMISHANKKEET	12
Et ole yksin 2006–2008 maksaprojekti	12
MUUT TOIMINNOT	12
Suomen Munuaistautirekisteri	12
TALOUS, VARAINHANKINTA JA SIIJOITUKSET	13
LIITTEET	14



Vuosi
2007

Mennyttä toimintavuotta 2007 on kuljettu teemalla jäsenten vuosi. Liittomme, jonka tehtävä on olla jäsenistölleen tärkeä ja yhteiskunnallisesti merkittävä vaikuttaja, muodostuu nyt 20 yhdistyksestä, sillä 22. päivänä toukokuuta 2007 perustettiin Salon Seudun Munuais- ja maksayhdistys. Jäsenhankintakampanja päättyi alkuvuonna ja tuotti hyvän tuloksen. Tyytyväisyyteen ei kuitenkaan ole syytä verhoutua. Jäsenten vuosi on aina. Tiedämme, että on paljon munuais- ja maksapotilaita, heidän perheitään, läheisiin ja terveydenhuollon henkilöstöä, joita emme vielä tavoita. Samoin on kannattajajäsenhankinta nähty tärkeänä.

Toiminta on lähtenyt yhdistyksistä, ja sen vuoksi liitto on halunnut kaikissa toimissaan olla tukemassa, opastamassa, kouluttamassa ja aktivoimassa yhdistyksiä ja niiden tekemää työtä. Liiton jäsenrekisterihanke ja sen loppuunsaattaminen käytännöksi yhdistyksiä palvelemaan on loppusuoralla.

Sääntömuutos on ollut vuoden aikana puhuttu aihe, siinä tärkein asia on siirtyminen yhden vuosikokouksen käytäntöön. Säännöt hyväksyi syyskokous ja lopullinen päätös viedään kevätkokoukseen. Vuoden aikana yhdistykset ovat muuttaneet sääntöjään mallisääntöjen mukaisiksi, ja nimet alkavat olla kaikilla samansuuntaisia.

Et ole yksin -maksaprojekti on ollut merkittävä, näkyvä ja onnistunut hanke, joka on saavuttanut tavoitteensa. Siitä ollaan hyvin kiinnostuneita. Toiminnan jatkumiselle on selkeä tarve, mutta on myös löydettävä resurssit.

Munuais- ja maksa-aiheet ovat nousseet tiedotusvälineissä vuoden aikana hyvin esille. Erilaiset teemapäivät ovat saaneet mediassa tilaa. Ihmiset ovat olleet rohkeita ja antaneet sairautelleen kasvot, siitä heille kaikille kiitos. Katson liiton omalla tiedotuksella olleen myös suuren merkityksen. Myös vertaistuen eteen tehty työ — vaikeasti mitattava, mutta varmasti paljon tuettavalle ja tukijalle antava — on vuoden aikana noussut esiin.

Talouden luvut sekä tulevaisuuden mahdollisuudet ja uhkat ovat olleet lähes jokaisen liittohallituksen, työvaliokunnan ja johtoryhmän aiheina. Edunvalvontatyö on jatkuvaa valppaana oloa. Verkostoitumalla muiden sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa olemme pyrkineet vaikuttamaan oman jäsenistömme etuihin, asioihin ja syrjäytymisen ehkäisyyn. YTY ry:n kanssa olemme olleet aloitteellisia ja laatineet kannanoton viitehintakeskusteluun ja hallitusohjelmaan. Tässä työssä oma eduskunnan tukiryhmämme on antanut erinomaista tukea ja tietoa.

Kansainvälisessä toiminnassa olemme mukana Euroopan munuaisjärjestöjen liitossa, CEAPIR:ssä,

jossa meillä on varapuheenjohtajuus. Syksyllä järjestettiin Tuusulassa onnistunut pohjoismaiden munuaisalan potilasjärjestöjen NNS-kokous.

Vuoden kova koitos oli ehdottomasti Tehyn työtaistelu. Annoimme kannanoton, jossa sympatiamme olivat työntekijöiden puolella. Neuvottelujen lukiuduttua vetosimme siihen että kaikkien osapuolten on tehtävä kaikki voitava, jotta kenenkään henki tai terveys ei vaarannu. Pelottava tilanne ratkesi kuitenkin onnellisesti. Toivomme meitä auttaville ammattilaisille voimia ja työssä onnistumisen iloa.

Vuosikertomus kertoo, miten paljon hyviä asioita on tehty. Miten paljon eri alojen asiantuntijat antavat ajastaan ja tiedoistaan. Miten paljon me potilaat, perheet ja läheiset saamme toinen toisiltamme. Voimaa ja uskallusta elää täyttä elämää, siinä tilanteessa missä kulloinkin olemme.

Saavutettu työ liittossamme on myös suurelta osin onnistunut siksi, että meillä on osaavat ja työhönsä motivoituneet työntekijät. Elämän kiertokulku on tuonut muutoksia henkilökuntaan ja myös luottamushenkilöihin, niin pitää ollakin. Kiitos teille, jotka olette meillä työhne hyvin tehneet ja tervetuloa uudet mukaan kelpo tiimiin. Sillä tiimeissä vastuuta jakaen päätösten mukaisesti täällä työtä tehdään.

Vuosi 2007 jää historiaan monelta osin. Liittomme on toiminut noin 30 vuotta Helsingin kauniissa Töölössä, Pohjoinen Hesperiankatu 5 A 1. Toimistomme myytiin ja uusi hankittiin Invalidiliitolta Vallilasta, osoitteesta Kumpulantie 1 A, 6. krs. Asiaa pohdittiin pitkään ja ratkaisut tehtiin liittohallituksessa 22. päivänä lokakuuta yksituumaisesti. Uudet, asialliset ja tilavat toimistotilat suovat mahdollisuuden kehittää työtämme yhä paremmaksi. Muutto oli 28. päivänä helmikuuta 2008. Tätä kirjoittaessa toimisto on jo hyväksi havaittu.

Sydämellinen kiitos kaikille teille, jotka olette asiamme eteenpäin vieneet ja kanssamme kulkeneet. Tästä on hyvä jatkaa.



Maija Piitulainen,
puheenjohtaja



Päätöksenteko

■ Jäsenmäärä kasvoi

Kertomusvuoden aikana perustettiin uusi yhdistys, Salon seudun munuais- ja maksayhdistys ry, jonka toimialueena on Salon aluesairaalan alue. Liiton jäsenenä oli tämän jälkeen 20 jäsenyhdistystä. Jäsenmaksunsa suorittaneita henkilöjäseniä yhdistyksissä oli kertomusvuoden lopussa 5805 (vuonna 2006 jäseniä oli 5506). Liitolla oli vuoden lopussa 10 yrityskannattajajäsentä.

■ Liiton kokoukset – ylin päätösvalta

Vuoden aikana järjestettiin kaksi sääntömääräistä liiton kokousta. Kevätkokous pidettiin huhtikuussa Turussa Hotelli Radisson SAS Marina Palacessa ja siihen osallistui 19 äänivaltaista edustajaa 13 jäsenyhdistyksestä. Kokouksessa käsiteltiin sääntömääräisten asioiden lisäksi vuosikertomus vuodelta 2006 sekä päätettiin luottamushenkilöiden matkakustannusten korvaamisesta verohallituksen päätöksen mukaisesti.

Syyskokous pidettiin marraskuussa Helsingissä hotelli Pasilassa. Kokoukseen osallistui 37 äänivaltaista kokousedustajaa. Kokouksessa oli mukana edustaja kustakin liiton 20 jäsenyhdistyksestä. Kokouksessa käsiteltiin sääntömääräiset asiat sekä hyväksyttiin Toiminnan tavoitteet ja painopisteet vuosille 2008–2012 ja Elinsiirtöväen Liikuntaliitto ELLI ry:n osallistuminen vammaisliikuntajärjestöjen yhdenytymistä koskeviin neuvotteluihin. Lisäksi kokouksessa esiteltiin keskustelua varten liiton sääntömuutosehdotus ja annettiin tiedoksi liiton keskustoimiston myynti ja uuden tilan hankinta.

■ Liittohallitus ja työvaliokunta

Liiton toiminnasta vastasi liittohallitus, johon kuuluivat puheenjohtaja Maija Piitulainen, ensimmäinen varapuheenjohtaja Pertti Helminen ja toinen varapuheenjohtaja Timo Nerikko sekä 10 varsinaista jäsentä ja heidän henkilökohtaiset varajäsenensä. Liittohallitus kokoontui keskustoimistossa vuoden aikana viisi kertaa. Lisäksi liittohallitus piti yhden ylimääräisen kokouksen puhelinkokouksena, jossa päätettiin liiton keskustoimiston myynti ja uuden tilan hankinta sekä annettiin kannanotto Tehyn työtaistelusta.

Liittohallituksen asettamaan työvaliokuntaan kuuluivat puheenjohtajiston lisäksi muina jäseninä Sullo Alaraasakka ja Asko Hynynen. Työvaliokunta kokoontui viisi kertaa. Liittohallituksen ja työvaliokunnan kokouksissa oli esittelijänä toiminnanjohtaja ja sihteerinä helmikuun loppuun saakka järjestöpäällikkö Heli Saloranta ja sen jälkeen hallintosihteerinä Päivi Sohlman.

■ Tilintarkastajat

Tilintarkastajina toimivat KHT Anu Ojala ja KHT Tuija Korpelainen Ernst & Young Oy:stä sekä varalla tilintarkastusyhteisö Ernst & Young.

Jaostot ja työryhmät liittohallituksen tukena

Seuraavat jaostot ja työryhmät toimivat liittohallituksen apuna: hoitorengaspalvelun johtoryhmä, kuntoutuksen ohjausryhmä, lääkäri työryhmä, munuaistyöryhmä, perhe- ja nuorisajaosto, Suomen Munuaistautirekisterin johtoryhmä, sosiaalietuustyöryhmä, vaikuttamistyön asiantuntijaryhmä, Elinehto-lehden toimitusneuvosto, järjestöjaosto sekä vertaistukityöryhmä. Yhteistyöryhmänä toimi Lahja elämälle -johtoryhmä sekä eduskunnan tukiryhmä.

Munuaistyöryhmän alaisena toimi määräaikainen ensitietotyöryhmä, kuntoutuksen ohjausryhmän alaisena kuntoutussuosittelu työryhmä ja perhe- ja nuorisajaoston alaisena nuorisotyöryhmä. Maksaprojektilla on määräaikainen johtoryhmä ja ohjausryhmä.

Liittohallituksen jäsenet sekä jaostojen ja työryhmien jäsenet allekirjoittivat vuoden alussa henkilökohtaiset sitoumuslomakkeet.

■ Munuaistyöryhmä vaikutti tietopaketin valmistumiseen

Dialyysityöryhmän nimi muutettiin vuoden 2007 alusta munuaistyöryhmäksi. Työryhmä kokoontui vuoden aikana kolme kertaa. Se jatkoi jo edellisvuonna aloittamaansa selvitystä, jossa kartoitettiin hoitoyksikköjen käytäntöjä MRSA-positiivisten potilaiden hoidossa. Lisäksi työryhmä selvitti satunnaiskyselynä Munuaissairaiden hyvän hoidon kriteerien tunnettavuutta munuaissairaiden keskuudessa. Työryhmä osallistui Suomessa ensimmäistä kertaa vietettävään kansainväliseen Maailman munuaispäivään teemalla Tunnetko munuaisesi? Teemapäivän yhteydessä palkittiin Kainuun keskussairaala esimerkillisenä hoitoyksikkönä. Munuaistyöryhmän asettama työryhmä sai valmiiksi verkkojulkaisuna ilmestyvän Munuaisspotilaan oppaan.



