



UUDENMAAN MUNUAIS- JA MAKSAYHDISTYS UUMU RY NJUR- OCH LEVERFÖRENINGEN I NYLAND RF KIDNEY AND LIVER ASSOCIATION IN THE UUSIMAA REGION

VUODEN 2022 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.

2022 on yhdistyksen 55. toimintavuosi. Yksi tärkeimmistä asioista vuonna 2022 on paluu normaaliin eli koronakulkutaudin jälkeiseen toimintaan, jossa panostetaan erityisesti vertaistukeen ja -kohtaamisiin.

Visio: Jokaisen munuais- ja maksasairaana ihmisen elämä on arvokasta ja mielekästä

Arvot: Osallistaminen, asiantuntevuus, yhdenvertaisuus ja yhteisöllisyys

Yhdistys on Munuais- ja maksaliitto ry:n (Njur- och leverförbundet rf:s) jäsen.

Yhdistyksen tärkeimmät tavoitteet toimintavuodelle ovat:

- Järjestää vertaistukitapahtumia ja välittää vertaistukea sitä tarvitseville
- Aktivoida eri ikä- ja sairausryhmiin kuuluvia jäseniä toimintaan
- 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

VARSINAINEN TOIMINTA

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 hoitoyksiköissä vähintään kerran vuodessa. Yhdistys on mukana sairaalassa tapahtuvassa koordinoitussa järjestö- ja vapaaehtoistoiminta OLKAssa.

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

Vertaistukitoiminnalle keskeisiä ovat eri sairaus- tai ikäryhmille suunnatut vertaistapaamiset sekä paikallisryhmät, jotka kokoontuvat eri puolella Uuttamaata. Vertaistukitoiminnassa pyritään lisäämään vertaisryhmien välistä yhteistyötä esimerkiksi yhteisten tapahtumien kautta.

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. Tämän lisäksi pyritään järjestämään 1–2 maksasairauksiin liittyvää verkkoluentoa.

Munuaispotilaiden vertaistapaamiset

Munuaispotilaiden vertaistapaamisten tavoite on tarjota vertaistuellista ja virkistävää toimintaa munuaissairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Tapaamisia on 6–8 kertaa vuodessa ja ne sisältävät kasvokkain järjestettäviä kahvilatapaamisia sekä tutustumiskäyntejä ja retkiä eri kohteisiin.

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.

18–30 -vuotiaiden potilasjäsenten vertaisryhmä

Ryhmä tapaa neljä kertaa vuoden aikana. Tärkeintä on saada vertaistukea muilta nuorilta aikuisilta, jotka ovat samassa elämäntilanteessa. Osa tapaamisista pyritään järjestämään osallistujille maksuttomina, osassa on omavastuu.

30–50 -vuotiaiden potilasjäsenten vertaisryhmä

Ryhmä tapaa 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 omavastuu.

Paikallisryhmät

Yhdistyksellä on neljä paikallisesti kokoontuvaa ryhmää:

- 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).

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

UUMU ry on Keski-Uudenmaan Yhdistysverkosto ry:n ja Porvoon Yhdistyskeskus ry:n jäsen.

Virkistystoiminta

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

Yhdistyksen omistamaa lomahuoneistoa Joutiaista Joutsassa 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. Liikuntatoiminnasta vastaa liikuntatyöryhmä, joka organisoii erilaisia liikuntakerhoja ja järjestää liikuntatapahtumia Yhdistys korvaa potilasjäsenilleen liikuntakuluja, jotka maksetaan hakukaavaketta ja kuitteja vastaan.

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

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.

Vuonna 2021 suoritettuna edunvalvontakyselyn tuloksia hyödynnetään edunvalvontatyössä.

Yhdistyksen hallitus tapaa vähintään kaksi kertaa vuoden aikana HUS:n nefrologian viranhaltijoita. Hyvää yhteistyötä osastojen ja satelliittiyksiköiden kanssa jatketaan. Muun muassa näissä yhteyksissä käsitellään myös edunvalvontakyselyn yhteydessä esille tulleita epäkohtia.

Yhdistys valmistautuu osaltaan Sote-uudistuksen toimeenpanoon aktivoimalla jäsenistöä uudistuksen mukanaan tuomaan järjestöjen vahvistuvaan rooliin Sote-kentässä. UUMUn alueella tulee jatkossa toimimaan viisi (5) hyvinvointialuetta: Helsinki, Itä-Uusimaa, Keski-Uusimaa, Länsi-Uusimaa sekä Vantaa ja Kerava-alue.

