

# Munuais- ja maksaliitto



9/2019

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.muma.fi](http://www.muma.fi) • [www.munuainen.fi](http://www.munuainen.fi) • [www.maksa.fi](http://www.maksa.fi)



# Munuais- ja maksaliitto

Munuais- ja maksasairauteen voi sairastua kuka tahansa. Ne koskettavat tavalla tai toisella satojatuhansia suomalaisia. Munuais- ja maksaliitto tukee sairastuneita ja elinsiirron saaneita sekä heidän läheisiään ja ajaa sairastuneiden etuja.

Liittoon kuuluu 19 jäsenyhdistystä, joissa on yhteensä 6000 henkilöjäsentä. Jäsenyhdistyksissä voi tavata muita saman kokeneita. Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä kuka tahansa toiminnasta kiinnostunut. Liittyminen on paras tapa tukea liiton ja yhdistyksen tavoitteita ja toimintaa.

Munuais- ja maksaliiton keskustoimisto on Helsingissä ja aluetoimistot Tampereella, Jyväskylässä, Kuopiossa ja Oulussa.

## 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.

## Tukea

Muuttunut elämäntilanne vaatii uusia keinoja selviytyä arjesta.

Liitto tukee kuntoutumista, järjestää sopeutumisvalmennuskursseja ja antaa neuvoja sosiaaliturvasta.

Yhdistyksen virkistystapahtumissa hui ja hyöty yhdistyvät.

## Toivoa

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.



## Munuaiset

Munuaisilla on monia elintärkeitä tehtäviä. Ne poistavat kehosta nestettä ja kuo-  
na-aineita sekä säätelevät verenpainetta. Munuaiset ohjaavat punasolujen muo-  
dostumista ja tuottavat D-vitamiinia.

Kymmenesosalla on merkkejä kroonisesta munuaissairaudesta, viidesosalla se  
on edennyt munuaisten vajaatoiminnaksi. Munuaisia vahingoittavat diabetes,  
kohonnut verenpaine ja verisuonten kalkkeutuminen. Vajaatoimintaa aiheuttavat  
myös perinnölliset munuaissairaudet tai munuaisten tulehdustaudit. Munuaisten  
toiminta heikkenee iän myötä. Äkillisen munuaisvaurion voi aiheuttaa esimerkiksi

## Jukka sai Sibeliuksen puolisoltaan

Keikkamuusikon työssä dialyysi vaati tarkkaa aikataulutusta. Jukka teki hoidon viitenä päivänä viikossa kaksi tuntia kerrallaan. Lyhyt hoito oli helpompi sijoittaa ohjelmaan.

Miia oli heti valmis luovuttamaan toisen munuaisensa miehelleen, kun selvisi, että se on mahdollista. Leikkauspäivä oli Sibeliuksen syntymäpäivä, ja siitä munuainenkin sai nimekseen Sibelius.

Jukan uusi munuainen toimii hyvin. Arki on nyt helpompaa. Pariskunta aikoo nyt toteuttaa yhteiset haaveensa. He haluavat myös tukea jatkossa niitä, jotka vasta pohtivat munuaisen luovutuksen mahdollisuutta.



## Supersankarimunuainen

Munuainen on elimistön supersankari. Auta munuaisiasi säilyttämään supervoimansa terveillä elintavoilla: Liiku, vähennä suolaa, älä tupakoi – ehkäise ylipainoa, kohonnutta verenpainetta ja diabetesta.

[www.supersankarimunuainen.fi](http://www.supersankarimunuainen.fi)

myräkuume, sopimaton lääkitys ja oksennustaudin tai hoitotoimenpiteen aiheuttama nestehukka varsinkin ikääntyneillä.

Munuaisten vajaatoiminta on usein oireeton pitkään, mutta on tärkeää havaita se ajoissa. Vajaatoiminnan etenemistä voidaan hidastaa lääke- ja ravitsemushoidolla sekä säännöllisellä seurannalla. Jos munuaiset lakkaavat toimimasta kokonaan, ihminen menehtyy ilman dialyysihoitoa. Se voidaan tehdä joko veriteitse hemodialyysinä tai vatsakalvo- eli peritoneaalidialyysinä. Vaikeaa munuaisten vajaatoimintaa voidaan hoitaa myös munuaisensiirrolla.

