

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

VUODEN 2021 TOIMINTASUUNNITELMA

TOIMINTAVUODEN YLEISNÄKYMÄT JA -TAVOITTEET

Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry:n toiminnan tarkoitus on sääntöjen mukaan pyrkiä ehkäisemään pitkäaikaisia munuais- ja maksasairauksia sekä toimia jäsentensä edunvalvojana. Yhteistyöllä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) hoitoyksikköjen kanssa yhdistys haluaa varmistaa alueella sairastaville asiantuntevan hoidon. Jäsenten elämänlaatua ja -halua parannetaan tarjoamalla jäsenistölle monipuolista toimintaa tarpeiden ja mahdollisuuksien mukaan.

Yhdistys on Munuais- ja maksaliitto ry:n (Njur- och leverförbundet rf:s) jäsen. Vuoden 2021 teema on edunvalvonta. UUMU:n edunvalvonta painottuu Uudenmaan kuntien vammaisneuvostoihin, HUSin hoitoyksiköihin ja yhteistyöhön HUSin nefrologian kanssa. UUMU osallistuu Munuais- ja maksaliiton kampanjoihin. UUMU edistää Uudenmaalla elinsiirtotoimintaa osallistumalla liiton Lahja Elämälle -toimintaan.

Kuntavaalien yhteydessä toteutetaan Pieni ele -vaalikeräys. UUMU ja UUMUlaiset osallistuvat keräykseen yhdeksässä (9) kunnassa.

2021 on yhdistyksen 54. 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 ennalta-ehkäisemisestä ja hoitomahdollisuuksista.
- Järjestää tempauksia ja yleisötilaisuuksia
- Hoitopaikka- ja hoitotakuutilanteen seuraaminen
- Edunvalvontatyön jatkaminen
- Kerhotoiminnan tukeminen
- Yhteistyö alueen kuntien ja eri järjestöjen kanssa

UUMU ry:n jäsenistä moni kuuluu sairausryhmänsä tai ikänsä takia koronavirustaudin (covid-19) riskiryhmään. Vuoden 2021 toimintaan ja tapahtumiin pandemia vaikuttaa jonkin verran. Yhdistys järjestää kaikki tapahtumat viranomaisohjeita noudattaen. On mahdollista, että tapahtumia joudutaan siirtämään tai peruuttamaan hyvinkin lyhyellä varoajalla covid-19 takia. Tilaisuuksiin osallistuminen tapahtuu aina omalla vastuulla.

VARSINAINEN TOIMINTA

Edunvalvonta ja vaikuttaminen

Yhdistyksen edunvalvontatyöryhmä seuraa munuais- ja maksasairaiden terveydenhuollon ja sosiaaliturvan palvelujen saatavuutta ja laatua. Epäkohtien korjaamiseksi ja niiden ehkäisemiseksi kirjoitetaan lausuntoja, usein yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton tai alueellisten järjestöjen kanssa. Kirjoitetaan artikkeleita ajankohtaisista sosiaali- ja terveydenhuollon asioista UUMU-lehteen ja yhdistyksen kotisivuille.

Jatketaan hyvää yhteistyötä eri hoitoyksiköiden ja osastojen ja kanssa, tavataan HUSin nefrologian ja gastroenterologian viranhaltijoita. Yhdistyksen kokemustoimijat jatkavat työtään ja välittävät asiantuntevaa kokemustietoa mm. sairaaloiden Donor-polkupäivillä, munuais- ja maksapotilaiden ensitietopäivillä sekä terveydenhuollon oppilaitoksissa.

Kannustetaan jäseniä osallistumaan kunnalliseen vammaisneuvostotyöhön sekä paikallistason valmistelu- ja päätöksentekotyöhön. Osallistutaan edunvalvonta- ja vaikuttamistyöskentelyyn kolmannen sektorin verkostoissa. Otetaan henkilökohtaisia yhteydenottoja kunnallisiin valmistelijoihin ja päättäjiin. Järjestetään asiantuntijaluentoja.

Selvitetään mahdollisuutta tilata ja toteuttaa tutkimus edunvalvonta-asioista. Tutkimuksen pohjana käytetään 2015 toteutettua edunvalvontakyselyä.

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 hoitoyksiköissä vähintään kerran vuodessa. Yhdistys on mukana sairaalassa tapahtuvassa koordinoitussa järjestö- ja vapaaehtoistoiminta OLKA:ssa.

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

Yhdistys järjestää venäjänkielistä vertaistukitoimintaan yhteistyössä Suomen Venäjänkielisten Keskusjärjestö SVK:n kanssa.

