

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

VUOSIKERTOMUS 2018

YLEISTÄ

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry on 1967 perustettu potilasyhdistys, joka toimii munuais- ja maksapotilaiden sekä heidän omaistensa etu- ja palvelujärjestönä. Yhdistyksen jäseniä aktivoidaan järjestämällä ohjausta ja neuvontaa, asiantuntijaluentoja, virkistystoimintaa ja erilaisia mahdollisuuksia liikunnan harjoittamiseen. Tämän lisäksi yhdistys seuraa aktiivisesti Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin palvelujen, hoidon ja sosiaaliturvan saatavuutta ja kehitystä.

Vuosi oli yhdistyksen 51-toimintavuosi, jota vietettiin Ikääntymisen-teemavuoden merkeissä. Yhdistyksen jäsenmäärä oli vuoden 2018 lopussa 1508 (2017 jäseniä oli 1435) eli yhdistyksen jäsenmäärä kasvoi entisestään. Jäsenistö koostuu munuais- ja maksapotilaista, heidän omaisistaan, hoitohenkilökunnasta sekä muista asiasta kiinnostuneista.

Vuonna 2018 Suomessa tehtiin 238 munuaissiirtoa, 23 haima-munuaissiirto, 66 maksansiirtoa, 47 sydämensiirtoa ja 18 keuhkosiirtoa (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2019). Aktiivihoidossa olevien munuaispotilaiden määrä on kasvussa. Vuoteen 2025 mennessä dialyysipotilaiden määrän arvioidaan kasvavan 19 prosenttia ja munuaisensiirtopotilaiden 17 prosenttia. Tulevaisuudessa dialyysipotilaat ovat entistä iäkkäämpiä (Suomen munuaistautirekisterin vuosiraportti 2017).

VARSINAINEN TOIMINTA

Edunvalvonta ja vaikuttaminen

Yhdistys teki yhteistyötä Helsingin ja Uudenmaan Sairaanhoitopiirin alueella olevien munuais- ja maksasairauksien hoitoyksiköiden sekä elinsiirtoyksiköiden kanssa. Yhdistyksellä oli 8 kokemuskouluttajaa, jotka osallistuvat muun muassa sairaaloissa järjestettäviin ensitietopäiville ja Donor-polkuesittelyihin sekä sosi-aali- ja terveysalan opiskelijoiden koulutustapahtumiin. Mukana on myös 6 kokemusasiantuntijaa, jotka voivat osallistua sairaaloiden työryhmiin, ohjausryhmiin ja johtoryhmiin.

UUMU:lla on Uudellamaalla toimivissa vammaisneuvostoissa kaksi varsinaista edustajaa:

Aulikki Rautavaara Helsingissä ja Asko Räsänen Karkkilassa. Vammaisneuvoston varajäsenenä toimivat Helsingissä Timo Nerko, Kirkkonummella Risto Konttinen ja Pertti Virta Vihdissä.

UUMU-lehdessä ja yhdistyksen nettisivuilla julkaistiin ajankohtaisia artikkeleita edunvalvonnasta.

Edunvalvontaryhmässä toimivat Aulikki Rautavaara, Hanna Pekkarinen ja Juha Latva-Nikkola.

Tiedotus- ja julkaisutoiminta

Yhdistyksen UUMU-lehti ilmestyi neljä kertaa. Juha Latva-Nikkola oli lehden päätoimittaja. Taiton teki Mainostoimisto Avenue Oy, Helsinki. Lehden painosmäärä oli vuoden lopussa 1900 lehteä. Lehden numeroissa tiedotettiin tapahtumista ja otettiin kantaa ajankohtaisiin sekä edunvalvonnallisiin kysymyksiin. Espoon Seudun Näkövammaiset ry toimitti UUMU-lehden näkövammaisille cd:nä. Yhdistys ylläpiti Facebook-sivuja ja kotisivuja www.uumu.fi.



Vuoden 2018 UUMU-lehdet

Koulutus

UUMU ry järjesti luentoja sekä koulutuksia ja osallistui Munuais- ja maksaliiton järjestämiin tilaisuuksiin

- Ikäntyneiden etuudet ja palvelut -luento UUMU:n jäsenille 23.1.2018
- Munuais- ja maksaliiton Uskomaton maksa -yleisöluento 14.5.2018
- Maksasairauksien yleisöluento Tikkurilassa 23.5.2018



Kokemusasiantuntijat ja luennoija Tikkurilan yleisöluennolla 23.5.2018

Vertaistuki ja vapaaehtoistoiminta

Yhdistyksellä oli 48 vertaistukihenkilöä, jotka auttoivat samassa tilanteessa olevia munuais- ja maksasairaita, elinsiirron saaneita sekä heidän läheisiään. Kahden keskisten vertaistukisuhteiden lisäksi vertaistukijat osallistuivat muun muassa tulevien dialyysipotilaiden ensitietopäiville sekä hoitoyksiköiden osastojen potilastapaamisiin. Yhdistyksessä toimi 13 lapsipotilaiden vertaisvanhempaa. Osa vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminnasta toteutettiin yhdessä Munuais- ja maksaliitto ry:n sekä Espoon Järjestöjen Yhteisö EJY ry:n kanssa.