■ Järjestöjaosto seurasi kuntokartoituksen etenemistä

Jaoston nimi lyhennettiin järjestö- ja koulutusjaostosta järjestöjaostoksi vuoden alusta ja tehtävät yhdistettiin.

Jaosto arvioi tammikuun lopussa päättyneen jäsenhankintakampanjan tuloksia. Tavoitteet yllettiin ja tulokset näkyivät selvänä jäsenmäärän lisäyksenä vuoden lopussa. Kampanjan voittajat julkistettiin Elinehto-lehdessä ja palkittiin järjestökoulutuksen yhteydessä.

Jaosto seurasi jäsenyhdistysten sääntömuutoksia erityisesti uuden nimen osalta. Se suunnitteli ja seurasi jäsenyhdistyksille alkuvuodesta lähetetyn Kuntokartoitus-kyselyn tiedon keräämistä, analysoi tuloksia sekä ohjasi tulosten käsittelyä jatkotoimenpiteiksi järjestökoulutuksessa.

Jaosto suunnitteli järjestökoulutusta, koordinoi ammatillista lisäkoulutusta ja arvioi Länsi-Suomen alue toimikuntakokeilun tuloksia ja niiden hyödyntämistä.

Se jatkoi vuonna 2006 liittöhallitukselta saamaansa tehtävää valmistella liiton sääntömuutosta yhdistyksille tekemänsä kyselyn pohjalta. Aihetta käsiteltiin järjestökoulutuksessa ennen syyskokouksen 2007 alustavaa käsittelyä.

Jaosto kokoontui neljä kertaa vuoden aikana.

■ Lääkäriytyöryhmä toi lääketieteellistä näkökulmaa

Työryhmässä tuotiin esille ajankohtaisia lääketieteellisiä seikkoja liittyen munuais- ja maksapotilaiden hoidon kehitykseen, uusiin lääkkeisiin, lääkkeiden korvattavuuteen, lääkevaihtoon ja lääkkeiden jakeluun. Ryhmässä keskusteltiin myös siirtoelinten saatavuuden turvaamisesta, potilaiden tasa-arvoisesta kohtelusta hoitoon pääsyssä koko maassa ja siitä, miten edetään, jos vaatimusta elinsiirtojen kustannusten siirtämistä valtion varoista maksettaviksi jatketaan. Työryhmä teki myös ehdotuksia Elinehto-lehden lääkäriilteen aiheista. Lääkäriytyöryhmä kokoontui vuoden aikana kaksi kertaa.

■ Sosiaalietuustoimikunta seurasi lääkekorvausuudistuksen etenemistä

Jaoston nimi muutettiin sosiaalietuustoimikunnaksi vuoden alusta. Se seurasi lääkekorvausuudistuksen ja uuden vammaistukilain valmistelua. Erityisesti jaosto seurasi Kelan ohjeistuksia vammaisuuksien myöntämisessä sekä myöntämistulkintoja eri puolilla maata. Se myös kokosi näissä ilmenneitä poikkeavia käytäntöjä ja ilmoitti niistä Kelalle. Yksittäisiä asiakkaita neuvottiin muutoksenhakuprosessissa.

Kaksipäiväiset Jyväskylässä pidetyt Sosiaalityöntekijöiden koulutuspäivät se suunnitteli ja toteutti yhdessä Aivohalvaus- ja dysfasialiiton sekä Suomen Sydänliiton kanssa.

Se päivitti Sosiaaliooppaan, joka julkaistiin nettiversiona suomeksi ja ruotsiksi.

Jaosto tiedotti keskeisistä sosiaaliturvamuutoksista Elinehto-lehden Sos -palstan ja liiton www-sivujen välityksellä. Lisäksi se myönsi avustuksia vaikeassa taloudellisessa tilanteessa oleville potilasjäsenille ja heidän perheilleen.

Sosiaalietuuksista informoitiin myös järjestökoulutuspäivillä. Vuoden lopulla perustettuun Kelan vammaisuuksien asiakasraatiin nimettiin jaoston jäsen. Jaosto kokoontui kolme kertaa ja piti kaksi puhelin-kokousta vuoden aikana.

■ Vertaistukityöryhmä teki kyselyn

Vertaistukityöryhmä työsti yhdyshenkilöille, vertaistukijoille ja alueille kyselylomakkeet, joilla tehtiin vuoden lopussa kysely munuais- ja maksapotilaiden saamasta tuesta. Elinehto-lehdessä julkaistiin vuoden aikana useita vertaistoimintaan liittyviä artikkeleita. Työryhmään kuului seitsemän jäsentä ja sihteeri, jotka kokoontuivat vuoden aikana neljä kertaa.

Edunvalvonta, henkilöstö ja yhteistyö

■ Edunvalvonnassa aktiivista seurantaa ja toimintaa

Palvelujen ja sosiaaliturvan pitäminen oikeudenmukaisena ja liiton vaatimusten esittäminen päätöksentekijöille edellyttivät koko vuoden ajan liiton aktiivista seurantaa ja toimenpiteitä.

Edunvalvonnan painopiste oli sosiaaliturvajärjestelmän muutosten seuraamisessa ja erityisesti viitehintatyöryhmän työskentelyyn vaikuttamisessa. Työtä tehtiin eri toimijoiden yhteistyönä ja eduskunnan tukiryhmän välityksellä. Tammikuussa järjestettiin eduskunnassa seminaari lääkekorvausjärjestelmän kehittämistarpeista.

Eduskuntavaalien jälkeen muodostettiin uusi tukiryhmä, jonka puheenjohtajaksi valittiin edelleen kansanedustaja Marjaana Koskinen. Jäsenet saatiin kaikista eduskuntakuntaryhmistä Ruotsalaista kansanpuoluetta lukuun ottamatta.

Vuoden aikana jatkettiin vaikuttamista elinsiirtojen ja -luovutusten kustantamiseksi valtion varoin. Asiaa ei saatu liiton esityksestä huolimatta mainintaa hallitusohjelmaan. Kelan vammaisuuksien myöntämiskäytäntöjen seurantaa jatkettiin. Munuais- ja maksasairaiden erityistarpeista annettiin tietoja Kelaan. Havaittuihin epäkohtiin tartuttiin ja annettiin myös yksilöohjausta päätöksien muutosten haussa.

Dialyysihoidon saatavuuteen ja laatuun liittyvään edunvalvontaan annettiin ohjausta ja tukea alueilta tai yhdistyksiltä tulleiden yhteenottojen perusteella. Työvaliokunta sai selvityksen HUS:n suunnitelmista ulkoistaa Souran ja Malminkartanon avodialyysiyksiköt.

Yhtenäisen maksukaton valmistelu ja hoitotakuun vaikutusten seuranta olivat erityisesti kansanterveysjärjestöjen yhteisiä haasteita. EAPN-FIN yhteistyössä seurattiin erityisesti lapsiperheiden köyhyyttä.



■ Henkilöstöstrategian valmistelu käynnistyi

Henkilöstöjohtamisen tavoitteena on yhteistyökykyinen, työhönsä sitoutunut, asiantunteva, motivoitunut ja tyytyväinen henkilöstö. Vuoden aikana käynnistyi henkilöstöstrategian valmistelu eri tiimeistä koostussa työryhmässä, jossa toimihenkilöiden lisäksi oli puheenjohtajiston edustaja. Strategialuonnosta käsiteltiin puheenjohtajiston ja johtoryhmän yhteisessä kokouksessa sekä henkilöstökokouksessa. Henkilöstöstrategian käsittely liittohallituksessa siirtyi vuodelle 2008.

Henkilöstön voimavarat olivat vuoden aikana lujilla. Jaksamista tuettiin edelleen vuorotteluvapaan ja osa-aikatyön mahdollistamisella. Sairauspoissaolojen prosentti oli 2,72. Työsuojelun toimintasuunnitelman täydentämistä jatkettiin. Työnohjauksen mahdollisuutta käytettiin esimiestyössä, tiimien tukena sekä yksilöohjauksena. Henkilöstön virkistyspäivä pidettiin elokuussa Kuopiossa. Työyhteisön kehittämistä jatkettiin yhteistyössä työterveyshuollon kanssa.

Ammatilliseen täydennyskoulutukseen osallistui 13 työntekijää. Koulutuspäivien lukumäärä henkilöä kohti oli 3,2. Täydennyskoulutus painottui esimiestyöhön. Esimiehet kävivät kehityskeskustelut henkilökunnan kanssa vähintään kerran kertomusvuonna. Vuoden aikana pidettiin kaksi henkilöstön työkokousta.

Tiimityöskentelyn kehittämistä jatkettiin. Tiimit koontuivat 4-6 kertaa vuoden aikana. Liiton toimihenkilöjohtoryhmä kokoontui 8 kertaa suunnittelemaan ja koordinoimaan toimintaa. Johtoryhmä piti yhden kokouksen yhdessä puheenjohtajiston kanssa, jossa käsiteltiin henkilöstöstrategiaa sekä keskusteltiin vuoden 2008 toiminnasta ja taloudesta.

Liiton henkilöstön laskennallinen määrä oli 31.12.2007 18 henkilöä. Kokoaikaisessa työsuhteessa vuonna 2007 oli 14 työntekijää ja osa-aikaisessa työsuhteessa 4 työntekijää. Työntekijöistä 15 työskenteli vakituisessa ja kolme määräaikaisessa työsuhteessa. Miehiä oli kaksi. Liiton keskustoimistossa työskenteli seitsemän työntekijää ja etätoimistoissa yhdeksän työntekijää. Keskimäärin kaksi hoitorengashoitajaa tai tilapäistä kuntoutustyöntekijää työskenteli eri puolilla Suomea. Vuoden aikana irtisanottiin kaksi henkilöä ja heidän tilalleen palkattiin kaksi uutta. Henkilöstön keski-ikä oli lähes 50 vuotta.

■ Vanha toimitila oli myynnissä ja uutta etsittiin

Liiton keskustoimisto sijaitsi Töölössä Helsingissä osoitteessa Pohjoinen Hesperiankatu 5 A 1. Keskustoimiston myynti ja uusien tilojen etsintä jatkuivat aktiivisesti lähes koko vuoden ajan. Lokakuussa toimisto myytiin ja neuvottelut uuden toimiston ostosta käynnistyivät Invalidiliiton kanssa. Uuden toimiston remonttia valmisteltiin marraskuun lopusta lähtien. Muutto uusiin tiloihin tapahtuu vuoden 2008 helmikuun lopulla.

Liiton aluetoimistot sijaitsivat vuokratiloissa Tampereella, Turussa, Kuopiossa, Oulussa ja Helsingissä. Kuntoutuspäällikkö, projektsihteeri ja Etelä-Suomen aluevastaava työskentelivät etätoimistossa Töölössä ja osa-aikainen kuntoutusohjaaja etätyössä asunnostaan käsin Liperissä.

