

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

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2018

TOIMINTAVUODEN YLEISNÄKYMÄT JA -TAVOITTEET

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n toiminnan tarkoitus on sääntöjen mukaan pyrkiä ennaltaehkäisemään pitkäaikaisia ja vaikeita munuais- ja maksasairauksia sekä toimia jäsentensä edunvalvojana. Yhdistys pyrkii varmistamaan Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) alueella sairastaville asiantuntevan hoidon, joka perustuu hoitoyksiköiden kanssa tehtävään yhteistyöhön. Jäsenten elämänlaatua pyritään parantamaan tarjoamalla heille monipuolista toimintaa jäsenten toivomusten mukaan.

Yhdistys on Munuais- ja maksaliitto ry:n, Njur - och leverförbundet rf:n jäsen. Liiton teemavuotena 2018 on Ikääntyminen. Yhdistys osallistuu liiton valtakunnallisiin kampanjoihin ja edistää elinluovutustoimintaa jakamalla tietoa sekä elinluovutus-kortteja suurelle yleisölle.

Suunnitelmavuosi 2018 on yhdistyksen 51. toimintavuosi.

Yhdistyksen tärkeimpiä yleistavoitteita toimintavuonna ovat:

- Järjestää teemavuoden tapahtuma jäsenistölle
- Aktivoida eri ikä- ja sairausryhmiin kuuluvia jäseniä toimintaan
- Jakaa jäsenilleen tietoa munuais- ja maksasairauksista sekä niiden ennaltaehkäisemisestä ja hoitomahdollisuuksista.
- Järjestää omia tempauksia ja yleisötilaisuuksia Maailman munuais- ja Euroopan Elinsiirtopäivänä omalla toiminta-alueella
- Osallistua munuais- ja maksasairaiden ensitietopäiville, jotka järjestetään yhteistyössä Munuais- ja maksaliitto ry:n sekä Meilahden kolmiosairaalan kanssa
- Hoitopaikka- ja hoitotakuutilanteen seuraaminen
- Edunvalvontatyön jatkaminen
- Elinluovutuskorttien jakaminen
- Kerhotoiminnan tukeminen
- Yhteistyö eri järjestöjen kanssa

VARSINAINEN TOIMINTA

Edunvalvonta ja vaikuttaminen

Yhdistyksen edunvalvontatyöryhmä jatkaa toimintaansa. Työryhmän tehtävänä on seurata julkisen sektorin tuottamia palveluita ja etuuksia. Yksi tärkeä tehtävä on hoitotakuun seuranta ja toteutuminen yhdistyksen toiminta-alueella jäsenistöltä saadun palautteen ja edunvalvontakyselyn pohjalta. Toiminta-alueella tapahtuvia potilasjäsenten oikeuksia estäviä tai vaarantavia muutoksia seurataan. Muutoksiin reagoidaan tarvittaessa ja mahdollisesti yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton kanssa.

Toimitaan yhteistyössä dialyysiyksiköiden kanssa. Seurataan aktiivisesti Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri HUS:in toimintojen kehittymistä, erityisesti munuais- ja maksapotilaiden yhdenvertaisen hoidon osalta sekä elinsiirto-osaston toiminnan muutoksia. Seurataan myös SOTE-lakien tulevaa kehitystä ja lausutaan merkittäviksi nähdyissä potilasasioissa UUMUn kanta

Yhdistyksen UUMU-lehdessä ja internetsivuilla kerrotaan jäsenistölle heidän oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan erilaisia etuisuuksia ja korvauksia koskien. UUMU tukee ja kannustaa jäseniään asettumaan ehdolle kunnallisiin vammaisneuvostoihin sitä mukaa kun vammaisneuvostopaikkoja avautuu. Jäsenistöä kannustetaan osallistumaan paikallistason vaikuttamistyöhön HUS:ssa sekä ajamaan henkilökohtaisia sekä oman viiteryhmänsä etuja.

Yhdistyksen kokemuskouluttajat jatkavat vapaaehtoistyötään ja välittävät kokemuksellista asiantuntijuutta mm. sairaaloiden Donor-polkupäivillä, munuais- ja maksapotilaiden ensitietopäivillä sekä terveydenhuollon oppilaitoksissa.

Järjestetään asiantuntija-/lääkäriluentoja yhdistyksen tapaamisissa.

Tiedotus- ja julkaisutoiminta

UUMU-lehti ilmestyy vuoden aikana neljä kertaa 24 –28-sivuisena. Lehdessä julkaistaan asiantuntija-artikkeleita, lääkärien ja potilasjäsenten haastatteluja sekä jäsenistöä kiinnostavia ajankohtaisia asioita. Osa artikkeleista ja ilmoituksista julkaistaan myös ruotsiksi. Lehti lähetetään jäsenille jäsenetuna. Näkövammaisille jäsenille lehti toimitetaan CD:nä.

Yhdistyksen kotisivujen osoite on www.uumu.fi.

Uusia jäseniä hankitaan tiedottamalla yhdistyksen palveluista vasta sairastuneille munuais- ja maksapotilaille hoitoyksiköissä ja erilaisten yleisötapahtumien, kuten messujen ja järjestötorien yhteydessä.

Koulutus

Hallituksen jäsenille järjestetään koulutusta tarpeen mukaan.

Tuetaan jäsenten osallistumista liiton järjestämiin järjestökoulutuksiin ja alueellisiin kursseihin.

Tuetaan munuais- ja maksapotilaiden parissa työskentelevän hoitohenkilökunnan osallistumista alansa koulutukseen.