Vertaistukitoiminnassa tapahtui vuonna 2018:

- C-hepatiittia sairastavien vertaistapaaminen 17.1.2018
- Talvitempaus Pitäjänmäen dialyysissä 28.2.–1.3.2018
- Vapaaehtoisten ja vertaistukijoiden koulutus Kuopiossa 20.–21.4.2018
- Vertaistukitapaaminen AIH:ta, PSC:tä tai PBC:tä sairastaville 7.5.2018
- Vertaisvanhempien koulutusviikonloppu 31.8.2018
- Kotidialyysiä tekevien vertaistapaaminen 3.12.2018
- Alkoholiperäistä maksasairautta sairastavien vertaistapaaminen 27.11.2018

Yhdistyksen jäseniä osallistui KELA:n sopeutumisvalmennuskursseille, STEA-rahoitteisille kuntoutuskursseille ja Solaris-lomien hyvinvointilomille.

Yhdistys lähti mukaan sairaaloissa toimivaan koordinoituun OLKA®- toimintaan ja piti teemapäiviä Uudellamaalla olevissa sairaaloissa (Hyvinkää, Meilahden tornisairaala, Porvoo ja Raasepori) yhteensä 10 kertaa. Päivät toteutettiin yhdistyksen vertaistukijoiden ja vapaaehtoistyöntekijöiden voimin. Yhdistys oli esillä myös Vantaan Ylästö-päivillä 8.9.2018, missä jaettiin tietoa elinluovutuksista ja yhdistyksen toiminnasta.



UUMU:n vapaaehtoistoimijoita Meilahden Tornisairaalan OLKA:ssa

Virkistystoiminta

Yhdistyksen virkistystoimikunnassa toimivat Terttu Kavonius, Sari Ruotsalainen ja Marjatta Suikkanen. Järjestettiin 20 virkistystapahtumaa, joiden tarkoituksena oli tarjota jäsenistölle vertaistuellisia hetkiä, keskustelumahdollisuuksia ja virkistystä. Tapahtumissa pyrittiin huomioimaan kaikki yhdistyksen ikäryhmät ja potilasryhmät. Tapahtumissa huomioitiin myös Munuais- ja maksaliiton Ikääntymisen -teemavuosi.

- Eduskuntatalon vierailut 12.1.2018, 8.2.2018 ja 19.2.2018
- 18–30-vuotiaiden leffailta 5.2.2018
- Rokkakekkerit 13.2.2018
- Cats-musikaali 17.2.2018
- Iskelmäilta 5.3.2018
- Kulttuurihistoriallinen iltapäivä Suomen kansallisteatterissa 13.3.2018
- Hietaniemen hautausmaakierros 23.5.2018
- Tuhansien ämpärien maa –näytös Peacock-teatteri 26.5.2018
- Kesäretki Strömforsiin 29.6.2018
- Yksi lensi yli käenpesän -kesäteatteri 25.8.2018
- Vierailu Rahamuseoon 13.9.2018
- Muistigaala 21.9.2018
- Jarkko Aholan keikka 28.9.2018
- Soppapäivä 25.10.2018
- Pikkujoulut 10.11.2018
- Puurojuhla 10.12.2018
- Kaartin soittokunnan konsertti 14.12.2018
- Juha Tapion konsertti 15.12.2018



UUMU:n kulttuurikierros Kansallisteatterissa 13.3.2018

UUMU:n tiloissa järjestettiin 5 käsityöiltaa ja yksi joulukorttien askarteluilta. Iltojen vetäjänä toimi kotiteollisuusopettaja Eeva Karhunen. Käsityöiltojen tarkoitus oli koota paikalle käsillä tekemisestä kiinnostuneita ilman osaamisvaatimuksia.