# Maksa

Maksalla on yli 500 tehtävää. Maksa hajottaa alkoholia ja muita vahingollisia kemiallisia aineita sekä elimistön itsensä tuottamia myrkyjä. Maksa varastoi ravintoaineita, vitamiineja ja sokeria sekä rasvaa sekä erittää sapetta ruuansulatuksen tarpeisiin. Maksa tuottaa proteiineja ja muita aineita, jotka edistävät vammojen paranemista.

Maksaa voivat vaurioittaa alkoholi, ylipaino, virukset, lääkeaineet, myrkylliset sienet ja luontaistuotteet. Elintavoista johtuvat maksasairaudet yleistyvät jatkuvasti. Neljäsosalla aikuisista on rasvamaksa, ylipainoisista joka kolmannella. Maksakirrooseista jopa 90 prosenttia on alkoholin aiheuttamia. Maksasairaus voi johtua myös autoimmuunisairaudesta tai olla perinnöllinen. Joskus sairauden syy jää tuntemattomaksi.

Alkuvaiheessa maksasairaudet ovat usein oireettomia, tai oireet voivat olla epämielisiä kuten väsymys, ruokahaluttomuus ja pahoinvointi. Maksasairauteen liittyy usein keltaisuutta ja kutinaa.

Maksasairaus voi edetä maksan vajaatoimintaan tai maksakirroosiin. Kroonista loppuvaiheen maksasairautta tai äkillistä maksan vajaatoimintaa voidaan hoitaa myös maksansiirrolla.



## Mahtimaksa

Mahtimaksa on kehon monitoimikone. Se paikkii hommia urakalla. Mahtimaksakaan ei selviä ilman hyvää tiimiä. Ole kunnan työnantaja. Helpota maksan urakkaa terveillä elintavoilla: vältä ylipainoa, vähennä alkoholia, liiku ja annostele lääkkeet oikein.

[www.mahtimaksa.fi](http://www.mahtimaksa.fi)

## Terve mutta väsynyt

Tiina näyttää terveeltä, mutta hän on äärettömän väsynyt. Väsymyksen aiheuttaa mak-sasairaus primaari biliaari kolangiitti eli PBC. Maksa voi hyvin, mutta arki on mennyt uusiksi. Väsymys pakotti jättämään työn ja rakkaan juoksuharrastuksen. Päivän menot on suunniteltava etukäteen, jotta päiväunille jää riittävästi aikaa.

Tiina ei kysy, miksi hän, vaan on sopeutunut sairauteensa. Siinä auttoi liiton kuntoutus-kurssi ja vertaistuki.





### Lapsen kokoisia murheita

Syntymästä saakka munuaissairas Nella sai yksivuotiaana isältään uuden munuaisen. Esikouluikäiseksi saakka pienen tytön elämään kuuluivat toistuvat hoitokäynnit. Nyt Nella elää normaalia tokaluokkalaisen elämää normaaleine murheineen.

Nyt kun rankat hoitovuodet ovat takana, tuntuu tasainen arki Nellan vanhemmista ihmeelliseltä. He ovat mukana liiton vertaisvanhempitoiminnassa, valmiina jakamaan kokemuksiaan ja kuuntelemaan samassa tilanteessa olevia.



## Asenne ratkaisee

Tuisku-Tuulia odotti uutta munuaista kaksi vuotta. Vaikka välillä on ollut vaikeaa, hän miettii, että sairaus on antanut enemmän kuin ottanut. Munuaisensiirto auttoi toteuttamaan myös unelmia. Sen myötä hän löysi kilpaurheilun ja on ottanut osaa jo elinsiirron saaneiden EM- ja MM-kisoihin. Kymmenvuotiaana hänen salainen haaveensa oli ollut juosta oikeasti kilpaa, ei vain koulun liikuntatunnilla. Leikkauksen jälkeen heräämössä hän päätti toteuttaa unelmansa. Urheilusta ja yhdistystoiminnasta hän on löytänyt ystäviä, joita ei olisi muutoin tavannut.





## Maksansiirron jälkeen uuteen normaaliin

Lukalla todettiin kahden kuukauden ikäisenä synnyttäminen sappiteiden puutos eli sappitieatresia. Sairaus todetaan 2–5 lapsella vuodessa. Siinä sapen virtaus estyy ja maksan toiminta heikkenee. Luka oli toisella luokalla koulussa, kun kunto alkoi huonota niin paljon, että hän tarvitsi uuden maksan.

Lukan pieneen ikään on mahtunut paljon sairaalakäyntejä, verikokeita, leikkauksia ja tähystyksiä, mutta ikäviä juttuja hän ei jaksa muistaa, vain mukavat. Luka on vilkas ja iloinen poika. Maksansiirto ei menoa hidasta.