Virkistystoiminta

Järjestetään vertaistuellisia tapaamisia, teatteri- ja konserttitapahtumia sekä virkistysretkiä. Osa tapahtumista on maksuttomia, osassa veloitetaan omavastuuosuus tapahtumakuluista riippuen.

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

Maksapotilaiden vertaistapaamiset

Maksapotilaiden vertaistapaamisten tavoite on tarjota vertaistuellista ja virkistävää toimintaa maksasairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Tapaamisia on 4–6 kertaa vuodessa siten, että ne ajoittuvat tasaisesti pitkin vuotta. Tapahtumat pyritään pitämään maksuttomina tai niissä on pieni omavastuu. Koronatilanne huomioiden mahdollisuus myös järjestää verkkotapaamisia eri aihealueiden ympärille.

Munuaispotilaiden vertaistapaamiset

Munuaispotilaiden vertaistapaamisten tavoite on tarjota vertaistuellista ja virkistävää toimintaa munuaissairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Tapaamisia on 5–8 kertaa vuodessa ja sisältäen sekä toiminnallisia tapahtumia että vertaistuellisia verkkotapaamisia.

Lapsipotilaiden perhetoiminta Luumu

Lapsipotilaiden toiminnan tavoite on tarjota yhdistyksen lapsipotilaiden perheille vertaistuellista ja virkistävää toimintaa, joka voimaannuttaa ja tukee perheiden jaksamista. Tapahtumat ovat osallistujille maksuttomia tai pienellä omavastuulla toteutettavia. Tapahtumasuunnittelussa huomioidaan Munuais- ja maksaliiton perhe- ja nuorisotoiminnan tapahtumat sekä kurssit, jotta vältetään päällekkäisyyksiltä. Tapaamisia on 4–5 kertaa vuodessa. Vuonna 2021 järjestetään myös mahdollisia verkkotapaamisia ja etsitään muita tapahtumamuotoja koronatilanne huomioiden.

30–50 -vuotiaiden potilasjäsenten vertaisryhmä

Ryhmän tavoitteena on tavata vuoden aikana neljä kertaa, kaksi kertaa kevät- ja kaksi kertaa syyskaudella. Kerhon jäsenet suunnittelevat tapahtumansa yhdessä tapahtumia, jolloin mahdollisimman monen toiveet tulevat kuulluiksi ja tapaamiset ovat monipuolisia. Tärkeintä on saada vertaistukea omaan ikäluokkaan kuuluvilta ja samassa elämäntilanteessa olevilta. Osa tapaamisista pyritään järjestämään osallistujille maksuttomina, osassa on pieni omavastuu.

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 määrärahalla. Kerhojen tarkoituksena on tarjota vertaistukea ja järjestää tapahtumia alueen munuais- ja maksapotilaille sekä heidän läheisilleen.

Liikuntatoiminta

Munuais- ja maksapotilaiden fyysisen ja psyykkisen terveyden ylläpitämistä tuetaan ja jäsenistöä kannustetaan omaehtoiseen liikuntaan. Liikuntatoiminnasta vastaa liikuntatyöryhmä, joka organisoii erilaisia liikuntakerhoja ja järjestää liikuntatapahtumia. Yhdistys korvaa potilasjäsenilleen liikuntakuluja, jotka maksetaan hakukaavaketta ja kuitteja vastaan.

UUMU on Suomen Paralympiakomitea ry:n (Finlands Paralympiska Kommitté rf:s) jäsen.

Koulutus

Tuetaan jäsenten osallistumista liiton järjestämiin koulutuksiin ja alueellisiin kursseihin. Hallituksen jäsenille järjestetään koulutusta tarpeen mukaan.

Jäsenhankinta

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

Viestintä – tiedotus- ja julkaisutoiminta

UUMU-lehti ilmestyy vuoden aikana neljästi 24–28-sivuisena. Lehdessä julkaistaan asiantuntija-artikkeleita, lääkärin ja potilasjäsenten haastatteluja sekä jäsenistöä kiinnostavia ajankohtaisia asioita. Osa artikkeleista ja ilmoituksista julkaistaan myös ruotsiksi. Lehti on jäsenetu jokaiselle maksavalle jäsenelle. Lehtiä lähetetään hoitoyksiköihin ja muihin Munuais- ja maksaliiton jäsenyhdistyksiin.

Lehti on saatavilla jäsenille myös CD:llä äänilehtenä.

Yhdistyksellä on Facebook-sivut (Uudenmaan munuais- ja maksayhdistys UUMU ry), kotisivut (www.uumu.fi) sekä Instagram-tili (UUMU_ry).

