

UUDENMAAN MUNUAIS – JA MAKSAYHDISTYS UUMU RY NJUR- OCH LEVERFÖRENINGEN I NYLAND RF

TOIMINTAKERTOMUS VUODELTA 2016

YLEISTÄ

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on 1967 perustettu potilasjärjestö, joka toimii munuais- ja maksapotilaiden sekä heidän omaistensa etu- ja palvelujärjestönä. Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on aktivoida jäsenistöä järjestämällä ohjausta ja neuvontaa, asiantuntijaluentoja, virkistystoimintaa ja erilaisia mahdollisuuksia liikunnan harjoittamiseen. Tämän lisäksi yhdistyksen tavoitteena on seurata Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirin hoidon ja sosiaaliturvan saatavuutta ja kehitystä.

Yhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden 2016 lopussa 1358 (vuoden 2015 jäsenmäärä oli 1334), joten yhdistyksen jäsenmäärässä tapahtui edelleen kasvua. Jäsenistö koostuu munuais- ja maksapotilaista, heidän omaisistaan, hoitohenkilökunnasta sekä muista asiasta kiinnostuneista.

Valtakunnallisesti elinsiirtojen määrä kasvoi edellisvuosista. Vuonna 2016 Suomessa tehtiin 262 munuaissiirtoa, 27 haima-munuaissiirto, 61 maksansiirtoa, 30 sydämensiirtoa ja 18 keuhkosiirtoa. Suomen munuaistautirekisterin vuoden 2015 raportin mukaan Uudenmaan sairaanhoito-piiri HUS:n alueella oli aktiivihoidossa 1299 munuaispotilasta.

VARSINAINEN TOIMINTA

Edunvalvonta ja vaikuttaminen

Yhdistys jatkoi yhteistyötään Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoidopiirin alueella olevien munuais- ja maksasairauksien hoitoyksiköiden sekä elinsiirtohoitoyksiköiden kanssa. Yhdistyksellä oli 6 kokemus-kouluttajaa, jotka osallistuvat muun muassa ensitietopäiville ja sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden koulutustapahtumiin.

Vuonna 2016 järjestettiin:

- Hallituksen yhteistyötapaaminen ylilääkäri Eero Honkasen kanssa 27.4.2016
- Yhteyshoitajien koulutuspäivä 27.5.2016 10 osallistujaa

UUMUlla on Uudellamaalla toimivissa vammaisneuvostoissa kolme edustajaa: Aulikki Rautavaara Helsingissä, Asko Räsänen Karkkilassa ja Heli Saloranta Vihdissä. UUMUn jäsenet osallistuvat myös kunnalliseen päätöksentekoon muun muassa Kirkkonummen kunnan lautakunnista ja Vihdin kunnanvaltuustossa.

Tiedotus- ja julkaisu toiminta

Yhdistyksen UUMU-lehti ilmestyi neljä kertaa. Päätoimittajana toimi Juha Latva-Nikkola.

Taiton teki Mainostoimisto Avenue Oy, Helsinki.

Lehdissä tiedotettiin tapahtumista ja otettiin kantaa ajankohtaisiin sekä edunvalvonnallisiin kysymyksiin. Espoon Seudun Näkövammaiset ry toimitti UUMU-lehden näkövammaisille cd:nä.

Yhdistys ylläpiti kotisivuja osoitteessa www.uumu.fi.