# Munuaisen- ja maksansiirto

Elinsiirtoa odottaa jatkuvasti 550 suomalaista, vuosittain vain noin 390 saa uuden elimen. Sairaus, jonka ainoa hoitomuoto on elinsiirto, voi koskettaa ketä tahansa, myös vastasyntyneitä ja pieniä lapsia.

Siirrettävät elimet saadaan yleensä aivokuolleelta luovuttajilta. Munuaisen voi saada myös elävältä luovuttajalta: terve, täysi-ikäinen ihminen voi luovuttaa toisen munuaisensa läheiselleen.

Suurin osa elinsiirtoa odottavista tarvitsee uuden munuaisen. Keskimäärin munuaisensiirtoon pääsyä joutuu odottamaan puolitoista vuotta. Odotusaika voi venyä vuosienkin mittaiseksi, koska luovuttajan ja vastaanottajan veriryhmien on oltava yhteensopivat ja kudostyyppien riittävän lähellä toisiaan. Maksansiirtoa joutuu odottamaan keskimäärin pari kuukautta.

Elinsiirtojen tulokset ovat Suomessa huippuluokkaa. Vuoden kuluttua siirteistä toimii yli 90 prosenttia. Suomessa on elinsiirron saaneita, joiden siirre on toiminut jo yli neljäkymmentä vuotta.

Onnistuneen siirron jälkeen voi viettää normaalia elämää ja moni voi palata takaisin työhön. Koska siirretty elin on vierasta kudosta, on sen saaneen syötävä pysyvästi hyljinnänestolääkitystä.

Jokainen on elinluovuttaja, jos ei ole sitä eläessään kieltänyt. Elinluovutuskortti on edelleen paras tapa varmistaa oman tahtonsa toteutuminen. Allekirjoittamisen lisäksi on tärkeää kertoa omasta tahdostaan läheisilleen.

## Elinluovutuskortti

KYLLÄ elinluovutukselle -toiminta on järjestöjen viestintäyhteistyö elinluovutusten ja elinsiirtojen edistämiseksi. Se tiedottaa, julkaisee elinluovutuskorttia, ylläpitää mobiilisovellusta ja kotisivuja sekä keskustelua sosiaalisessa mediassa. Munuais- ja maksaliitto hallinnoi toimintaa. [www.elinluovutuskortti.fi](http://www.elinluovutuskortti.fi)



## Edunvalvonta

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.

Eduskuntaan vuonna 2000 perustettu tukiryhmä on liitolle tärkeä vaikuttamiskansalaista lainsäädäntöön jo lakien valmisteluvaiheessa.

## Viestintä

Liitto jakaa tietoa munuais- ja maksasairauksista ja niiden hoidosta. Liitto tiedottaa sairauksien ennaltaehkäisystä: omilla elintavoilla voi usein vaikuttaa sairastumiseen tai sairauden etenemiseen. Sairauksien näkyväksi tekeminen vähentää sairastuneisiin kohdistuvia ennakkoluuloja. Ajankohtaista tietoa jaetaan liiton kotija teemasivuilla, sosiaalisessa mediassa, esitteissä, oppaissa ja tilaisuuksissa. Liiton Elinehto-lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa.

## Kuntoutus

Munuais- tai maksasairaus on uusi elämäntilanne, joka vaatii uusia keinoja. Usein myös muiden apu on paikallaan. Kuntoutuminen on oppimista, jonka tavoitteena on sairauden haltuun ottaminen.

Sopeutumisvalmennus tukee kuntoutumista. Se auttaa löytämään uusia näkökulmia ja selviytymiskeinoja arkeen.

Liiton sopeutumisvalmennuskursseilta saa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, henkisestä hyvinvoinnista ja sosiaaliturvasta. Kurssilla opetellaan yhdessä uusia taitoja, harjoitellaan ruoanlaittoa ja kokeillaan sopivia liikuntamuotoja. Kurssi auttaa pitämään itsestään huolta oikealla tavalla. Kurssilla voi tavata muita sairastuneita. Kurssit järjestetään yhteistyössä Kelan ja STEA:n kanssa.

## Perheet ja nuoret

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Liitto tukee sairastuneiden tai elinsiirron saaneiden lasten ja nuorten perheitä järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseja, perhepäiviä ja vertaistapaamisia. Vaikeassa elämäntilanteessa muiden saman kokeneiden perheiden ja ammattilaisten tuki auttaa jaksamaan ja selviytymään arjessa. Nuorille on liitossa omaa toimintaa.