HALLINTO JA PÄÄTÖKSENTEKO

Luottamuselimet

Yhdistyksen asioista ja toiminnasta vastaa hallitus. Hallitus kokoontuu tarvittaessa.

Kevätkokouksessa yhdistys käsittelee edellisen vuoden (2020) toiminta- ja talouskertomukset.

Syyskokouksessa 2021 on erovuorossa puolet hallituksen varsinaisista jäsenistä ja heidän henkilökohtaisista varajäsenistä sekä puheenjohtaja että varapuheenjohtaja. UUMU:ssa hallituskaudet ovat kahden vuoden pituisia. Syyskokous vahvistaa hallitusjäsenten määrän, joka voi olla kuudesta (6) kymmeneen (10) jäsentä puheenjohtajien lisäksi.

Hallitus nimittää järjestäytymiskokouksessa yhdistyksen toiminnalle tarpeelliset työryhmät ja toimikunnat.

Yhdistyksen jäseniä on myös Munuais- ja maksaliitto ry:n hallituksessa, työryhmissä ja jaostoissa sekä HUSin työryhmissä ja asiakasraadeissa.

Kerhot ja toimintaryhmät

Yhdistyksellä on alueellisia kerhoja ja toimintaryhmiä.

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 kokoustila on vuokrattavissa jäsenten ja yhteistyökumppaneiden tarpeisiin.

TALOUS

Yleistä

Yhdistyksen toiminnan rahoituksen kulmakivinä ovat jäsenmaksut, lahjoituksina saatujen omaisuuksien tuotot ja oma varainhankinta. Vuoden 2021 talousarvio on suunniteltu 1520 jäsenen mukaan. UUMU ry:n jäsenmäärä on jo muutaman vuoden ollut hieman yli 1500 jäsentä.

Varainhankinta

Yhdistyksen toiminnan rahoitus perustuu jäsenmaksutuloihin, Uudenmaan kunnilta saataviin avustuksiin, Pieni ele-vaalikeräyksen tuottoihin ja liiton kautta saatavaan pieneen STEA-avustukseen sekä testamenttilahjoituksina saatujen varojen tuottoon. Yhdistyksellä on pörssiosake- ja asuntosijoituksia. Sijoitustoiminnassa pyritään pitkäjänteiseen toimintaan ja maltilliseen riskinottoon.

Vuoden 2021 huhtikuussa on kuntavaalit ja yhdistys osallistuu vaalikeräykseen. Kuntavaalien keräyksen organisoii Pieni Ele ry.

Koronapandemia aiheuttaa yritysten toiminnan heikentymistä ja vaikuttaa osinkojen maksamiseen. Yhdistyksen osinkotuotot jäävät aikaisempia vuosia pienemmäksi.

Jäsenmaksuun tulee yhden (1) euron korotus vuoden 2021 alusta. Uusi jäsenmaksu on 23 euroa jäseneltä. Munuais- ja maksaliitolle maksettava jäsenmaksu nousee kuudesta (6) eurosta kahdeksaan (8) euroon eli korotus on kaksi (2) euroa jäseneltä. Korotuksesta huolimatta liiton jäsenmaksuun jää korotuspainetta, joka saattaa vaikuttaa tulevaisuudessa UUMU:n jäsenmaksuun.

Avustustoiminta

Yhdistys antaa taloudellista tukea munuais- ja maksaosastoille sekä hoitoyksiköille tarpeellisiksi katsottaviin jäsenistön viihtyisyyttä lisääviin laitehankintoihin ja potilaiden virkistykseen. Yhdistys tukee lisäksi Raimo Ellilän rahaston sääntöjen mukaan potilasjäseniä korvaamalla osan kuntoutus-, opinto- ja sairauskuluista.

Avustuksiin on varattu vuonna 2021 yhteensä 8.000 euroa, josta omaehtoiseen liikuntaan 2.000, taloudelliseen tukeen 4.000 ja potilaiden virkistykseen hoitoyksiköihin 2.000.

Tutkimustoiminta

Yhdistys sai 26.10.2020 autoilija Raimo Sydänmaan osatestamentin tutkimustoimintaa varten. Muita Raimo Sydänmaan yleistestamentin saajia olivat Diabetestutkimussäätiö ja Syöpäsäätiö sr. UUMU ry:n hallitus esittelee alustavan tutkimussuunnitelman kevätkokoukselle 2021, koska asiaa ei ehditä ennen syyskokousta 2020 valmistella kunnolla.

Talousarvio

Vuoden 2021 talousarvio on erillisenä liitteenä.

Käsittely:

UUMU:n hallitus 11.11.2020

UUMU:n syyskokous 26.11.2020