

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

TOIMINTASUUNNITELMA VUODELLE 2020

TOIMINTAVUODEN YLEISNÄKYMÄT JA -TAVOITTEET

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n toiminnan tarkoitus on sääntöjen mukaan pyrkiä ennaltaehkäisemään pitkäaikaisia ja vaikeita munuais- ja maksa-sairauksia 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 (MuMa) jäsen. MuMan 2020 vuoden teema on edunvalvonta. UUMU:n edunvalvonnan painopiste on vammaisneuvostoissa, HUS:in alueen hoitoyksiköissä ja yhteistyössä HUS:n nefrologian kanssa. UUMU osallistuu MuMa:n valtakunnallisiin kampanjoihin. Yhdistys vaikuttaa aktiivisesti keskusteltuun elinsiirtotoiminnasta. Kudoslainmuutos 2019 mahdollistaa elävien munuaisluovuttajien käyttämisen ilman sukulaisuutta, joka lisännee munuaissiirtoja. UUMU on mukana MuMa:n Lahja Elämälle -toiminnassa.

2020 on yhdistyksen 53. toimintavuosi.

Yhdistyksen tärkeimmät tavoitteet toimintavuodelle ovat:

- Järjestää vertaistukitapahtumia ja välittää vertaistukea sitä tarvitseville
- Aktivoida eri ikä- ja sairausryhmiin kuuluvia jäseniä toimintaan
- Järjestää teemavuoden tapahtuma jäsenistölle.
- Jakaa jäsenilleen tietoa munuais- ja maksasairauksista sekä niiden ennaltaehkäisemisestä ja hoitomahdollisuuksista.
- Järjestää omia tempauksia ja yleisötilaisuuksia Maailman munuaispäivänä (12.3.2020) ja Euroopan Elinsiirtopäivänä (12.10.2020)
- Osallistua munuais- ja maksasairaiden ensitietopäiville HUS:n alueella,
- Hoitopaikka- ja hoitotakuutilanteen seuraaminen
- Edunvalvontatyön jatkaminen
- Kerhotoiminnan tukeminen
- Yhteistyö alueen kuntien ja eri järjestöjen kanssa

VARSINAINEN TOIMINTA

Edunvalvonta ja vaikuttaminen

Yhdistyksen edunvalvontatyöryhmä seuraa munuais- ja maksasairaiden terveydenhuollon ja sosiaaliturvan palvelujen saatavuutta ja laatua. Epäkohtien korjaamiseksi ja niiden ennaltaehkäisemiseksi laaditaan lausuntoja, usein yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton tai alueellisten järjestöjen kanssa. Kirjoitetaan artikkeleita ajankohtaisista sosiaali- ja terveydenhuollon asioista UUMU-lehteen ja yhdistyksen kotisivuille. Yhdistys tapaa vähintään kaksi kertaa vuoden aikana HUS:n nefrologian viranhaltijoita. Hyvää yhteistyötä osastojen ja sateliittiyksikköjen kanssa jatketaan.

Kannustetaan jäseniä osallistumaan kunnalliseen vammaisneuvostotyöhön sekä paikallistason valmistelu- ja päätöksentekotyöhön. Osallistutaan edunvalvonta- ja vaikuttamistyökentelyyn kolmannen sektorin verkostoissa. Otetaan henkilökohtaisia yhteydenottoja kunnallisiin valmistelijoihin ja päättäjiin. Järjestetään asiantuntija-/lääkäriluentoja yhdistyksen tapaamisissa. Yhdistyksen kokemustoimijat jatkavat työtään ja välittävät asiantuntevaa kokemustietoa mm. sairaaloiden Donor-polkupäivillä, munuais- ja maksapotilaiden ensitietopäivillä sekä terveydenhuollon oppilaitoksissa.

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. Lehti on saatavilla jäsenille myös CD:llä äänilehtenä.

Yhdistyksellä on Facebook-sivut (Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry) ja omat kotisivut (www.uumu.fi).

Uusia jäseniä hankitaan tiedottamalla yhdistyksen toiminnasta munuais- ja maksapotilaiden hoitoyksiköissä ja erilaisten yleisötapahtumien, kuten messujen ja luentojen yhteydessä.

Koulutus

Tuetaan jäsenten osallistumista liiton järjestämiin koulutuksiin ja alueellisiin kursseihin. Hallituksen jäsenille järjestetään koulutusta tarpeen mukaan. Tuetaan munuais- ja maksapotilaiden parissa työskentelevän hoitohenkilökunnan osallistumista alansa koulutuksiin, joka parantaa yhteistyötä UUMU:n kanssa.

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 vierailamalla alueen kaikissa hoitoyksiköissä vähintään kerran vuodessa.