■ Liitto toimi NNS-kokouksen isäntänä

Eurooppalaisen munuaispotilasjärjestöjen yhteistyöyhteisön CEAPIRin (European Kidney Patients' Federation) yleiskokous huhtikuussa pidettiin Roomassa. Virallisina edustajina kokoukseen osallistuivat puheenjohtaja Maija Piitulainen ja toiminnanjohtaja Sirpa Aalto. Toinen varapuheenjohtaja Timo Nerikko osallistui kokoukseen Ceapirin tilintarkastajana. Nuorten ohjelmassa oli mukana Janne Korhonen. Yleiskokous valitsi Ceapirin varapuheenjohtajaksi Timo Nerkon seuraavaksi kolmivuotiskaudeksi.

Munuais- ja maksaliitto toimi munuaispotilasjärjestöjen pohjoismaisen yhteistyövaliokunnan NNS:n (Njursjukas Nordiska Samarbetsutskott) vuosikokouksen isäntänä lokakuussa. Kokous pidettiin Tuusulassa. Liiton edustajina kokoukseen osallistuivat puheenjohtaja Maija Piitulainen, toinen varapuheenjohtaja Timo Nerikko, liittohallituksen jäsen Asko Hynnen ja toiminnanjohtaja Sirpa Aalto. Nuorille järjestettiin samanaikaisesti oma kokous, johon liittohallituksen jäsen Antti Pollari osallistui. Lasten vanhemmille tarkoitettua ohjelmassa olivat mukana Laura Kaarento ja aluevastaava Marjukka Miettinen.

■ Yhteistyötä viranomaisten ja yhteisöjen kanssa

Liitto kuului jäsenenä seuraaviin yhteisöihin: Raha-automaattiyhdistys RAY, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY, Terveiden edistämisen keskus (Tekry), Sosiaali- ja terveysturvan Keskusliitto (STKL), Opintotoiminnan Keskusliitto (OK), Suomen köyhyyden ja syrjäytymisen vastainen verkosto EAPN-FIN, Suomen omaishoidon verkosto sekä Elinsiirtoväen Liikuntaliitto. Liitto tuki erityisesti Elinsiirtoväen liikuntaliittoa sen valmistellessa elinsiirron saaneiden talvilajien MM-kilpailuja.

Liitto on Suomen Diabetesliiton diabeteksen ennaltaehkäisy- ja hoito-ohjelman (DEHKO) yhteistyökumppani.

Kansanterveys- ja potilasjärjestöjen yhteistyönä vaikutettiin viitehintatyöryhmän työskentelyyn sekä edelleen lääkkeiden korvausjärjestelmän uudistamiseen. Hoitotakuun vaikutuksia seurattiin järjestöyhteistyönä.

Elinsiirtotoiminnan edistämiseksi jatkettiin yhteistyötä elinsiirtotoiminnasta vastaavien sairaaloiden sekä viranomaisten ja potilasjärjestöjen kanssa. Toiminnanjohtaja osallistui valtakunnallisen Donor Action -toimikunnan työskentelyyn.



Toiminnanjohtaja oli kokemuskouluttajatoimintaa edistävän POLKU II johtoryhmän jäsen, STKL:n valtuuston varajäsen ja järjestökoulutustyöryhmän jäsen, Terveyden edistämisen keskus ry:n hallituksen jäsen sekä valtionvarainministeriön yleishyödyllisten yhteisöjen verovapauslautakunnan jäsen ja STM:n kansanterveyden neuvottelukunnan varajäsen. Järjestöpäällikkö oli EAPN-Fin:n terveys ja köyhyys -työryhmän jäsen ja Opintotoiminnan keskusliiton yhdyshenkilö. Lisäksi hän osallistui YTRY:n yhteistyön uudelleen käynnistämiseen. Kuntoutumispäällikkö osallistui järjestöjen sopeutumisvalmennusyhteistyöhön.

Liitto oli mukana 16 muun vammais- ja kansanterveysjärjestön kanssa kunnallisvaalien yhteydessä järjestettävän vaalikeräyksen valmistelussa. Talouspäällikkö oli vaalikeräystoimikunnan ja sen työvaliokunnan jäsen.

■ Asiakashallintajärjestelmä otettiin käyttöön

Hankkeen tavoitteena oli luoda liiton keskushallinnolle ja jäsenyhdistyksille palvelujen hallintajärjestelmä jäsen-, asiakas- ja kuntoutuspalvelujen tarpeisiin.

Marraskuussa 2006 aloitetun tarjouskilpailun jälkeen järjestelmän toimittajaksi valittiin Sebacon Oy. Järjestelmän suunnittelu ja siihen liittyvät määritellyt työllistivät koko vuoden projektiryhmää ja nimettyjä asiantuntijoita. Toukokuussa pidettiin jäsenyhdistysten edustajille jäsenrekisteriohjelman testaustilaisuus. Nimetyille pääkäyttäjille pidettiin kaksi koulutustilaisuutta syyskuussa. Järjestelmä otettiin käyttöön lokakuussa. Joulukuussa ilmestynyt Elinehto -lehti lähetettiin uuden rekisterin välityksellä. Joulukuussa postitettiin kaikille jäsenrekisterissä oleville jäsenille (noin 4100) henkilötietojen täydennyskysely, jonka palautti noin 1500 jäsentä. Kolme jäsenyhdistystä ei liittynyt mukaan keskitettyyn jäsenrekisteriin.

Kuntoutuksen asiakashallintarekisterin koulutus- ja testaustilaisuus pidettiin marraskuussa. Ohjelman tuotantokäyttö siirtyi vuoden 2008 puolelle.

Hankkeesta raportoitii säännöllisesti työvaliokunnalle ja liittohallitukselle. Jäsenrekisteriä esiteltiin keväällä puheenjohtaja- ja sihteeripäivillä sekä syysyllä järjestöpäivillä.

KOULUTUS

Koulutuksessa toteutettiin toimintasuunnitelman ja järjestökoulutuksessa järjestöjoaston luomia linjauksia. Ammatillinen lisäkoulutus laajeni koskemaan myös ravitsemusterapeutteja.

Alueellinen vertaistukikoulutus järjestettiin kaikilla alueilla, Länsi- ja Lounais-Suomen alueet yhdistivät koulutuksen. Teemana oli suru ja kuolema.

Yhdistysten yhteistä aluekoulutusta järjestettiin osana aluetoimikunta/aluekokoustoimintaa.

Loppuvuodesta aloitettiin kahden aluesihteerialueen yhteinen aluetapaaminen.

Valtakunnallinen kokemuskouluttajakoulutus järjestettiin liiton omille kokemuskouluttajille ja vertaistukikoulutus sairaaloiden yhdyshenkilöille ja yhdistysten vertaistukijoille.

Tavoitteena entistä tasokkaampaa järjestökoulutusta

Järjestökoulutuksen ohjelmien tasoa pyrittiin nostamaan. Jäsenyhdistysten osallistumisaktiivisuus oli edellisten vuosien tasolla. Myös koulutuksista saadut arviot noudattivat edellisvuosien vakiintunutta linjaa: osanottajat pitivät niitä pääosin hyvinä tai erittäin hyvinä. Toistuvasti esitettyjä parannusehdotuksia otettiin huomioon seuraavissa koulutuksissa.

Jäsenyhdistysten puheenjohtajien ja sihteerien koulutuspäivät pidettiin 2.-3.3. Vantaalla. Niiden tavoitteena oli antaa lisätietoa siirtymisestä uuteen keskitettyyn jäsenrekisteriin ja saada yhdistykset mukaan liiton sääntöuudistukseen.

Päivillä julkistettiin valtakunnallisen jäsenhankintakampanjan tulokset ja palkittiin voittajat, annettiin lisätietoa uudesta jäsenrekisteristä, pohdittiin maksatoiminnan kehittämistä yhdistyskyselyn pohjalta ryhmätöinä, esiteltiin yhdistysten sääntömuutoskyselyn tuloksia ja niiden perusteella ehdotettavia sääntömuutoksia, perehdyttiin päätöksentekoon 2000-luvun kansalaisjärjestöissä ja vuoden 2006 järjestöbarometriin. Tietoiskut sisälsivät tietoa yhdistysten Kuntokartoitus-kyselystä, elinsiirtopotilaiden liikunnan kehittämishankkeista, Länsi-Suomen aluetoimikuntakokouksen tuloksista, jatkosuunnitelmista ja edunvalvonnasta.

Koulutukseen osallistui kaikkiaan 49 osanottajaa kuudestatoista yhdistyksestä.

Järjestöpäivät yhdistysten luottamushenkilöille ja aktiivitoimijoille pidettiin 16.-17.11. Helsingissä. Tavoitteena oli yhdistystoiminnan kehittäminen Kuntokartoituksen tuloksia ja muita ajankohtaisia tietoja hyödyntämällä.

Päivillä käsiteltiin Kuntokartoitus-kyselyn tuloksia ja aloitettiin kehittämistoimien työstäminen. Lisäksi annettiin tietoa uudesta jäsenrekisteristä, jota täydensivät jäsenyhdistyksen rekisterinkäyttäjän kommentit. Yhdistyksille tehdyn kyselyn pohjalta pohdittiin teemavuosien ja -päivien toteuttamista. Tietoa annettiin myös liiton kokemuskouluttajatoiminnasta, sosiaaliturvasta ja Ceapirin toiminnasta. Viimeisenä aiheena ennen vuosikokousta käsiteltiin kokoukselle esitettävää sääntömuutosesitystä.

Koulutukseen osallistui kaikkiaan 57 osanottajaa 19 yhdistyksestä.

Ammatillinen lisäkoulutus järjestöjen yhteistyönä

Aivohalvaus- ja dysfasialiiton sekä Suomen Sydänliiton kanssa järjestetty koulutus terveydenhuollon sosiaalityöntekijöille pidettiin Jyväskylässä 10.-11.5. teemalla Ajankohtaista terveydenhuollon sosiaalityössä. Koulutuspäivillä esiteltiin kuntouttavaa sosiaalityötä terveydenhuollossa ja kuultiin kokemuksia



Yhdistysten Liitto



7

terveydenhuollon sosiaalityön arjesta. Kuntoutus- sessiossa käsiteltiin järjestöjen kuntoutuspalveluja ja edunvalvontaosiossa vaikuttamistyötä. Tietoa saatiin myös Kelan etuuksista ja Läänihallituksen roolista asiakkaan kohtelussa sekä kriisiauttamisen muodoista vakavan sairauden kohdatessa perhettä.

Koulutukseen osallistui runsaat kolmekymmentä pääosin sairaaloissa työskentelevää sosiaalityöntekijää.

■ Kokemuskouluttajat vuorovaikutuskoulutuksessa

Liitolla oli kertomusvuonna 17 omaa kokemuskouluttajaa eri puolilla maata.

Heidän tehtävänään oli viedä terveyden- ja sosiaalihuollon oppilaitosten opiskelijoille tietoa omista kokemuksistaan munuais- tai maksasairaana. Lisäksi he kertovat liiton toiminnasta.

Kokemuskouluttajille pidettiin valtakunnalliset koulutuspäivät Helsingissä 20.–21.10. Työpajassa annettiin ohjausta esiintymis- ja vuorovaikutustaitoihin, omien kokemusten esittelyä ja ajankohtaista tietoa kokemuskouluttajatoiminnasta.

Osanottajia oli kaikkiaan 11, joista uusia oli kaksi.