Loma-asunto Joutiainen oli kesäkuukausina jäsenten ahkerassa käytössä. Ympärivuotinen käyttöaste pysyi samana kuin aikaisempina vuosina. Käyttöpäiviä oli 197 ja käyttöaste 54%

Kerhotoiminta

Yhdistys tarjoaa jäsenilleen sairauskohtaista, ikäryhmittäin ja alueittain järjestettyä kerhotoimintaa, joista vastaavat nimetyt vapaaehtoistyöntekijät. Ryhmät tapaavat oman aktiivisuutensa mukaan muutamia kertoja vuodessa vertaistuellisten tapaamisten, retkien ja tapahtumien merkeissä.

Munuaispotilaiden vertaistoiminta

Munuaispotilaiden vertaistapaamisia pidettiin 3 kertaa. Tapaamisten vetäjänä toimi Anna-Greta Tiira.

Maksakerhon toiminta

Maksapotilaiden ja heidän läheistensä kerho kokoontui yhteensä 7 kertaa. Kerhonvetäjänä toimi Maija Hämäläinen

Lapsipotilaiden perheteroiminta

Kerhonvetäjänä toimi Sari Ruotsalainen. Luumu- perhekerho kokoontui vuoden aikana 4 kertaa:

- Lapsipotilaiden äitien keskusteluilta 13.3.2018
- Lapsipotilaiden äitien hemmotteluilta 24.5.2018
- Lego-tapahtuma 22.–23.9.2018
- Superpark-tapahtuma 9.12.2018

Lisäksi lapsipotilaiden perheet saivat lahjoituksena lippuja Lapsimessuille (20.–22.4.2018) ja osallistuivat Elinsiirtolasten viikon Helsingin tapahtumaan Uudessa lastensairaalassa sekä Konalan HopLopissa 20.11.2018.

Nuorten aikuisten kerho (30-50 kerho)

Kerhonvetäjänä toimi Kassu Kallio. Ryhmä kokoontui neljä kertaa:

- Seinäkiipeily 2.3.2018
- Lounasristeily 9.6.2018
- Tallinnan risteily 29.–30.9.2018
- Pikkujoulutapaaminen 24.11.2018

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 2018 järjestettiin 4 tapaamista.

Keski-Uudenmaan kerho (Järvenpää, Kerava, Mäntsälä, Nurmijärvi, Pornainen, Tuusula ja Hyvinkää) Kerhonvetäjänä toimi Eija Hemminki. Vuonna 2018 järjestettiin 6 tapahtumaa

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

Kerhonvetäjänä toimivat Risto Salmi Vihdistä ja Juha-Matti Koskinen Kirkkonummelta. Kerholla oli 4 tapaamista vuoden 2018 aikana

Porvoon kerho

Kerhonvetäjänä toimi Heli Koski. Vuonna 2018 järjestettiin 8 tapaamista.

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry, Runeberginkatu 15 A 1, 00100 HELSINKI

Yhteistyö

Yhdistys toimii tiiviissä yhteistyössä kattojärjestö Munuais- ja maksaliiton sekä muiden paikallisyhdistysten kanssa. Vuoden 2018 aikana yhteistyötapaamisia pidettiin:

- Etelä-Suomen yhdistysten aluepalaveri Kotkassa 16.2.2018
- Järjestöpäivät Seinäjoella 16.11.–17.11.2018

Liikuntatoiminta

Yhdistyksen liikuntavastaavina toimivat Terho Marttinen, Sisko Marttinen, Rami Moilanen, Hannu Ouvinen, Mikko Saarela ja Veijo Uotinen.

Jäsenistöä kannustettiin liikkumaan sekä omatoimisen liikunnan että liikuntaryhmien avulla.

Kuntokeidas Sandelsin allasjumpparyhmä Helsingissä ja Palvelukeskus Foiben allasjumpparyhmä Vantaalla kokoontuivat kumpainenkin vuoden 2018 aikana 30 kertaa.

Talin keilaryhmä kokoontui 38 kertaa.

Petanque-ryhmä harjoitteli Sydän- ja keuhkosirrokkaiden (SYKE ry) kanssa ja osallistui Helsingin alueen yhdistyksille sekä yrityksille tarkoitettuun liigaan. Ryhmä kokoontui yhteensä 60 kertaa.

Liikuntaryhmien lisäksi järjestettiin erillisiä liikuntatapahtumia:

- Jääpuiston luistelupäivä 14.1.2018
- Curling lajikokeilu 24.2.2018
- Minigolf-tapahtumat Kaivopuistossa 10.6.2018 ja 17.6.2018.
- Nummelan liikuntapäivä 9.9.2018
- UUMU:n keilamestaruuskilpailut 29.11.2018

Liikuntatapahtumien järjestelyissä oli mukana useita yhteistyökumppaneita kuten Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry, Vihdin kunta, Vihdin Pallo ry ja Nummelan Frisbeeseura ry.