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 asiantuntija- ja lääkäriluentoja yhdistyksen tapaamisissa.

Yhdistyksen kokemustoimijat jatkavat työtään ja välittävät asiantuntevaa kokemustietoa mm. sairaaloiden Donorpolku-päivillä, munuais- ja maksapotilaiden ensitietopäivillä sekä terveydenhuollon oppilaitoksissa.

Viestintä – tiedotus- ja julkaisutoiminta

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

Sähköpostiosoitteensa antaneet jäsenet saavat tietoa ajankohtaisista asioista ja tapahtumista myös uutiskirjeissä. Sähköinen uutiskirje lähetetään vähintään neljä kertaa vuodessa lehden julkaisujen välissä.

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

Yhdistys esittelee toimintaansa messuilla ja erilaisissa yleisötapahtumissa.

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. Yhdistyksen jäsenhankintaa tehdään myös sosiaalisen median kautta.

HALLINTO JA PÄÄTÖKSENTEKO

Luottamuselimet

Yhdistyksen asioista ja toiminnasta vastaa hallitus. Hallitus kokoontuu tarvittaessa.

Kevätkokouksessa yhdistys käsittelee edellisen vuoden (2021) toiminta- ja talouskertomukset.

Yhdistyksen asioita vastaa hallitus. Siihen kuuluvat syyskokouksen valitsevat puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja sekä kuusi varsinaista jäsentä, joiden toimikaudet ovat kaksivuotisia. Näiden lisäksi hallitukseen valitaan neljä varajäsentä, joiden toimikausi on yksi vuosi.

Hallitus nimittää järjestäytymiskokouksessa yhdistyksen toiminnalle tarpeellisia työryhmiä ja toimikuntia.

UUMU ry:n jäseniä toimii Munuais- ja maksaliitto ry:n hallituksessa ja työryhmissä, sidosryhmien mm. HUSin työryhmissä ja asiakasraadeissa sekä muutamien Uudenmaan kuntien vammaisneuvoissa.

Toimihenkilöt ja tilat

Yhdistyksen palveluksessa työskentelee osa-aikainen järjestösihteeri.

Yhdistyksen toimitilat sijaitsevat osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Huoneistossa on tilat kolmelle vuokralaiselle. Huoneiston kokoustila on vuokrattavissa jäsenten ja yhteistyökumppaneiden tarpeisiin.

TALOUS

Yleistä

Yhdistyksen toiminnan rahoituksen kulmakivinä ovat jäsenmaksut, lahjoituksina saatujen omaisuuksien tuotot ja oma varainhankinta. Vuoden 2022 talousarvio on suunniteltu 1500 jäsenen mukaan. UUMU ry:n jäsenmäärä on hieman laskenut vuoden 2021 aikana.

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.

23.1.2022 pidetään aluevaalit (ennakkoäänestys 12.–18.1.2022) ja yhdistys osallistuu vaalikeräykseen. Aluevaalien keräyksen organisoii Pieni Ele ry. Arvioitu vaalikeräystuotto on 3.000€.

Jäsenmaksu on 23€ vuodelle 2022.

Avustustoiminta

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

Avustuksiin on varattu vuonna 2022 yhteensä 11.500 euroa, josta omaehtoiseen liikuntaan 4.000, taloudelliseen tukeen 5.500 ja potilaiden virkistykseen hoitoyksiköihin 2.000.

Tutkimustoiminta

Syksyn 2021 aikana yhdistys on aloittanut tutkimustoiminnan järjestämisen ja toteuttamisen. Tutkimuksen pääasialliset kohteet ovat yhdistyksen toiminta ja erilaiset hoito- ja lääketieteellisen tutkimuksen tukeminen ja mahdollisesti tilaaminen. Tutkimustoimikunta koordinoi tutkimustoimintaa hallituksen ohjeistuksen mukaan.

Avustus-, virkistys- ja tutkimustoimintaa UUMU ry yhdistys käyttää testamenteilla osoitettuja varoja. UUMU ry:llä on Raimo Ellilän testamenttirahasto (sosiaalinen tuki), Raimo Sydänmaan testamentti (tutkimus) ja Anita Schönholtzin testamentti (virkistys)

Talousarvio

Vuoden 2022 talousarvio on erillisenä liitteenä.

Käsittely:

UUMUn hallitus – hyväksytty 4.11.2021

UUMUn syyskokous 18.11.2021