■ Ravitsemusterapeuteille tietoa munuaispotilaiden ravitsemushoidosta

Helsingissä 6.2. pidetyn Ravitsemusterapeuttien koulutuksen teemana oli Munuaispotilaan ravitsemus tänään. Koulutus sisälsi tietoa ravitsemusterapeutin roolista potilaan kokonaisuhoiton toteuttajana ja ravitsemushoidosta lääketieteen näkökulmasta. Lisäksi annettiin keinoja munuaispotilaan ruokavaliointoihin, kuultiin tutkimuksen näkökulmista ja vaikutuksista sekä ravitsemushoidon haasteista ja mahdollisuuksista.

Koulutukseen osallistui kaikkiaan 71 ravitsemuksen asiantuntijaa terveydenhuollon yksiköistä eri puolilta maata.

■ Vertaistukikoulutuksessa tuettiin jaksamista

Valtakunnallinen vertaistukikoulutus vertaistukijoille ja yhdyshenkilöille ”Mielialan monet kasvot” järjestettiin kaksipäiväisenä syyskuussa Ruokolahdella. Tavoitteena oli vertaistukijoiden ja yhdyshenkilöiden jaksamisen tukeminen kokemuksilla vaihtaen. Ohjelma sisälsi kokemuksellisia puheenvuoroja ja kertomuksia hoitajan, tuetun, läheisen ja vertaistukijan sekä sairaan lapsen äidin tunteista ja kokemuksista vertaistuesta.

Osallistujia oli 40 henkilöä.

ALUETOIMINTA

Aluetoiminnalla edistetään jäsenistön hyvinvointia

Aluetoiminnan tarkoituksena oli edistää Etelä-, Itä-, Lounais-, Länsi- ja Pohjois-Suomen aluesihteerialueilla asuvien munuais- ja maksasairaiden sekä heidän läheistensä hyvinvointia. Kullakin viidellä alueella oli oma aluevastaava. Etelä- ja Länsi-Suomen alueiden aluetyöntekijät vaihtuivat vuoden aikana: uusi työntekijä aloitti Etelä-Suomessa 6.8. ja Länsi-Suomessa 15.1.

Aluevastaavien työ jakaantui järjestötyöhön, kuntoutuksen tukemiseen sekä valtakunnalliseen erityistehtävään. Järjestötyö käsitti pääasiassa oman alueen yhdistysten toiminnan tukemista. Se sisälsi neuvontaa ja ohjausta koulutuksen, tiedotuksen, vertaistuen ja vaikuttamisen toiminta-alueilla. Aluevastaavat pyrkivät tasapuolisesti osallistumaan yhdistysten hallitusten kokouksiin, vuosikokouksiin ja muihin tapahtumiin, kuten teemapäiviin ja erilaisiin tempauksiin tai messuihin ja avustivat yhdistyksiä erilaisissa ongelmatilanteissa. He olivat mukana myös yhdistysten kerhotoiminnan elvyttämisessä.

Lisäksi työhön kuului munuais- ja maksasairaiden sekä heidän läheistensä kuntoutumisen tukeminen, neuvonta ja ohjaus yksilö- ja ryhmätasolla sekä osallistuminen valtakunnalliseen kuntoutuskurssityöhön. He vierailivat alueidensa dialyysihoito- ja maksasyksiköissä, tiedottivat osastotunneilla munuais- ja maksasairaiden asioista ja osallistuivat ensitietotapamisiin tai kursseihin. Lisäksi he tapasivat yksittäisiä munuais- ja maksasairaita kartoittaen heidän tarpeitaan ja keräten ns. hiljaista tietoa hoitoon ja sosiaaliturvaan liittyen.

Aluevastaavilla oli myös omat valtakunnalliset erityistehtävänsä lapsi- ja perhetyössä, vertaistuki- ja kokemuskouluttajatoiminnassa sekä munuaistyöryhmässä. Muita erityistehtäviä olivat muun muassa työsuojelun vastuuhenkilönä toimiminen, alueelliseen kokemuskouluttajatoimintaan osallistuminen, uuden jäsenrekisterin käyttöönotossa kouluttaminen ja tukeminen, uusien aluetyöntekijöiden rekrytointiin osallistuminen.

Vuoden 2007 toiminnan keskeisinä tavoitteina oli saada Kuntokartoitus-selvityksen avulla lisätietoa yhdistystoiminnan kehittämiseen, edistää yhdistysten vuorovaikutusta ja yhteistyötä, auttaa maksatoiminnan alueellisten verkostojen rakentumista ja edistää yhdistysten jäsenhuollon kehittymistä jäsenhankintakampanjan seurauksena ja uuden jäsenrekisterin avulla.



■ Kehittämistietoa kuntokartoituksella

Jäsenyhdistykset keräsivät aluevastaavien avustamina suunnitelmallisesti ja liiton ohjeiden mukaisesti tietoa selvitystä varten. Edellinen selvitys tehtiin vuonna 2003. Yksi aluevastaavista kokosi ja analysoi tulokset. Aluevastaavat kävivät tuloksia yhdessä yhdistysten kanssa läpi yhdistyskäynneillä ja alueen yhdistysten yhteisissä kokouksissa ja osallistuivat jatkokyökentelyyn järjestökoulutuksissa. Jatkokyöstäminen yhdistyksissä aloitetaan vuoden 2008 alussa.

■ Alueiden yhdistysten vuorovaikutus ja yhteistyö

Aluevastaavat organisoivat alueidensa yhdistysten yhteistyötä. Etelä- ja Länsi - Suomen alueiden alue-toimikunnat kokoontuivat aluevastaavien avustamina kaksi kertaa vuoden aikana. Aluevastaavien aloitteesta kokoontuivat Itä- ja Pohjois-Suomen alueiden yhdistykset yhteiseen aluekokoukseen vuoden lopulla. Aluekokoukset sisälsivät useimmiten alueellista koulutusta koskien muun muassa hallitustyöskentelyä, tiedonkulkua, yhdistysesitteiden tekoa ja Kuntokartoitus-selvityksen käsittelyä.

Lisäksi alueiden yhdistykset järjestivät aluevastaavien tukemina monenlaista muuta yhteistä toimintaa, kuten maksailtoja, virkistys-, liikunta- ja lomaviikonloppuja. Yhteisiä tapahtumia järjestettiin myös yli aluerajojen.

■ Maksatoimintaan alueellisia verkostoja

Osana Et ole yksin-maksaprojektia aluevastaavat kokosivat maksayhdistysverkoston lähes kaikkiin keskeisiin erikoissairaanhoidon hoitoyksiköihin. Aluevastaavat olivat myös avustamassa yhdistyksiä maksapotiilaille tarkoitettujen tapahtumien ja yleisötapahtumien järjestämisessä, joiden seurauksena yhdistykset saivat uusia jäseniä.

■ Vaikuttaminen, tiedottaminen ja verkostoituminen

Tärkeimpinä tiedottamisen ja vaikuttamisen tavoitteina olivat munuais- ja maksasairaiden hyvä hoidon, sosiaaliturvan ja elämänhallinnan edistäminen. Aluevastaavat ajoivat yksittäisten munuais- ja maksasairaiden hoito-, kuntoutumis- ja sosiaaliturvaetuksia ottamalla yhteyksiä viranomaisiin.

Yhteisötasolla he tekivät pääosin hoidon saatavuuteen liittyvää vaikuttamistyötä. He osallistuivat yhdistysten kanssa hoitoyksiköiden lakkauttamisuhkaa tai uuden perustamista koskeviin hankkeisiin yhteistyökumppaneina hoitoyksiköt ja kunnat tai kuntainliitot.

Yleistä vaikuttamista aluevastaavat toteuttivat muun muassa oppilaitostapahtumissa. Tiedottamista ja vaikuttamista he toteuttivat myös alueellisten yhteistyöverkoston avulla.

Aluevastaavat verkostoituivat laajalti eri yhteisöjen ja laitosten kanssa, kuten kuntien ja kuntainliittojen terveydenhuollon ja sosiaalitoimen henkilöstön ja päättäjien, kumppanuuskeskusten, sosiaalialan kehittämiskeskusten, kuntoutuslaitosten, lääninhallitusten ja tiedotusvälineiden kanssa.

■ Vertaistukitoimintaa kehitettiin omilla alueilla

Aluevastaavat kehittivät alueensa yhdistysten vertaistukitoimintaa tiedottamalla siitä omien alueidensa hoitoyksiköiden henkilökunnalle ja munuais- ja maksasairaille, yhdistysten tapahtumissa jäsenille ja yhdistysten lehdissä koko jäsenistölle. He osallistuivat alueellisen vertaistukikoulutuksen toteuttamiseen yhdessä yhdistysten kanssa. He olivat yhteydessä alueensa yhdyshenkilöihin ja vertaistukijoihin ja toimivat vertaistukisuhteiden välittäjinä. Yhdistykset keräsivät vuoden aikana maksayhdyshenkilö- ja vertaistukiverkoston.

TIEDOTUS JA VIESTINTÄ

Liiton verkkosivuista www.musili.fi on tullut yksi tärkeimmistä tiedonvälityskanavista sekä sisäisessä että ulkoisessa tiedottamisessa. Verkkosivut olivat ahkerassa käytössä, vuoden aikana sivuilla oli käyty noin 60 000 kertaa. Myös keskustelufoorumilla oli kommunikointi vilkasta ja uusien kirjoittajien määrä kasvoi.

Viestintä järjesti teemapäivinä kolme lehdistötilaisuutta: Maailman munuaispäivää vietettiin 8.3. Helsingissä viestillä Tunnetko munuaisesi? Teemapäivä sai huomiota erityisesti valtakunnallisessa televisiossa. Osumia teemapäivästä kertyi mediakentältä kaikkiaan 19.

Kansainvälistä maksapäivää vietettiin 1.10. teemalla Maksasairaudet – uusi kansantautimme. Lehdistötilaisuus pidettiin 27.9. Helsingissä. Osumia mediakentältä kertyi yhteensä 31.

Kansainvälistä elinsiirtopäivää vietettiin 25.10.

Lisäksi jäsenyhdistykset viettivät Lahjan päivää 7.8. omana lahjan saajan teemapäivänä.

Liitto osallistui näyttelyosastollaan Suomen Nefrologiyhdistyksen vuosikokoukseen Scandic Continentallissa Helsingissä 8.–9.3.

Tiedotusvälineille annettiin vuoden aikana yhteensä 19 lehdistötiedotetta, kaksi liiton kannanottoa ja kolme vastinetta Helsingin Sanomien yleisönosastoon. Kaikista teemapäivistä toimitettiin tiedotepohja tukiaineistoksi jäsenyhdistyksille omien teemapäivien viettoon.

Liiton esitteitä uusittiin ja ne ovat kaikki luettavissa myös verkkosivuilla. Ravitsemusoppaasta otettiin uusia painoksia.

Jäsenyhdistyksille nimettiin tiedotusvastaavat.



■ Elinehto-Livsvillkor -lehden teemoissa jäsenten vuosi

Neljä kertaa vuodessa 36. vuotena ilmestynyt Elinehto-lehti on yksi liiton jäsenviestinnän väline. Jäsenten teemavuosi 2007 oli kaikkien, sekä yhdistysten että yksittäisten jäsenten, yhteinen osallistumisen vuosi. Tämä näkyi myös lehden teemoissa, joissa käsiteltiin vertaistukea, jäsenhankintakilpailun tuloksia ja kerrottiin uuden jäsenrekisterin merkityksestä yhdistyksille.