Koulutus

UUMU ry mahdollisti jäsenistönsä kouluttautumista seuraavissa tapahtumissa:

- Munuais- ja maksaliitto ry:n Vertaistukijoiden koulutus Sääksmäellä 2.-3.4.2016
- Munuais- ja maksaliitto ry:n Vertaisvanhempien työnohjausviikonloppu 27.-28.8.2016
- Munuais- ja maksaliitto ry:n Järjestöpäivät Joensuussa 11.-12.11.2016
- Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n liikuntavastaaville järjestämät koulutukset
- Osteoporoosi-luento 29.9.2016, 11 osallistujaa

Vertaistuki ja vapaaehtoistoiminta

Yhdistyksellä oli 30 aikuispuolen vertaistukihenkilöä, jotka osallistuivat muun muassa Meilahden Kolmiosairaalassa järjestetyille tulevien dialyysipotilaiden ensitietopäiville sekä dialyysiosastojen potilastapaamisiin. Näiden lisäksi yhdistyksessä on 14 vertaisvanhempaa, jotka toimivat lapsipotilaiden vanhempien vertaistukijoina. Vertaistukitoiminta toteutettiin yhdessä Munuais- ja maksaliitto ry:n kanssa. Kohderyhmä kohtaisena vertaistapaamisena järjestettiin

- Kotidialyysipotilaiden vertaistuki-ilta 15.12.2016, 12 osallistujaa

Yhdistyksen jäseniä osallistui KELAn sopeutumisvalmennuskursseille, RAY-rahoitteisille kuntoutuskursseille ja Solaris-lomien hyvinvointilomille.

Virkistystoiminta

Yhdistyksen virkistystoimikunnassa toimivat Terttu Kavonius, Sari Ruotsalainen ja Marjatta Suikkanen. Vuoden aikana järjestettiin 14 virkistystapahtumaa:

- Suomen Ilmailumuseon vierailut 20.1.2016 ja 23.1.2016, yhteensä 30 osallistujaa
- Rokkakekkerit UUMUn toimistolla 9.2.2016, 45 osallistujaa
- Naurun tasapaino- Stand up -kiertue, 5 paikkakuntaa talvella 2016, 26 osallistujaa
- Lauantain toivotut - konsertti Espoossa 6.3.2016, 13 osallistujaa
- Lauantain toivotut - konsertti Porvoossa 18.3.2016, 6 osallistujaa
- Teatteriretki Tampereelle 12.3.2016, 40 osallistujaa
- Kesäteatteri Tuusulassa 11.6.2016, 14 osallistujaa
- Illanistujaiset Gustavelundissa 12.7.2016, 35 osallistujaa
- Pietarin matka 30.9.-2.10.2016, 27 osallistujaa
- Komisario Palmun erehdys-teatteri, 44 osallistujaa
- YLEn vierailut 18.10.2016 ja 20.10.2016, 32 osallistujaa
- Katri Helenan joulukonsertti Tempeliaukion kirkossa, 50 osallistujaa
- Puurojuhla UUMUn toimistolla 8.12.2016, 46 osallistujaa
- Raskasta Joulua -konsertti Metro Areenalla, 10 osallistujaa

Loma-asunto Joutiainen oli kesäkuukausina jäsenten ahkerassa käytössä.

Ympärivuotinen käyttöaste on pysynyt suurin piirtein samana kuin aikaisempina vuosina.

Vertaistreffit

Kerhonvetäjinä toimi Hannu Ouvinen. Avoimet vertaistreffit kokoontuivat yhteensä 4 kertaa:

- Tapaaminen 15.2.2016, 7 osallistujaa
- Tapaaminen ja Sonja Meskasen asiantuntijaluento 18.4.2016, 16 osallistujaa
- Tutustumiskäynti Tamminiemeen 21.9.2016, 30 osallistujaa
- Tapaaminen 14.11.2016, 9 osallistujaa

Maksakerhon toiminta

Kerhonvetäjinä toimivat Maija Hämäläinen ja Tarja Jaakonen.

Maksapotilaiden ja heidän läheistensä kerho kokoontui yhteensä 8 kertaa:

- Tapaaminen 12.1.2016, 10 osallistujaa
- Tapaaminen 9.2.2016, 10 osallistujaa
- Taidepaja Iiris Ahlgrenin vetämänä 8.3.2016, 8 osallistujaa
- Vierailu Reitzin säätiön taidemuseolla 12.4.2016, 13 osallistujaa
- Retki Korkeasaareen, 6 osallistujaa
- Tapaaminen 6.9.2016, 7 osallistujaa
- Tapaaminen 4.10.2016, 14 osallistujaa
- Pikkujoulut 1.11.2016, 18 osallistujaa

Lapsipotilaiden perhetoiminta

Kerhonvetäjänä toimi Sari Ruotsalainen.