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

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

Virkistystoiminta

Järjestetään teatteri -ja konserttimatkoja sekä virkistysretkiä.

Yhdistyksen omistama loma-asunto Joutiaista vuokrataan ensisijaisesti jäsenten käyttöön. Loma-asunnon vuokrauksella ei tavoitella voittoa.

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 järjestää erilaisia liikuntatapahtumia.

Liikuntatoiminnasta vastaa liikuntatyöryhmä, johon kuuluu 4–6 jäsentä.

Yhdistys on Paralympiakomitean jäsen.

Munuaispotilaiden tapaamiset

Munuaispotilaiden vertaistapaamisten tavoitteena on tarjota vertaistuellista ja virkistävää toimintaa munuaissairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Tapaamisia on 4–6 kertaa vuodessa.

Maksapotilaiden tapaamiset

Maksapotilaiden vertaistapaamisten tavoitteena on tarjota vertaistuellista ja virkistävää toimintaa maksasairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Tapaamisia on 4–6 kertaa vuodessa.

Paikalliskerhot

Yhdistyksellä on neljä paikalliskerhoa:

- Länsi-Uudellamaalla (Hanko, Tammisaari, Pohja, Karjaa ja Inkoo)
- Keski-Uudellamaalla (Hyvinkää, Järvenpää, Kerava, Nurmijärvi, Pornainen ja Tuusula)
- Luoteis-Uudellamaalla (Lohja, Vihti, Karkkila, Siuntio ja Kirkkonummi)
- Itä-Uudellamaalla (Sipoo, Porvoo, Askola, Myrskylä, Pernaja, Loviisa, Liljendahl ja Lapinjärvi).

Kerhot toimivat yhdistyksen alaisuudessa ja niillä on omat vetäjät. Kerhojen toimintaa rahoitetaan kunta-avustuksilla ja yhdistyksen budjetoimalla määrärahalta. Kerhojen tarkoituksena on tarjota vertaistukea ja järjestää tapahtumia alueen munuais- ja maksapotilaille sekä heidän läheisilleen.

Lapsipotilaiden perhetoiminta Luumu

Luumu:n toiminta on tarkoitettu lapsipotilaille ja heidän perheenjäsenilleen. Tavoitteena on tarjota perheille vertaistuellista ja virkistävää toimintaa, joka voimaannuttaa ja tukee perheiden jaksamista. Tapaamisia on 4–5 kertaa vuodessa.

30–50 -vuotiaiden ryhmä

Ryhmän tavoitteena on koota yhteen 30–50 -vuotiaita jäseniä ja järjestää heille vertaistuellisia tapaamisia 3–5 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 mukaan 8–10 kertaa vuodessa. Hallitus valitsee taloudenhoitajan ja sihteerin sekä nimeää vastuuhenkilöt eri toiminta-aloille.

Yhdistyksen jäseniä on myös Munuais- ja maksaliitto ry:n luottamuselimissä ja jaostoissa.

Toimihenkilöt ja tilat

Yhdistyksen palveluksessa työskentelee osa-aikainen järjestösihteeri.

Yhdistyksen toimitilat sijaitsevat osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Huoneistossa ovat kolme vuokralaista ja huoneiston kokoustilaa vuokrataan tilapäiskäyttöön.

TALOUS

Yleistä

Yhdistyksen toiminnan rahoituksen kulmakivinä ovat jäsenmaksut, lahjoituksina saatujen omaisuuksien tuotot ja oma varainhankinta. Jäseniä on 1550 henkilöä.

Varainhankinta

Yhdistyksen toiminnan rahoitus perustuu jäsenmaksutuloihin, STEA:lta ja Uudenmaan kunnilta saataviin avustuksiin, Pieni ele –vaalikeräyksen tuottoihin sekä testamenttilahjoituksina saatujen varojen tuottoon. Yhdistyksellä on pörssi- ja asuntosijoituksia. Sijoitustoiminnassa pyritään pitkäjänteiseen toimintaan ja maltilliseen riskinottoon. Vuoden 2020 aikana ei ole vaaleja, joten vaalikeräystuottoja (Pieni ele) ei saada. Varainhankinta jää 10 000 euroa pienemmäksi kuin vuonna 2019. Osinkotuotot odotetaan jäävän myös aikaisempaa pienemmäksi. Jäsenmaksu pidetään entisellään eli 22 euroa.

Avustustoiminta

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

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

Avustuksiin on varattu yhteensä 8300 euroa, josta omaehtoisen liikunnan osuus on 2300 euroa, taloudelliseen tukeen 4000 euroa ja potilaiden virkistykseen hoitoyksiköissä 2000 euroa.

Budjetti

Vuoden 2020 budjetti on erillisenä liitteenä.