Yhdistys sai lahjoituksen lippuja Salibandyn Superfinaaliin 21.4.2018 ja Jokereiden jääkiekkopeliin 8.10.2018.



**UUMU:n ja SYKE ry:n yhteisen Nummelan liikuntapäivän jumppaajat.
"Vierivät kivet eivät sammaloidu."**

UUMUlaiset osallistuivat Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n organisoimiin keilacup -kilpailuihin. UUMU järjesti VAU ry:n keilacupin 7.osakisan ja SM-joukkuekisan Talin keilahallissa 17.3.2018.

Kahdeksansiin Ajalin golf -kisoihin Ruukkigolfin viheriöllä 26.5.2018 osallistui yhteensä 21 henkilöä. Mukana oli elinsiirron saaneita ja heidän ystäviään.

Elinsiirron saaneiden ja dialyysissa olevien EM-kesäkiat järjestettiin Italian Gagliarissa 17.–24.6.2018. UUMU:sta kisoihin osallistui 7 kilpailijaa, jotka saivat yhdistykseltä kisamatka-avustusta.

Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n elinsiirtoliikunnan ohjausryhmässä UUMU:n edustajana toimi Paavo Koskenkorva. 28.4.2018 VAU:n hallitukseen nimettiin UUMU:n Pinja Söyriä, valtuuston varsinaiseksi jäseniksi Terho Marttinen ja Rami Moilanen sekä varajäseneksi Lotta Pukkila.



Elinsiirron saaneiden ja dialyysissä olevien EM-kilpailijoita Gagliarissa 17.–24.6.2018

HALLINTO JA PÄÄTÖKSENTEKO

Luottamuselimet

Yhdistyksen toiminnasta vastasi hallitus, johon kuuluivat puheenjohtaja, varapuheenjohtaja sekä kuusi varsinaista ja kuusi henkilökohtaista varajäsentä. Hallitus kokoontui toimintavuoden aikana kymmenen kertaa.

Sääntömääräinen vuosikokous pidettiin UUMU:n toimistolla 25.4.2018, paikalla 30 jäsentä. Asiantuntijavieraana kokouksessa oli Enter ry:n toiminnanjohtaja Tiina Etelämäki.

Yhdistyksen sääntöjä muutettiin vuosikokouksessa ja ne hyväksyttiin Patentti- ja rekisterihallituksessa 23.05.2018. Uusien sääntöjen mukaan yhdistyksessä siirryttiin kahteen vuosikokouskäytäntöön. Uusien sääntöjen mukainen syyskokous pidettiin 25.10.2018. Kokouksessa vahvistettiin vuosikokouksessa päätetyt talousarvio 2019 ja toimintasuunnitelma 2019. Lisäksi päätettiin valita ne hallituksen jäsenet ja varajäsenet, joiden toimikausi olisi päättynyt vanhojen sääntöjen mukaan keväällä 2019 jatkamaan siirtymäajan eli vuoden 2019 loppuun asti.

Yhdistyksen kirjanpidon hoiti kirjanpitäjä Kari Blom tilitoimisto Datacleric Oy Vantaalta. Yhdistyksen varsinaisena tilintarkastajana toimi HT Päivi Mishael, Nexia Oy Helsingistä.

Hallituksen puheenjohtaja sekä varsinaiset ja varajäsenet 25.4.2018 alkaen

Puheenjohtaja

Timo Nerikko

Varapuheenjohtaja

Carita Rönkkö

Varsinainen jäsen

Hannu Ouvinen
Aulikki Rautavaara
Risto Konttinen
Victor Bruun
Petri Monto
Kassu Kallio

Varajäsen

Marjatta Suikkanen
Hanna Pekkarinen
Terttu Kavonius
Jorma Wilén
Juha Latva-Nikkola
Terho Marttinen

Munuais- ja maksaliiton hallituksessa olivat UUMU:sta mukana vuonna 2018:

Asko Räsänen puheenjohtajana (18.5.2013 alkaen)

Aulikki Rautavaara varsinaisena jäsenenä (9.5.2015 alkaen)

Risto Konttinen varajäsenenä (20.5.2017–19.5.2018) ja varsinaisena jäsenenä (19.5.2018 alkaen)

Henry Virtanen (9.5.2015–18.10.2018) ja varsinaisena jäsenenä (18.10.2018 alkaen)

Juha Latva-Nikkola varsinaisena jäsenenä (12.5.2012–19.5.2018) ja varajäsenenä (19.5.2018 alkaen)

Hannu Ouvinen varajäsenenä (19.5.2018 alkaen)