Luumuksi nimetty perhekerho kokoontui vuoden aikana yhteensä 5 kertaa:

- Huimalan perhepäivä 25.4.2016, 54 osallistujaa
- Äitien hemmottelupäivä 14.5.2016, 13 osallistujaa
- Lasten kesäteatteri Tuusulassa 7.7.2016, 15 osallistujaa
- Lapsipotilaiden kiipeilypäivä Salmisaarella 9.11.2016, 16 osallistujaa
- Lapsipotilaiden pikkujoulut Superparkissa 3.12.2016, 40 osallistujaa

Nuorten aikuisten kerho

Kerhonvetäjänä toimivat Teemu Tiilikka ja Kassu Kallio

Nuorten aikuisten kerhon jäsenet tapasivat vuoden aikana 5 kertaa:

- Seinäkiipeilytapahtuma 27.2.2016, 8 osallistujaa
- Tapaaminen UUMUn toimistolla 17.5.2016, 7 osallistujaa
- Veneretki Espoon saaristossa 14.6.2016, 6 osallistujaa
- Nieminen & Lahtinen kuvaukset Helsingissä 8.9.2016, 6 osallistujaa
- Tapaaminen Ruusulan keilahallissa 1.10.2016, 5 osallistujaa

Paikalliskerhot

Paikalliskerhojen toiminta mahdollisti vertaistuelliset tapaamiset omalla alueella ja toiminta laajeni entisestään. Toimintaa tuettiin budjetoitujen määrärahojen puitteissa ja alueella järjestettyinä tapahtumina.

Tammisaaren kerho

Kerhonvetäjänä toimi Maija-Heleena Nygren. Vuonna 2016 järjestettiin 4 tapahtumaa:

- Raaseporin ja Länsi-Uudenmaan kerhoretki Raaseporin linnoitukselle 22.5.2016, 10 osallistujaa
- Tapaaminen Karjaan Grantorpassa 23.8.2016, 6 osallistujaa
- Itsenäisyyspäivän kahvittelujen järjestäminen Tammisaaren dialyysiin kolmena eri päivänä
- Joulujuhla Ravintola GH Klubbenilla 15.12.2016, 9 osallistujaa

Keski-Uudenmaan kerho (Järvenpää, Kerava, Mäntsälä, Nurmijärvi, Pornainen, Tuusula ja Hyvinkää)

Kerhonvetäjänä toimi Eija Hemminki. Vuonna 2016 järjestettiin 6 tapahtumaa:

- Tapaaminen Onnensillassa 13.1.2016, 6 osallistujaa
- Laskiaistiistain tapaaminen Nurmijärvellä 9.2.2016, 8 osallistujaa
- Tapaaminen Kahvila Iivarissa 13.4.2017, 5 osallistujaa
- Tapaaminen 25.8.2016, 3 osallistujaa
- Euroopan Elinsiirtopäivän tempaus Hyvinkään sairaalassa, 3 vapaaehtoista
- Pikkujoulut Ravintola Neilikassa 14.12.2016, 11 osallistujaa

Luoteis-Uudenmaan kerho (Karkkila, Kirkkonummi, Lohja, Siuntio, Vihti)

Kerhonvetäjänä toimi Risto Salmi Vihdistä. Kerholla oli 3 tapaamista vuoden 2016 aikana:

- Kerhotapaaminen Ravintola Punakanelissa 13.3.2016, 14 osallistujaa
- Raaseporin ja Länsi-Uudenmaan kerhoretki Raaseporin linnoitukselle 22.5.2016, 8 osallistujaa
- Pikkujoulutapaaminen Vihdin Puistolassa 20.11.2016, 14 osallistujaa