Vertaistukitoiminta

Yhdistyksellä on Munuais- ja maksaliitto ry:n kanssa yhdessä ylläpidettävä voimassa oleva vertaistukijärjestelmä. Välitystoiminta tapahtuu yhteistyössä hoitoyksiköiden yhteyshenkilöiden kanssa vertaistukea tarvitseville potilaille ja omaisille. Vertaistukea tehdään tunnetuksi vierailemalla alueen kaikissa hoitoyksiköissä.

Yhdistys neuvoo ja ohjaa potilaita hakeutumaan Munuais- ja maksaliitto ry:n järjestämille kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille.

Virkistystoiminta

Järjestetään teatteri -, musiikki- tai konserttimatkoja ja virkistysretkiä.

Lomapaikka Joutiainen on yhdistyksen omistama loma-asunto Joutsassa. Loma-asunto Joutiaista vuokrataan ensisijaisesti jäsenten käyttöön. Loma-asunnon vuokrauksella ei tavoitella voittoa. Joutiaista markkinoidaan UUMU-lehden ja kotisivujen välityksellä.

Liikuntatoiminta

Munuais- ja maksapotilaiden fyysisen ja psyykkisen terveyden ylläpitämistä tuetaan ja jäsenistöä kannustetaan omaehtoiseen liikuntaan. Yhdistys korvaa potilasjäsenilleen liikuntakuluja, jotka maksetaan hakukaavaketta ja kuitteja vastaan.

Yhdistys organisoii erilaisia liikuntakerhoja ja järjestetään erilaisia liikuntatapahtumia. Yhdistyksessä toimii 2–4 liikuntavastaavaa.

Yhdistys on Suomen Vammaisurheilu ja - liikunta VAU ry:n jäsen.

Vertaistreffit

Vertaistreffit on tarkoitettu kaikille munuais- ja maksasairaille, heidän läheisilleen sekä muille asiasta kiinnostuneille. Tapaamisten tavoitteena on tarjota osallistujille vertaistuellista ja virkistävää toimintaa. Kerho kokoontuu 4-5 kertaa vuodessa.

Maksakerho

Maksakerho on tarkoitettu kaikille maksasairaille, heidän läheisilleen sekä muille asiasta kiinnostuneille. Tapaamisten tavoitteena on tarjota osallistujille vertaistuellista ja virkistävää toimintaa. Kerho kokoontuu 4-6 kertaa vuoden aikana.

Paikalliskerhot

Yhdistyksellä on paikalliskerhot Raaseporissa, Keski-Uudellamaalla, Länsi-Uudellamaalla ja Porvoossa. Kerhot toimivat yhdistyksen alaosastoina ja niillä on omat vetäjät. Kerhojen toimintaa rahoitetaan kunta-avustuksilla ja yhdistyksen budjetoimalla määrärahalta. Kerhojen tarkoituksena on tarjota vertaistukea alueen munuais- ja maksapotilaille ja heidän läheisilleen sekä järjestää tapahtumia.

Lapsipotilaiden perhetoiminta Luumu

Kerho on tarkoitettu lapsipotilaille ja heidän perheenjäsenilleen. Tapaamisten tavoitteena on tarjota perheille vertaistuellista ja virkistävää toimintaa, joka voimaannuttaa ja tukee perheiden jaksamista. Tapaamisia on 5-8 kertaa vuodessa.

HALLINTO JA PÄÄTÖKSENTEKO

Luottamuselimet

Yhdistyksen asioista ja toiminnasta vastaa hallitus. Vuosikokous valitsee hallitukseen puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan sekä muut jäsenet kahdeksi kalenterivuodeksi. Hallitukseen kuuluu vähintään 6 ja enintään 10 varsinaista sekä vastaava määrä henkilökohtaisia varajäseniä. Hallitus kokoontuu tarpeen vaatiessa 6–10 kertaa vuodessa. Hallitus valitsee taloudenhoitajan ja sihteerin sekä nimeää vastuuhenkilöt eri toiminta-aloille.

Yhdistyksen jäseniä on myös Munuais- ja maksaliitto ry:n luottamuselimissä ja eri jaostojen toiminnassa.

Toimihenkilöt ja tilat

Yhdistyksen palveluksessa työskentelee osa-aikainen järjestösihteerini.

Yhdistyksen toimitilat sijaitsevat osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Huoneistossa ovat vuokralaisina Keliakialiitto, Helsingin Seudun Psoriasis-yhdistys sekä Jussi Parikka/Länsi-Vantaan Fysikaalinen hoitolaitos.

Yhdistys vuokraa kokoustilaa tilapäiskäyttöön.

TALOUS

Varainhankinta

Yhdistyksen toiminnan rahoitus perustuu jäsenmaksutuloihin, myyjäisiin, Raha-automaattiyhdistykseltä ja Uudenmaan kunnilta saataviin avustuksiin, Pieni elevalikeräyksen tuottoihin sekä testamenttilahjoituksina saatujen varojen tuottoon. Sijoitustoiminnassa pyritään pitkäjänteiseen toimintaan ja maltilliseen riskinottoon.

Raimo Ellilän testamenttilahjoitus mainitaan vuosittaisissa toimintasuunnitelmissa ja talousarvioissa.

Avustustoiminta

Yhdistys antaa taloudellista tukea munuais- ja maksaosastoille sekä hoitoyksiköille tarpeelliseksi katsottaviin jäsenistön viihtyisyyttä lisääviin laitehankintoihin ja potilaiden virkistykseen.

Yhdistys tukee Raimo Ellilän rahaston sääntöjen mukaan potilasjäseniä korvaamalla osan kuntoutus-, opinto- ja sairauskuluista.