Sari Ruotsalainen varajäsenenä (19.5.2018 alkaen)

Yhdistyksellä oli edustajia liiton työryhmissä seuraavasti:

Työvaliokunta – Risto Konttinen, Asko Räsänen ja Mikko Saarela

Lääketieteellinen munuaistyöryhmä – Mervi Haapala, Eero Honkanen, Terttu Kavonius ja Suvi Saukkoriipi

Lääketieteellinen maksatyöryhmä - Sini Heino ja Marjo Lehtonen (varalla)

Järjestötyöryhmä - Juha Latva-Nikkola ja Aulikki Rautavaara

Edunvalvontatyöryhmä – Hanna Pekkarinen, Aulikki Rautavaara ja Sari Ruotsalainen

Perhe- ja nuorisotyöryhmä – Simo Liuha, Sari Ruotsalainen ja Sini Svanberg

Nuorten aikuisten työryhmä – Erno Rajahalme

TOIMIHENKILÖ JA -TILAT

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

Yhdistyksen toimitila on osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki.

Yhdistys on vuokrannut toimistohuoneita toimitilasta seuraavasti:

- Uudenmaan keliakiayhdistys ry
- Länsi-Vantaan Fysikaalinen hoitolaitos, Jussi Parikka
- Naprapaatti Jan-Olof Löfgren

Toimitiloja on vuokrattu myös ulkopuolisille järjestöille.

TALOUS

Taloustoimikunta vastaa yhdistyksen taloudenhoidon järjestämisestä yhdessä järjestösihteerin ja hallituksen kanssa. Tärkeimpiä tehtäviä ovat budjetin ja tilinpäätöksen laatinen sekä maksu- valmiudesta ja sijoitusomaisuudesta huolehtiminen. Taloustoimikunta valmistelee hallitukselle päätettäväksi taloushallintoa ja taloutta koskevat asiat.

Taloustoimikunta vuosikokoukseen asti taloudenhoitaja Risto Konttinen, Victor Bruun, Timo Nerko ja Hannu Ouvinen. Vuosikokouksen jälkeen taloustoimikunnan kokoonpano oli taloudenhoitaja Risto Konttinen, Victor Bruun, Timo Nerko ja Petri Monto.

Varainhankinta

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

Raimo Ellilän testamenttilahjoitus toimii omakatteisena rahastona, josta yhdistys tukee rahaston sääntöjen mukaan potilasjäseniä korvaamalla osan kuntoutus-, opinto- ja sairauskuluista.

Presidenttivaalin aikaan (tammikuu 2018) pidettyyn Pieni ele -keräykseen osallistui noin 120 UUMUlaista. Vuoden 2018 jäsenmaksu oli 22 euroa/jäsen. Jäsenmäärä oli 1508.

Avustustoiminta ja hoitoyksikköyhteistyö

Yhdistys osallistui hoitoyksiköiden osastotunteihin ja vei tervehdyksiä useiden osastojen potilaille

- Maailman munuaispäivän tervehdys Kirurgisen sairaalan dialyysin hoitajille 8.3.2018
- Meilahden hemodialyysin ja PD:n koulutusyksikköjen sekä DELTAN potilaiden kevättervehdykset 16.5.2018
- Hyvinkään dialyysin potilaiden ja henkilökunnan syystervehdykset 8.10.2018
- Talvitervehdys Porvoon dialyysin potilaille 6.11.2018
- Hyvä kiertämään- tempauksen lahjoitukset toimitettiin joulun alla Malmin ja Pitäjänmäen dialyysiyksiköiden potilaille sekä Uuden Lastensairaalan lapsipotilaiden Taika-osastolle.

Raimo Ellilän testamenttirahastosta myönnettiin avustuksia suurien sairaus -, opiskelu – tai kuntoutuskulujen sekä potilaiden omatoimisen liikunnan tueksi 84 henkilölle. Avustusten kokonaissumma oli 10 963€.

Tulos 2018

Varsinaisen toiminnan tuotot	28.097,15
Varsinaisen toiminnan kulut	- 117.277,06
Varsinaisen toiminnan jäämä	- <u>89.179,91</u>
Varainhankinta	31.600,40
Sijoitustoiminta	49.136,14
Yleisavustukset	3.600,00
Ellilän rahaston muutos	4.311,40
Tilikauden alijäämä	- <u>531,97</u>

Tase 2018

Oma pääoma	858.489,82
Rahat ja pankkisaamiset	27.256,41
Ellilän rahasto	115.538,41
UUMU:n sijoitukset	687.287,82
Taseen loppusumma	873.441,62