Lisäksi artikkeleissa käsiteltiin munuaissairauksien eri hoitomuotoja, maksasairauksia, ravitsemusta ja valtakunnallisten teemapäivien aiheita.

Lehden 2/2007 liitteenä julkaistiin 8-sivuinen lääkäriilite ja 4/2007 liitteenä Kurssijulkaisu.

Osa lehden artikkeleista, kaikki lääkäriiliteen artikkelit ja Kurssijulkaisu julkaistiin liiton verkkosivuilla.

Lehden toimitusneuvosto kokoontui kertomusvuonna kerran.

Lahja elämälle® -toiminnalla elinluovutuskortti tutuksi

Lahja elämälle® -toiminnalla tehtiin elinluovutusta ja elinluovutuskorttia tunnetuksi tavoitteena parempi siirtoelimiä saatavuus.

Minimoi Oy:n kanssa jatkettiin sopimusta elinluovutuskorttien painattamisesta ja jakelusta. SPR:n ehdotuksesta elinluovutuskortin tieto-osaan lisättiin lupa kudoslouputuksesta, näin elinluovuttajalta saadaan kaikki siirteet ilman eri lupaa yhdellä kertaa.

Minimoin sopimukseen sisältyi kolme jakelukampanjaa: keväällä, kesällä ja syksyllä. Yhteensä 120 000 elinluovutuskorttia oli tarjolla ympäri maan uusissa ihmisten kansoittamissa jakelupisteissä. Ilmaispostikorttien jakelukampanja kesti kaksi viikkoa touko- ja lokakuussa ja jatkui kesän viidessä eri rockfestivaalipahtumassa. Jokaisesta jakelukampanjasta ja uusista jakelupisteistä annettiin tiedote medialle. Osumia niistä kertyi yhteensä 49.

Kansainvälistä elinsiirtopäivää vietettiin 25.10. Helsingissä pidettiin lehdistötilaisuus, jossa julkistettiin tutkimus: Sydämen- ja keuhkosiirroilla lisävuosia ja elämänlaatua, palkittiin Lahja elämälle® -tunnustuksella elinluovutus- ja elinsiirtotoiminnan tunnettuuden edistämisestä Väli-Suomen Median Sunnuntai-suomalainen ja lehden artikkelissa esitelty munuaissiirron saanut Antti Pollari. Lehdistöosumia kertyi teemapäivästä yhteensä 39. Myös Elinehto-lehdessä käsiteltiin teemapäivää.

Lahja elämälle® -toimintaa linjasi kerran vuoden aikana kokoontunut johtoryhmä, johon kuuluivat Lahja elämälle -järjestöjen edustajien ja elinsiirtokirurgien lisäksi kahden lääkeyrityksen edustajat.

Toimintaa koordinoi ja siitä vastaa Munuais- ja maksaliitto ry. Muut Lahja elämälle® -järjestöt ovat Hengitysliitto Heli ry, Näkövammaisten Keskusliitto ry, Suomen Diabetesliitto ry, Suomen Sydänliitto ry, Sydän ja keuhkosiirrokat-SYKE ry.

PALVELUT

Kuntoutumisen tukeminen

Liiton kuntoutumista tukevia palveluja ovat sopeutusvalmennus, neuvonta- ja ohjaus, vertaistukitoiminta, hoitorengaspalvelut, perhetoiminta ja virkistystoiminta. Palveluja tuottavat liiton kuntoutustyötä tekevät aluevastaavat, kuntoutuspäällikkö, kuntoutuksen ja hoitorengaspalvelun määräaikaiset työnteekijät, liiton toimistosihteri ja maksatapaamisen osalta maksaprojektin projektisihteri.

■ Neuvonta ja ohjaus

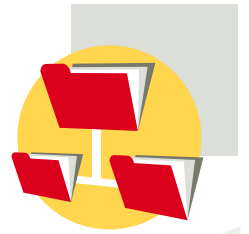
Aluevastaavat, kuntoutusohjaaja ja kuntoutuspäällikkö antoivat neuvontaa ja ohjausta mm. ravitsemuksesta, vertaistuesta, matkustamisesta, kuntoutukseen hakemisesta, sosiaaliturvasta sekä munuais- ja maksasairauksista ja niiden hoidosta. Maksasairauksista neuvontaa antoi lisäksi maksaprojektin sihteri. Järjestöpäällikkö antoi sosiaaliturvaan liittyvää neuvontaa. Liiton palveluihin liittyvää ohjausta antoi koko henkilökunta.

Kuntoutuspäällikkö on osallistunut vuoden 2005 lopussa käynnistyneen ensitietoaineistoa tuottavan työryhmän toimintaan sihterinä ja kirjoittajana. Työryhmän puheenjohtajana toimi nefrologi Agneta Ekstrand HUS:sta ja jäsenenä nefrologi Risto Terti, sairaanhoitaja Maarit Heinämäki ja Eila Heiskanen sekä kokemusasiantuntijana Risto Blomster. Vuoden 2007 lopulla ryhmän työn tuloksena valmistui verkkosivuisi osoitteessa www.munuaisten.fi ja pdf-muotoon laadittu Munuaispotilaan opas. Opas sisältää tietoa etenevään munuaissairauteen sairastuneelle ja materiaalia hoitotahojen ensitieto-ohjaukseen. Aineiston julkistamisseminaari oli määrä olla marraskuussa, mutta se siirrettiin Tehyn työtaistelun vuoksi vuoden 2008 alkuun.

■ Sopeutumisvalmennuksella osallistuvaan elämään

Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on auttaa kuntoutujaa ja hänen läheisiään löytämään keinoja elää pitkäaikaissairaudesta huolimatta täyttä, osallistuvaa elämää. Sopeutumisvalmennuskursseilla tuettiin kuntoutujan työ- ja toimintakykyä sekä parannettiin osallistujien elämänhallinnan, -ilon ja hyvinvoinnin tunnetta muun muassa antamalla tietoa, tekemällä harjoituksia ja vaihtamalla kokemuksia. Myös läheisten hyvinvoinnin tukeminen oli osa sopeutumisvalmennuksen sisältöä.

Uusia Kelan ja RAY:n rahoittamia sopeutumisvalmennuskursseja alkoi vuoden aikana 15. Niitä järjestettiin dialyysipotilaille, munuaisen- ja maksansiirron saaneille, senioreille ja lapsiperheille. Kuntoutuskursseja järjestettiin eri puolilla maata yhdeksässä eri laitoksessa ja niiden aikana dialyysijä toteutettiin yhdeksän eri dialyysiyksikössä. Diabeteskeskuksen kanssa järjestettiin yksi yhteistyökursseja nefropatiasta sairastaville diabeetikoille. Nuorten aikuisten kurssi peruuntui hakijoiden vähäisyyden vuoksi.



10

Uutta kurssitoiminnassa oli seniorikurssien toteuttaminen kahden eri teeman ympärillä, perheen sopeutumisvalmennusviikonloppu aikuisille munuais- ja maksasairautta sairastaville ja heidän koko perheilleen sekä vain vaikeavammaisille munuais- ja maksasairaille suunnattu kurssi.

Yksi seniorikurssi keskittyi munuaispotilaan ravitsemukseen ja kurssilla kokeiltiin munuaispotilaalle sopivan ruuan laittoa ravitsemusterapeutin ohjeiden mukaisesti. Kurssi ja ravitsemusohjaus saivat runsaasti kiitosta, ”munuaispotilaan ravitsemus loksalti kohdalleen”, löytyi keinoja tehdä maistuvaa ja munuaispotilaan vaatimaan ruokavalioon sopivaa ruokaa ja nauttia yhdessäolosta ruuanvalmistuksen ja yhteisen aterioinnin merkeissä. Kaksi muuta seniorikurssia painottuivat teemaltaan toimintakyvyn tukemiseen.

Uutuus kurssitarjottimella oli myös aikuisten munuais- ja maksasairaiden ”perhesope” -viikonloppukurssi. Kuntoutujista moni kävi töissä, siksi lyhyt viikonloppuun ajoittuva kurssi sopi heille hyvin. Osallistujat halusivat ja saivat tukea pitkäaikaissairauden kanssa elämiseen ja asian käsittelyyn koko perheen, myös lasten, näkökulmasta.

Vaikeavammaisille ja heidän läheisilleen suunnattu kurssi toteutettiin Helsingissä Wilhelmiinassa. Kursin markkinointiin panostettiin kaksi vuotta tehostetusti ja samalla hoitopaikkoja ohjattiin kuntoutussuunnitelmien teossa, koska ne ovat vaikeavammaisen kuntoutuksessa pakollisia. Kurssi jäi silti vajaaksi ja tappiolliseksi. Kurssilla tehdyissä jatkosuunnitelmissa painotettiin kuntoutussuunnitelmien laatimisen tärkeyttä vaikeavammaisen elämänhallinnan ja kuntoutumisen tukena. Alustava palaute osoitti, että kuntoutusohjelmat ovat johtaneet toimenpiteisiin kurssin jälkeen. Niistä tehdään tarkempi selvitys vuoden 2008 aikana.

Kuntoutujien ja läheisten kuntoutusvuorokausia vuonna 2007 oli yhteensä 2203. Kuntoutujia kurssilla oli 182, läheisiä 188, kurssilaisia oli yhteensä 370.

■ Virkistystoimintaa kaiken ikäisille

Virkistystapahtumia järjestettiin kolme: talvirieha ja kesäpäivät kaiken ikäisille jäsenille perheineen sekä kulttuuriviikonloppu jäsenille ja heidän aikuisille läheisilleen. Tapahtumien toteutuksesta vastasivat Pirkanmaan Munuais- ja siirtopotilaat ry sekä Vaasan seudun munuais- ja maksayhdistys ry. Talviriehassa oli liiton palkkaama ulkopuolinen vetäjä. Osallistujia oli virkistystapahtumissa yhteensä noin sata.

■ Kuntoutustiimi kouluttautui asiakashallintaohjelman käyttäjäksi

Kuntoutustiimi piti viisi päivän mittaista työkokousta, joista yksi oli yhdessä aluetiimin kanssa. Lisäksi pidettiin yksi suunnittelupäivä ja neljä puhelinkokousta. Kurssien valintakokoukset pidettiin pääasiassa lyhyinä puhelinkokouksina tiimiä pienemmillä kokoonpanoilla. Kuntoutuksen asiakashallintaohjelman rakentaminen työllisti koko vuoden ja tiimi aloitti kouluttamisen ohjelman käyttäjäksi. Kurssien sisältöjen kuvaamista, kehittämistä ja muuta laatutyötä jatkettiin työparityönä ja tiimissä. Tiimi hyödynsi työnohjausta työnsä kehittämässä.

Hoitorengastoiminta

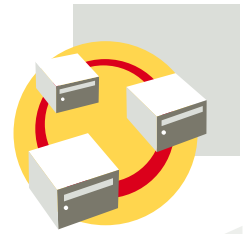
Hoitorengas- ja omaislomittajapalvelut tarjoavat vaapaata kotona munuais- tai maksasairasta omaistaan hoitaville sairaan lapsen vanhemmille tai iäkästä omaista hoitaville omaishoitajille välittämällä ammattitaitoisia hoitajia asiakkaiden kotiin.