## Jäsenyhdistykset

Liiton jäsenyhdistyksiä on ympäri Suomea. Paikallinen toiminta on lähellä ihmistä. Yhdistykset jakavat jäsenilleen tietoa munuais- ja maksasairauksista, niiden ennaltaehkäisystä, elinsiirroista sekä sosiaaliturvasta. Yhdistysten virkistys-, liikunta- ja kulttuuritapahtumat tarjoavat mahdollisuuden vaihtaa kokemuksia ja viettää mukavasti aikaa yhdessä.

## Vertaistuki ja vapaaehtoistoiminta

Vertaistuki auttaa sairastuneita, elinsiirron saaneita ja heidän läheisiään selviytymään sairauden eri vaiheissa. Vertaistukija on kokenut saman sairauden ja hän on valmis kuuntelemaan ja jakamaan kokemuksia. Vertaistuki on vapaaehtoista lähimmäisen auttamista.

Vapaaehtoistoiminta lisää omaa ja läheisten hyvinvointia sekä luo yhteenkuuluvuutta. Liitossa ja jäsenyhdistyksissä on käyttöä monenlaiselle osaamiselle, kyvyille ja ideoille sekä mahdollisuuksia mielekkäälle tekemiselle. Liitto järjestää koulutusta ja ohjausta vapaaehtoisille.

Kokemustoimijat ovat tehtävänsä koulutukseen saaneita oman sairausryhmänsä edustajia, jotka käyvät kertomassa kokemuksistaan esimerkiksi oppilaitoksissa ja hoitoalan ammattilaisille. Kokemuskoulutus antaa mahdollisuuden oppia pitkäaikaissairailta, millaista on elää sairauden tai vamman kanssa.



## Suomen munuaistautirekisteri

Suomen munuaistautirekisteri on Munuais- ja maksaliiton ylläpitämä ja THL:n rahoittama rekisteri, jossa on tiedot Suomen dialyysissä olevista ja munuaisensiirron saaneista. Rekisterin tietoja hyödynnetään muun muassa munuaistautien tutkimuksessa sekä julkaistua raporttia edunvalvontatyössä.

[www.muma.fi/munuaistautirekisteri](http://www.muma.fi/munuaistautirekisteri)

## Munuaissäätiö

Munuaissäätiö tukee munuais- ja virtsatie­sairauksien lääketieteellistä tutkimusta. Munuaissairauksien ennaltaehkäisy, sairauden syiden selvittäminen ja hoitomuotojen kehitys edellyttävät korkeatasoista tutkimustyötä.

[www.muma.fi/munuaissaatio](http://www.muma.fi/munuaissaatio)



## Liity jäseneksi

Liittyminen on paras tapa tukea liiton ja yhdistyksen tavoitteita ja toimintaa. Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä kuka tahansa toiminnasta kiinnostunut. Yhdistyksen jäsenet saavat liiton Elinehto-lehden, yhdistyksen lehden tai jäsenkirjeen, valtakunnallisia ja paikallisia jäsenetuja sekä henkilökohtaista neuvontaa sosiaaliturvasta, edunvalvonnasta ja dialyysimatkailusta.

Jäseneksi voi liittyä ottamalla yhteyttä oman alueensa yhdistykseen tai netissä osoitteessa [www.muma.fi/liityjaseneksi](http://www.muma.fi/liityjaseneksi) sekä soittamalla liiton toimistoon 050 4365 707. Jäseneksi voit liittyä mihin tahansa jäsenyhdistykseen, tai useampaan, jos haluat.

Jos haluat tukea liiton toimintaa ja olla mukana tukemassa sairastuneita ja heidän läheisiään, voit myös liittyä liiton kummijäseneksi. [www.muma.fi/kummijasen](http://www.muma.fi/kummijasen)



# 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.

## Munuais- ja maksaliitto

Ratamestarinkatu 7A, 7. krs, 00520 Helsinki

050 3415 966 (klo 10–14)

[www.muma.fi](http://www.muma.fi)



munuaisjamaksaliitto



@MunuainenMaksa



munuainenmaksa



munuaisjamaksaliitto



**Munuais- ja maksaliitto**

**NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET**

[www.muma.fi](http://www.muma.fi) • [www.munuainen.fi](http://www.munuainen.fi) • [www.maksa.fi](http://www.maksa.fi)