Porvoon kerho

Kerhonvetäjinä toimivat Bror Bergman ja Heli Koski. Vuonna 2016 järjestettiin 9 tapaamista:

- Kerhotapaaminen Omenamäen palvelukeskuksessa 5.1.2016, 3 osallistujaa
- Kerhotapaaminen Omenamäen palvelukeskuksessa 2.2.2016, 3 osallistujaa
- Kerhotapaaminen Omenamäen palvelukeskuksessa 8.3.2016, 4 osallistujaa
- Kerhotapaaminen Omenamäen palvelukeskuksessa 5.4.2016, 4 osallistujaa
- Kerhotapaaminen Omenamäen palvelukeskuksessa 3.5.2016, 7 osallistujaa
- Kesätapaaminen Noark Worldissa ja Porvoon Postimäelle 5.8.2016, 2 osallistujaa
- Kerhotapaaminen Porvoon pääkirjastossa 6.9.2016, 4 osallistujaa
- Kerhotapaaminen Porvoon pääkirjastossa 1.11.2016, 4 osallistujaa
- Jouluihin puurojuhla 8.12.2016, 6 osallistujaa

Liikuntatoiminta

Yhdistyksen liikuntavastaavina toimivat Kassu Kallio, Olavi Rautiainen ja Carita Rönkkö.

Liikunnalla on tärkeä merkitys jäsenistömme terveyden ja henkisen hyvinvoinnin kannalta. Jäsenistöä kannustettiin liikkumaan sekä omatoimisen liikunnan että liikuntaryhmien avulla. 67 potilasjäsentä sai omatoimisen liikunnan tukea, jolla korvattiin 20 % jäsenen liikuntakuluista 80 euroon asti.

Kuntokeidas Sandelsin allasjumpparyhmä Helsingissä kokoontui vuoden 2016 aikana yhteensä 32 kertaa ja siihen osallistui 15 allasjumppaajaa.

Palvelukeskus Foiben allasjumpparyhmä Vantaalla kokoontui vuoden 2016 aikana yhteensä 30 kertaa ja siihen osallistui 7 allasjumppaajaa. Mukana allasjumpassa oli myös kaksi Helsingin Seudun Psoriasis-yhdistyksen jäsentä.

Talin keilaryhmä kokoontui vuoden aikana 32 kertaa ja siihen kuului 14 keilaajaa. Nurmijärven keilaryhmä tapasi vuoden aikana 8 kertaa ja siihen kuului 6 keilaajaa. Ryhmä siirtyi syyskaudeksi Hyvinkään keilahalliin, tapasi 8 kertaa (osallistujia 6 henkeä).

Petanque-ryhmä harjoitteli yhdessä Sydän- ja keuhkosiirrokaiden (SYKE ry) kanssa ja kokoontui Helsinki Petanquen Pasilan hallilla 20 kertaa ja Taivallahden kentällä 10 kertaa. Ryhmä osallistui kevät- ja syysliigaan 5-6 UUMUlaisen voimin. Tuloksena 1 div. pronssi molemmissa kisoissa.

Liikuntaryhmien lisäksi järjestettiin kaksi erillistä liikuntatapahtumaa:

- Jääpuistopäivä Rautatien torin jäärädalla 17.1.2016, 26 osallistujaa
- Linturetki Helsingin vanhassa kaupungissa 14.5.2016, 7 osallistujaa
- Minigolf Helsingin Kaivopuistossa 2.6.2016, 16 osallistujaa
- Nuuksion retki 11.8.2016, 6 osallistujaa
- EM-kisojen mitali- ja kiitoskahvit 15.9.2016, 14 osallistujaa

Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAM ry:n organisoivat vuoden 2016 aikana 8 keilacup -osakilpailua, jotka jakautuivat eri puolille Suomea. Kilpailuihin osallistui 16 UUMUlaista. 15.5.2016 Talin keilahallilla järjestettyjen keilacup -osakilpailuiden järjestämisestä vastasi UUMU ry. Mukana oli 79 osallistujaa eri vammaisryhmistä. Keilacupin lisäksi yhdeksän UUMUlaista osallistui Tampereella 12.-14.2.2016 pidettyihin SM-kisoihin.