Asiakkaiden omavastuumaksusta päätettiin luopua syksyllä 2007. Väilytystyö siirtyi kuntoutuspäälliköltä Etelä-Suomen aluevastaavan tehtäväksi vuodesta 2008 alkaen. Järjestely liittyy palvelun tiiviimmin osaksi lapsiperheiden palveluja ja tehostaa mm. markkinointia hoitoyksiköissä aluevastaavan perheissä. Palvelun kohderyhmää laajennettiin pienten lasten sairaalasta kotiutumisen tukemiseen ja isompien munuais- ja maksalasten vanhempien lomituksen perheen vaatiessa tukitoimia. Omaislomituksessa voidaan palvella myös alle 60-vuotiaita ja esim. maksansiirtoa odottavia nuoria aikuisia, jotka vaativat esim. sekavuuden vuoksi seuranta kotona.

Palvelun käyttö kasvoi molemmissa kohderyhmissä ja myös uusia hoitajia saatiin lomitusrenkaaseen. Silti muutamia tilauksia jäi toteuttamatta, koska lomituksen ajankohta ei sopinut hoitajille. Hoitorengaspalvelua käytettiin kaikkien miljoonapiirien alueella, omaislomitusta HUS-, TAYS- ja TYKS-piirien alueella.

	2005	2006	2007
Kursseja kpl	16	19/17 uutta	17/15 uutta
Kuntoutujia	188	215	182
Läheisiä	197	176	188
Kurssi-vrk yht.	2208	2039	2203

	Hoitorengaspalvelu perheille	Omaislomitus ikääntyneille
	perheet/ käynnit/ tunnit yht.	asiakkaat/ käynnit/ tunnit yht.
1995	43 käyntiä	
1996	87 käyntiä (korkein koskaan)	
2004	58 käyntiä/ 1465 h	45 käyntiä / 1174 h
2005	10 perhettä/ 37 käyntiä / 1131 h	4 asiakasta/ 11 käyntiä / 673 h
2006	14 perhettä/ 34 käyntiä / 1280 h	3 asiakasta/ 7 käyntiä / 624 h
2007	17 perhettä/ 54 käyntiä / 1677 h	6 asiakasta/ 7 käyntiä / 755 h



Perhetoiminta

Perhe- ja nuorisajaosto suunnitteli uuden esitteen, joka tulee jakeluun kevään 2008 aikana. Omia varoja se on hankkinut myymällä teettämiään uusia t-paitoja. Jaosto jakoi huomionsoitukset Lasten ja nuorten sairaalan hoitajalle sekä perhetyöstä vastanneelle aluetyöntekijälle. Perheille järjestettiin elokuussa perheviikonloppu, johon osallistui yli 20 perhettä. Lasten Elinpäivä järjestettiin Tampereella ja siihen osallistui lähes 50 osanottajaa. Nuoret järjestivät oman pikkujoulujuhlan Seinäjoella. Jaosto kokoontui neljä kertaa vuoden aikana.

KEHITTÄMIS- HANKKEET

Et ole yksin 2006–2008 maksaprojekti

Liiton maksatoimintaa toteutettiin edellisenä vuonna alkaneen Et ole yksin 2006–2008 -projektin muodossa. Hankkeen päämääränä on maksasairaiden ja heidän läheistensä tuki- ja palveluverkoston sekä tiedotuksen kehittäminen. Hanketta koordinoi kokopäiväinen projektisihteeri liiton maksajaostosta muodostetun johtoryhmän tuella. Hanketta ohjasi ja arvioi monialaista asiantuntijuutta sisältävä ohjausryhmä. Johtoryhmä kokoontui vuoden aikana viisi kertaa joista kaksi kertaa yhdessä ohjausryhmän kanssa.

Olemassa olevia yhteistyöverkostoja vahvistettiin ja uusia yhteistyön mahdollisuuksia kartoitettiin maksapotilaita hoitavien tahojen kanssa. Koko maan kattavassa maksayhteyshoitajaverkostossa oli vuoden lopussa mukana yhteensä 45 sairaanhoitajaa 25 eri sairaalasta. Yhteistyötä on tehty mm. osastotuntien ja yhteisten tapaamisten merkeissä. Maksapotilaita hoitavia lääkäreitä ja hoitajia osallistui asiantuntijoina projektin tilaisuuksiin. Maksayhteyshoitajille suunniteltu yhteinen koulutuspäivä siirrettiin ensi vuoteen. Yhdessä kolmen sairaanhoitopiirin sairaanhoitajien kanssa käynnistettiin ohjausmateriaalin työstäminen maksasairauteen sairastuneelle. Yhteistyötä ohjausmateriaalin kehittämiseksi tehtiin myös terveydenhuolto-oppilaitosten opiskelijoiden kanssa. Yhteistyön avauksia tehtiin myös toisten järjestöjen suuntaan.

Jäsenyhdistykset motivoituivat maksatoiminnan kehittämiseen. Maksahanketta ja maksatoiminnan kehittämistä käsiteltiin yhdessä yhdistyksille suunnatun kyselyn tuloksien pohjalta. Yhtenä toimintamuotona oli yhdistysten maksavastaavien valitseminen. Heitä nimettiin vuoden aikana yhteentoista jäsenyhdistykseen. Yhdistysten järjestämiä kaikille maksasairauksista ja niiden hoidosta kiinnostuneille suunnattuja maksailtoja järjestettiin Hämeenlinnassa, Mikkelissä ja Seinäjoella. Et ole yksin - projektin maksaluentoja pidettiin Helsingissä, Kuopiossa, Joensuussa ja Turussa. Yhteensä näiden yleisötilaisuuksien kautta tavoitettiin noin 500 osallistujaa. Lisäksi pienempiä teemallisia jäseniltoja oli kuudella paikkakunnalla.

Kansainvälistä maksapäivää vietettiin ensimmäistä kertaa 1.10 kansallisella teemalla ”Pidä huolta maksasta, se on elintärkeä”. Päivän yhteydessä korostettiin sitä, että maksasairauksia voi ja kannattaa ennalta ehkäistä ja hoitaa. Maksapäivän liittyen annettiin lehdistötiedote ja pidettiin tiedotustilaisuus. Yhdistykset jakoivat alueillaan maksapäivän julistetta. Liiton verkkosivuilla oli mahdollisuus testata maksatietouttaan.

Maksasairaiden, maksansiirron saaneiden ja heidän läheistensä kokemuksia, tarpeita ja toiveita kartoitettiin palvelutarveselvityksen avulla. Kyselyyn saapui 50 vastausta. Tuloksissa korostui tiedon ja tuen tarve jo sairastumisen alkuvaiheessa. Uusia maksavertaistukijoita rekrytoitiin ja vertaistuen välitys maksasairaille vilkastui. Maksasairaiden ja heidän läheistensä kuntoutuspalveluiden markkinointiin panostettiin ja hakijamäärä kursseille lisääntyi.

Hankkeeseen anottiin RAY:lta kahden vuoden jatkorahoitusta.

MUUT TOIMINNOT

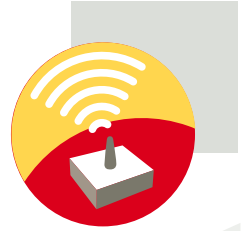
Suomen Munuaistautirekisteri

Rekisteriin kerättiin tiedot kaikista aktiivihoidossa olevista munuaispotilaista suoraan keskussairaaloiden nefrologisista yksiköistä. Rekisterin vuosiraportti 2006 julkaistiin suomen- ja englanninkielisenä liiton verkkosivuilla.

Rekisterin tietoja hyödynnetään munuaistautien tutkimuksessa sekä julkaistua raporttia edunvalvontatyössä. Suunnitteilla oli edelleen sähköinen tiedonsiirto.

Rekisterillä oli kokopäiväinen toimistos sihteeri ja osa-aikainen vastaava lääkäri. Toimistos sihteeri oli vuoden loppupuolella vuorotteluvapaalla ja hänellä oli sijainen.

Rekisteri toimi yhteistyössä eurooppalaisen dialyysi- ja munuaisensiirtorekisterin, EDTA-munuaistautirekisterin kanssa. Kiinteää yhteyttä pidettiin myös pohjoismaisten rekisterien kanssa.



Vuosi
2007

TALOUS, VARAINHANKINTA JA SIOITUKSET

Talous

Kokonaistuotot olivat 2 142 500€ (edellisvuonna 1 574 000 €). Kokonaiskulut olivat 1 674 300€ (1 491 000 €). Henkilöstökulut olivat 763 500 € (692 300 €) ja niiden osuus liiton kokonaiskuluista oli 45,6 % (46,6 %). Henkilöstökulujen kasvuun vaikuttavat palkkojen yleiskorotukset, vanhojen ja uusien työsuhteiden päällekkäisyys sekä ulkopuolisen kuntoutushenkilökunnan työehtojen muutokset.

Muut toimintakulut olivat 48 % (50,4 %) kokonaiskuluista.

Toiminnan merkittävin ja tärkein rahoittaja oli Raha-automaattiyhdistys, jonka avulla voitiin jatkaa vuonna 2004 aloitettua ATK-hanketta ja vuonna 2006 alkanutta Et ole yksin- maksaprojektia sekä ylläpitää varsinaista toimintaa.

Toimintavuodelle RAY myönsi avustuksia yhteensä 1 083 000 € (1 112 000 €), joista yleisavustus oli 361 000 € (351 000 €), kohdennetut toiminta-avustukset 681 000 € (670 000 €), projektiavustukset 40 000 € (35 000 €). Tilinpäätöksessä avustuksiin sisältyy edelliseltä vuodelta siirtyneitä avustuksia ja niistä on vähennetty seuraavalle vuodelle siirtyvät avustukset.

RAY-avustukset muodostivat 53,7 % (71 %) liiton toiminnan rahoituksesta. Kelan ja muiden avustusten osuus toiminnan rahoituksesta oli 8,5 % (9,3 %). Omarahoitusosuus kattoi 37,8 % (19,7 %) kuluista. Toimintavuonna myytiin keskustoimiston toimitilat, josta saatu myyntivoitto vaikuttaa omarahoitusosuuden kasvuun.

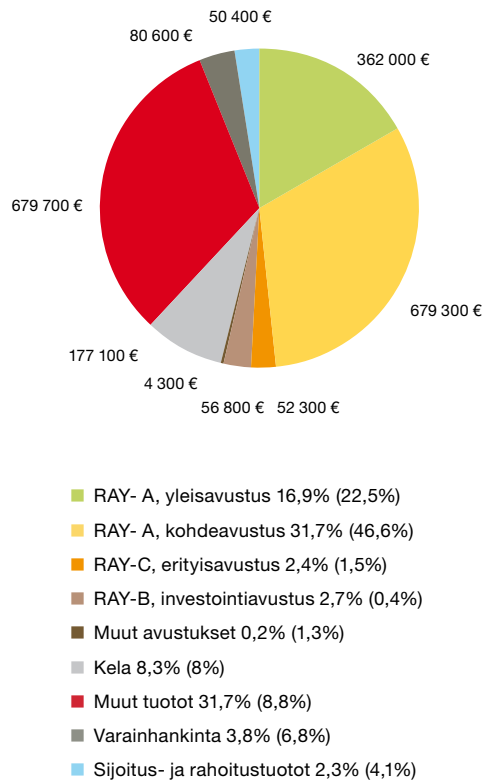
Varainhankinnan osuus kokonaistuotoista oli 3,8 % (6,8 %). Liitto oli mukana eduskuntavaalien yhteydessä järjestetyssä vaalikeräyksessä. Jäsenmaksuina kerättiin jäsenyhdistyksiltä 4 € (3 €) kutakin jäsentä kohden. Vuonna 2007 yhdistykset maksoivat jäsenmaksun 5805 jäsenestä yhteensä 23 220 €. Lisäksi yksi yhdistys maksoi vuoden 2006 jäsenmaksut tammikuussa 2007. Yrityskannattajajäsenmaksun maksoivat Novartis Finland Oy, Baxter Oy, Roche Oy, Fresenius Medical Care, Astellas Pharma Inc, Gambro AB, Genzyme, Amgen Oy, Leiras ja Swedish Orphan Ab.