12 UUMUlaista osallistui seitsemänsiin Ajalan golf-kisoihin Ruukkigolfin viheriöllä 13.5.2016.

Elinsiirron saaneiden kesälajien EM-kilpailut järjestettiin 10.–17.7.2016 Vantaalla. Suomesta kisoihin osallistui 94 kilpailijaa, joista peräti 27 oli UUMUn jäseniä.

HALLINTO JA PÄÄTÖKSENTEKO

Luottamuselimet

Yhdistyksen toiminnasta vastaa hallitus, johon kuului kuusi varsinaista ja kuusi henkilökohtaista varajäsentä. Hallitus kokoontui toimintavuoden aikana seitsemän kertaa.

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin UUMUn toimistolla 28.4.2016, paikalla 27 jäsentä. Asiantuntija-vieraana vuosikokouksessa oli Munuais- ja maksaliiton toiminnanjohtaja Sari Högström.

Yhdistyksen kirjanpidon on hoitanut tilitoimisto Datacleric Oy Vantaalta.

Yhdistyksen varsinaisena tilintarkastajana on toiminut HTM Päivi Mishael, Nexia Oy Helsingistä.

Hallituksen puheenjohtaja sekä varsinaiset ja varajäsenet vuonna 2016

Puheenjohtaja

Hannu Ouvinen

Varapuheenjohtaja

Juha Latva-Nikkola

Varsinainen jäsen

Marjatta Suikkanen

Teemu Tiilikka

Henry Virtanen

Aulikki Rautavaara

Timo Nerikko

Carita Rönkkö

Varajäsen

Terttu Kavonius

Victor Bruun

Risto Konttinen

Maija Hämäläinen

Kassu Kallio

Olavi Rautiainen

TOIMIHENKILÖ JA -TILAT

Yhdistyksen henkilökuntaan kuuluu järjestösihteeri, joka työskentelee osa-aikaisessa työsuhteessa.

Yhdistyksen toimitilat sijaitsevat vuonna 1997 ostetussa huoneistossa osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Huoneistossa on vuokralaisina Keliakialiiton Etelä-Suomen aluetoimisto, Vantaan Fysio sekä Helsingin seudun Psoriasisyhdistys. Toimitiloja on vuokrattu myös ulkopuolisille järjestöille.

TALOUS

Varainhankinta

Yhdistyksen toiminnan rahoitus perustuu jäsenmaksutuloihin, Raha-automaatti-yhdistykseltä sekä Uudenmaan kunnilta saataviin avustuksiin ja testamenttilahjoituksina saatujen varojen tuottoihin. Varoja on sijoitettu asunto-osakkeisiin, pörssiosakkeisiin sekä rahastoihin. Sijoitustoiminnassa pyritään pitkäjänteiseen toimintaan ja maltilliseen riskinottoon.

Lisäksi yhdistys hallinnoi muutamia omakatteisia rahastoja (mm. Raimo Ellilä- rahasto), joiden varoja käytetään jäsenistön terveyttä ja hyvinvointi edistävään toimintaan.

Vuoden 2016 jäsenmaksu oli 22 euroa/jäsen.

Avustustoiminta

Yhdistys osallistui hoitoyksiköiden osastotunteihin ja vei tervehdyksiä potilaille mm. Hyvinkään sairaalan dialyysiosastolle ja Meilahden 5 A-B osastoille.

Raimo Ellilän testamenttirahastosta myönnettiin avustuksia suurien sairaus -, opiskelu - tai kuntoutusmaksujen vuoksi 17 henkilölle.

Yhdistys tuki EM-kisoihin osallistuneiden kisoja.