Tilikauden tulos oli 468 200 € ylijäämäinen (82 300€ ylijäämäinen).

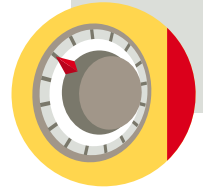
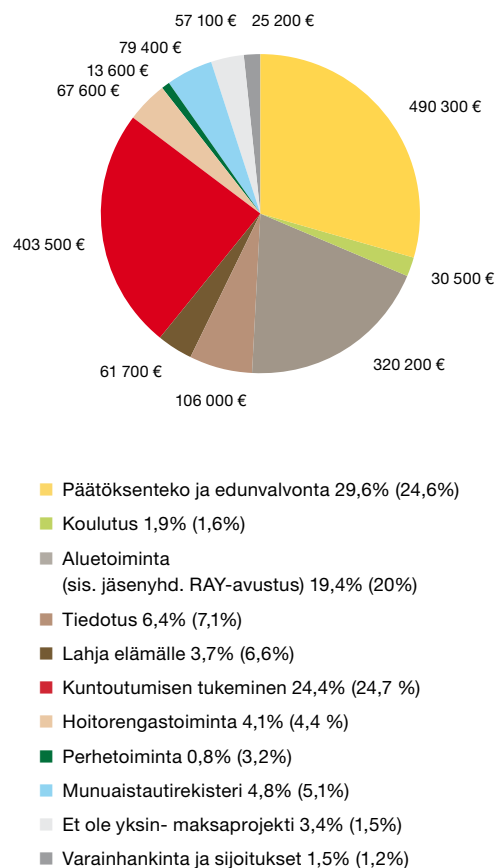
Taseen loppusumma oli kertomusvuonna 1 510 100 € (1 039 700 €), josta oman pääoman osuus oli 1 249 700 € (781 500 €).

Tasekirja 2007, jossa liittohallituksen toimintakertomus ja tilinpäätös, luettavissa www.musili.fi > Munuais- ja maksaliitto > Tilinpäätös 2007

TOIMINNAN RAHOITUS 2007 (2006)



VARSINAISEN TOIMINNAN KULUT 2007 (2006)



Vuosikertomus 2007

JÄSENYHDISTYKSET



Vuosikirja 2007

Jäsenyhdistykset, kotipaikka	Perustettu	Jäsenet	Jäsenet
		31.12.2006	31.12.2007
Etelä-Karjalan munuais- ja maksapotilaat ry, Lappeenranta pj. Ossi Telkkä	9.9.1975	225	230
Etelä-Pohjanmaan Munuais- ja maksayhdistys ry, Seinäjoki pj. Juha Pitkänen	29.5.1978	349	382
Etelä-Savon munuais- ja maksapotilaat ry, Mikkeli pj. Tauno Heikkinen	10.3.1981	108	116
Itä-Savon munuais- ja maksapotilaat ry, Savonlinna pj. Asko Hynynen	24.5.1978	125	125
Kainuun munuais- ja maksayhdistys ry, Kajaani pj. Ilkka Juntunen	8.5.1984	122	128
Kanta-Hämeen Munuais- ja maksayhdistys KAMUSI ry, Hämeenlinna pj. Teemu Tanskanen	29.9.1981	203	216
Keski-Pohjanmaan munuais- ja maksapotilaat ry, Kokkola pj. Helena Rimpioja	19.9.1994	107	104
Keski-Suomen munuais- ja maksayhdistys ry, Jyväskylä pj. Allan Wainwright	19.3.1970	361	340
Kymenlaakson munuais- ja maksapotilaat ry, Kotka pj. Tuula Karttunen	23.10.1973	220	230
Lapin munuais- ja maksayhdistys ry, Rovaniemi pj. Kyösti Kukkonen	20.11.1982	158	140
Pirkanmaan Munuais- ja Siirtopotilaat ry, Tampere pj. Satu Seppälä	10.3.1970	487	502
Pohjois-Karjalan munuais- ja maksapotilaat ry, Joensuu pj. Niilo Piironen	26.12.1971	166	170
Pohjois-Savon munuais- ja maksapotilaat ry, Kuopio pj. Kauko Huttunen	16.6.1973	253	242
Pohjois-Suomen Munuais- ja maksayhdistys ry, Oulu pj. Jutta Siira	11.3.1970	352	400
Päijät-Hämeen munuais- ja maksayhdistys ry, Lahti pj. Mikko Saarela	13.1.1970	286	300
Salon Seudun Munuais- ja maksayhdistys ry, pj. Harri Aaltonen	22.5.2007		88
Satakunnan munuais- ja maksayhdistys ry, Pori pj. Sirpa Linneva-Huhtala	17.1.1979	335	376
Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry, Helsinki, Njur och leverföreningen i Nyland rf, pj. Asko Räsänen	15.4.1967	1054	1100
Vaasanseudun munuais- ja maksayhdistys ry, Vaasa Förening för Vasanejdens njur- och transplantationspatienter rf, pj. Paula Falck	17.3.1970	212	215
Varsinais-Suomen Munuais- ja Maksapotilaat ry, Turku Egentliga Finlands Njur- och Leverpatienter rf, pj. Juhani Holtari	13.6.1977	383	401
Yhteensä		5506	5805

■ Liite 2

Kunniapuheenjohtaja

Lauri Koivusalo

Kunniajäsenet

Rose-Marie Björkenheim
Börje Kuhlback
Sinikka Luja-Penttilä
Aarne Relander
Raija-Maija Ylikangas

Puheenjohtajat ja liittohallitus 2007

Puheenjohtaja:

Maija Piitulainen, Suolahti

Varapuheenjohtajat:

Pertti Helminen 1. vpj., Janakkala
Timo Nerikko, 2. vpj., Helsinki

Varsinaiset jäsenet:

Sulo Alaraasakka, Keminmaa
Asko Hynynen, Savonlinna
Jyrki Härkönen, Lappeenranta
Tesma-Lisa Jäderholm, Raisio
Sirpa Linneva-Huhtala, Pori
Hannu Ouvinen, Espoo
Antti Pollari, Seinäjoki
Asko Räsänen, Karkkila
Kalevi Suuronen, Kokkola
Kari Teppo, Vaasa

Varajäsenet:

Harri Aaltonen, Perniö
Lasse Järvinen, Joensuu
Leena Kivisara, Viitasaari
Anitta Kylmälä, Kuopio
Miika Latosaari, Lempäälä
Pertti Lukander, Kuusankoski
Seppo Majjala, Ulvila
Sirpa Martinviita, Nurmijärvi
Juha Pitkänen, Alavus
Mikko Saarela, Vantaa

Työvaliokunta, toimikunnat ja jaostot

Työvaliokunta

Maija Piitulainen, pj.
Pertti Helminen, 1. vpj.
Timo Nerikko, 2. vpj.
Sulo Alaraasakka
Asko Hynynen
Sirpa Aalto, esittelijä
Heli Saloranta, järjestöpäällikkö
Päivi Sohlman, sihteeri
Liisa Väkiparta, talouspäällikkö

Eduskunnan tukiryhmä

Marjaana Koskinen, pj., sdp
Anni Sinnemäki,, vpj., vihr
Toimi Kankaanniemi, kd
Merja Kyllönen, vas
Tuija Nurmi, kok
Paula Sihto, kesk
Raimo Vistbacka, ps
Maija Piitulainen
Pertti Helminen
Asko Räsänen
Carola Grönhagen-Riska
Kaija Salmela
Eero Honkanen
Sirpa Aalto
Heli Saloranta
Ilkka Vass, Syke ry
Seppo Lösönen, Syke ry

Elinehto-lehden toimitusneuvosto

Maija Piitulainen, pj.
Sirpa Aalto
Pertti Helminen
Päivi Kärjä
Kalevi Suuronen
Sisko Sarnesto, sihteeri

Hoitorengaspalvelun johtoryhmä

Sirpa Aalto, pj.
Ki Lindqvist, HUS
Raija Lentäjäinen,
Kymenlaakson keskussairaala
Jaana Minkkinen,
hoitorengashoitaja
Kaj Rönholm, HUS
Tuija Juvonen, sihteeri

Järjestöjaosto

Asko Räsänen, pj.
Asko Hynynen
Mauri Moilanen, Suomussalmi
Timo Nerikko
Heli Saloranta, sihteeri

Kuntoutuksen ohjausryhmä

Tarja Savolainen, pj, Joensuu
Sulo Alaraasakka
Agneta Ekstrand, HUS
Susanne Holmström,
Kuntien eläkelaitos
Kristina Lipitsäinen,
kuntoutusohjaaja
Leena Poikkeus, Kela
Pirjo Puisto,
Siuntion Kuntoutumiskeskus
Leena Ryytänen,
sosiaalityöntekijä, HUS
Anne Syrjäkari,
Honkajarjun sairaala
Minna Torniainen, Lappeenranta
Tuija Juvonen, sihteeri

Kuntoutussuositus työryhmä

Terttu Kavonius,
HUS Kirurginen sairaala
Anne Syrjäkari,
Honkajarjun sairaala
Mirjami Rajamäki, Helsinki
Minna Torniainen, Lappeenranta
Sulo Alaraasakka
Kristina Lipitsäinen
Tuija Juvonen

Lahja elämälle -johtoryhmä

Sirpa Aalto, pj.
Juha Auvinen,
Novartis-Finland OY
Jorma Huttunen, Suomen
Diabetesliitto ry
Seija Bucktman, Roche Oy
Christer Holmberg,
HUS Lasten ja nuorten sairaala
Krister Höckerstedt,
HUS Kirurginen sairaala
Anu Leppänen,
Hengitysliitto Heli ry
Heikki Sairanen,
HUS Lasten ja nuorten sairaala
Kaija Salmela,
HUS Kirurginen sairaala
Sirkka-Liisa Rudanko,
Näkövammaisten
Keskusliitto ry
Marita Uusitalo,
HUS Silmätautien klinikka
Seppo Lösönen, SYKE ry
Sisko Sarnesto, sihteeri



Lääkärityöryhmä

Antti Linkola, pj.,
Lappeenranta
Urpo Nieminen, varapj,
HUS Meilahti
Carola Grönhagen-Riska,
HUS Meilahti
Eero Honkanen,
HUS Kirurginen sairaala
Kristen Höckerstedt,
HUS Kirurginen sairaala
Hannu Jalanko, HUS, LNS
Kaija Salmela, HUS,
Kirurginen sairaala
Sirpa Aalto
Maija Piitulainen
Tuija Juvonen
Heli Saloranta
Sisko Sarnesto

Munuaistyöryhmä

Eero Honkanen, pj., HUS
Irmeli Hoffren
Ilpo Ala-Houhala, TAYS
Sirkku Kylliäinen
Kari Teppo
Kaj Rönnholm, HUS
Varajäsenet:
Tarja Koski
Risto Tertti
Anne Viitala, sihteeri

Perhe- ja nuorisosaosto (ent. Lapsijaosto)

Pasi Salonen, pj., Ylöjärvi
Maiju Akkanen, Vantaa
Laura Kaarento, Helsinki
Ki Lindqvist,
HUS Lasten ja nuorten sairaala
Annika Nelimarkka, Kuortane
Erkka Niemi, Ulvila
Tarja Syväjärvi, Isojoki
Taru-Mari Talaslahti
Kari Teppo
Pekka Kankaanpää, sihteeri

Maksaprojektin johtoryhmä

Pertti Helminen, pj
Sirpa Aalto
Tarja Jaakonen, Helsinki
Juhani Krook, Pihtipudas
Tesma-Lisa Jäderholm, Raisio
Soile Salo-Hartikainen,
Suomen Gastroenterologia-
hoitajat ry
Hanna Eloranta, sihteeri

Maksaprojektin ohjausryhmä

Tarja Savolainen, pj
Asta Ahola, Vantaa
Tuula Halonen, HUS
Pertti Huusko, Vihti
Pirjo Huusko, Vihti
Pekka Jauros, Salo
Juha A. Pantzar, Sosiaali- ja
terveysturvan keskusliitto
Henna Rautiainen, HUS
Kaija Smedberg, Astellas Pharma
Sisko Sarnesto
Minna-Riikka Tuohiniitty, Keuruu
Hanna Eloranta, sihteeri

Suomen Munuaistauti- rekisterin johtoryhmä

Carola Grönhagen-Riska, pj. HUS
Sirpa Aalto
Ilpo Ala-Houhala, TAYS
Patrik Finne
Eero Honkanen, HUS
Pauli Karhapää, KYS
Risto Ikäheimo, OYS
Maija Piitulainen
Kai Rönnholm, HUS
Kaija Salmela, HUS
Risto Tertti, TYKS
Rauni Jukkara, sihteeri

Sosiaalietuustyöryhmä

Tuula Hällfors, pj. Eurajoki
Anne Hernekoski, Oulu
Leena Korhonen, Savonlinna
Ritva Lampainen, Kuopio
Maija Piitulainen
Anne Syrjäkari, Ruokolahti
Anne Mattila, asiantuntijajäsen
Ethel Tonev, asiantuntijajäsen
Heli Saloranta, sihteeri

Vaikuttamistyön asiantuntijaryhmä

Heli Saloranta, pj.
Asko Räsänen
Pertti Helminen
Lars Koltala, STM
Sirpa Aalto, sihteeri

Vertaistukityöryhmä

Tarja Jaakonen, pj, Helsinki
Inga Karjalainen, Oulu
Annika Nelimarkka, Nurmo
Hannu Ouvinen, Espoo
Eija Pakarinen, Joutseno
Anne Syrjäkari, Ruokolahti
Helena Rokkonen, sihteeri

■ Liite 3

Liiton henkilökunta

Sirpa Aalto, toiminnanjohtaja
Hanna Eloranta, projektisihteeri
Patrik Finne, munuaistautirekisterin
vastuullinen lääkäri
Rauni Jukkara, toimistos sihteeri
(vuorotteluvapaa 1.8.–31.12.)
Tuija Juvonen, kuntoutumispäällikkö
Pekka Kankaanpää, aluevastaava,
Lounais-Suomi
Kirsi Kauppinen, toimistosihteerin
vuorotteluvapaan sijainen (1.6.–30.11.)
Veijo Kivistö, aluevastaava,
Etelä-Suomi (13.4. saakka)
Ulla Kosonen, toimistos sihteeri
Kristina Lipitsäinen, osa-aikainen
kuntoutusohjaaja
Marjukka Miettinen, aluevastaava
Etelä-Suomi (6.8. alkaen)
Arja Nummi, aluevastaava,
Pohjois-Suomi
Helena Rokkonen, aluevastaava,
Itä-Suomi
Heli Saloranta, järjestöpäällikkö
Sisko Sarnesto, viestintäpäällikkö,
päätoimittaja
Päivi Sohlman, it-vastaava,
hallintosihteeri
Anne Viitala, aluevastaava,
Länsi-Suomi
Liisa Väkiparta, talouspäällikkö

Määräaikaiset hoitorengashoitajat ja omaislomittajat

Hoitorengashoitajat

Anne Creutziger-Parkkulainen
Hanna Lehtonen
Katja Mannila
Sanna Mäkinen
Marja Peruskivi
Sari Markkanen
Kirsimarja Pyykönen
Alli Kangas

Omaislomittajat

Annikki Vainio
Minna Lehtonen
Jaana Minkkinen
Anne Törnroos



Munuaissäätiö

Munuaissäätiö tuki munuaistautien tieteellistä tutkimustyötä jakamalla 3000 euron suuruisia apurahoja yhteensä 36 000 euroa kahdelletoista väitöskirjaa valmistelevalle tutkijalle. Apurahat jaettiin Suomen Nefrologiyhdistyksen syyskokouksessa.

Säätiö jakoi apurahoja liikelaitoksilta ja yksityisiltä henkilöiltä saamistaan lahjoitusvaroista. Munuaissäätiön asiamiehenä toimi liiton toiminnanjohtaja oman toimensa ohella liiton toimistossa.

Munuaissäätiön myöntämät apurahat

Fanta Samuel
Hannula Päivi
Heikkilä Eija
Hollmen Maria Elina
Kaartinen Kati
Karstila Krista
Koivuviita Niina
Laakkonen Hanne
Rintala Jukka
Rintala Sini
Tuuminen Raimo
Valta Helena

Huomionosoitukset

Liittohallitus myönsi vuoden aikana kuusi liiton numeroitua ja kahdeksan numeroimatonta viiriä, 11 kultaista, 18 hopeista ja 16 pronssista ansiomerkkiä kiitokseksi ja tunnustukseksi ansiokkaasta toiminnasta.

Numeroitu viiri

Kerttu Hakulinen 144
Kristiina Öhblom 145
Tarja Jaakonen 146
Hannu Jalanko 147
Kai Rönholm 148
Ethel Tonev 149

Numeroimaton viiri

Rauli Lännemaa
Alpo Hirvioja
Tapani Salonen
Annukka Vähänen
Martti Färkkilä
Marja-Terttu Rönberg
Helena Isoniemi
Eila Hjort

Kultainen ansiomerkki

Raili Havasalo
Pertti Helminen
Eeva Pouttu
Eero Honkanen
Seija Metsola
Timo Nerikko
Asko Räsänen
Paula Paatelo
Timo Salminen
Harri Aaltonen
Sulo Alaraasakka

Hopeinen ansiomerkki

Eira Havasalo-Mikkola
Matti Keskitalo
Mauri Kuotola
Marja Kupila
Raimo Laine
Leena Myöhänen
Orvokki Syrjänen
Pauli Mustalahti
Merja Viinikka
Oiva Piirilä
Maija Hämäläinen
Hiikka Lehtonen
Pirkko Lindberg
Hanna Nurmi
Terttu Ranta-Knuuttila-Laakso
Mirjami Rajamäki
Irja Holst
Kirsi Salminen

Pronssinen ansiomerkki

Aulikki Alanen
Osmo Jonsson
Pauli Oranen
Anna-Liisa Sirén
Sirpa Martinviita
Petri Monto
Mervi Soisalo
Petri Soisalo
Anne Valkama
Veli-Pekka Korhonen
Aimo Köylijärvi
Talvikki Lehmusvirta
Eero Markula
Mirja Saarinen
Marjatta Seppänen
Olli Säilä



■ Liite 5

Liiton jäsenyydet

CEAPIR, European
Kidney Patients' Federation

NNS, Njursjukas Nordiska
Samararbetsutskott

Raha-automaattiyhdistys RAY

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen
yhteistyöyhdistys YTY

Terveyden edistämisen keskus
(Tekry)

Sosiaali- ja terveysturvan
Keskusliitto (STKL)

Opintotoiminnan Keskusliitto (OK)

Suomen köyhyyden ja
syrjäytymisen vastainen verkosto
EAPN-FIN

Elinsiirtoväen Liikuntaliitto ELLI

Yhteistyöverkostot

Suomen Diabetesliiton
diabeteksen ennaltaehkäisy- ja
hoito-ohjelma (DEHKO)

Suomen omaishoidon verkosto

Merkittävimmät työryhmät, joissa liiton edustaja mukana

Ceapir:n varapuheenjohtaja
Timo Nerikko

Donor Action –toimikunnan jäsen,
Sirpa Aalto

EAPN-FIN:n terveys ja köyhyys -
työryhmän jäsen, Heli Saloranta

Järjestöjen sopeutumisvalmennus-
yhteistyön jäsen, Tuija Juvonen

Kokemuskoulutus-
johtoryhmän jäsen, Sirpa Aalto

Opintotoiminnan keskusliiton
yhdyshenkilö, Heli Saloranta

STKL:n valtuuston varajäsen ja
järjestökoulutustyöryhmän jäsen,
Sirpa Aalto

STM:n kansanterveyden
neuvottelukunnan varajäsen,
Sirpa Aalto

Suomen omaishoidon
verkoston vaikuttamisryhmän
jäsen, Sirpa Aalto

Terveyden edistämisen keskus ry:n
hallituksen jäsen, Sirpa Aalto

Valtionvarainministeriön
yleishyödyllisten yhteisöjen
verovapauslautakunnan jäsen,
Sirpa Aalto

Vaalikeräystoimikunnan ja sen
työvaliokunnan jäsen, Liisa
Väkiparta

Pidetyt lehdistötilaisuudet

8.3. Maailman munuaispäivä

27.9. Kansainvälinen
maksapäivä

25.10. Kansainvälinen
elinsiirtopäivä

Lehdistötiedotteet

24.1. Pitkäaikaissairaita
edustavat järjestöt vastustavat
viitehintajärjestelmän käyttöön
ottoa

26.2. Onko juuri sinulla
munuaistauti?

27.2. Ovatko munuaisesi OK?

8.3. Kainuun keskussairaalaasta
vuoden munuaistautiyksikkö

16.4. Timo Nerikko valittiin
Euroopan munuaisjärjestöjen
liiton varapuheenjohtajaksi

18.6. Elinluovutuskortteja
kesän rockfestareilla

17.9. Kansainvälinen
maksapäivä 1.10

26.9. Maksasairaudet
– uusi kansantautimme

5.10. Pohjoismaisten
munuaispotilasjärjestöjen
kokous Tuusulassa

12.10. Onko Elinluovutuskorttisi
tallella? Kortteja saa nyt
kauppakeskuksista, baareista
ja kahviloista

24.10. Kansainvälinen
Elinsiirtopäivä:
Sydämensiirtojen historiaa

24.10. Sunnuntaisuomalaiselle
ja munuaisensiirron saaneelle
Lahja elämälle® -tunnustus
elinluovutustoiminnan
edistämisestä

24.10. Tutkimus: Sydämen- ja
keuhkonsiirroilla lisävuosia ja
elämänlaatua

25.10. Hoitajien
irtisanoutumiset vaarantavat
munuais- ja maksapotilaiden
hengen

19.11. Maija Piitulainen jatkaa
puheenjohtajana

26.11. Munuaissäitiö jakoi
apurahan 12 tutkijalle



Vuosi
2007