

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

VUODEN 2024 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.

2024 on yhdistyksen 57. toimintavuosi ja Varhaisen tunnistamisen -teemavuosi.

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, hyvinvointialueiden ja eri järjestöjen kanssa
- Pyritään vaikuttamaan Munuais- ja maksaliiton toiminnan kehittämiseen

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 vieraillemalla 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 vertaistuellaista ja virkistävää toimintaa maksasairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Tapaamisia on 6–8 kertaa vuodessa siten, että ne ajoittuvat tasaisesti pitkin vuotta. Tapahtumat pyritään pitämään maksuttomina tai niissä on pieni omavastuu.

Munuaispotilaiden vertaistapaamiset

Munuaispotilaiden vertaistapaamisten tavoite on tarjota vertaistuellaista 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. Tapahtumilla pyritään vastaamaan jäsenistöltä tuleviin toiveisiin ja ne pyritään pitämään maksuttomina.

Lapsipotilaiden perhetoiminta Luumu

Lapsipotilaiden toiminnan tavoite on tarjota yhdistyksen lapsipotilaiden perheille vertaistuellaista 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. Tapaamisia on 3–4 kertaa vuodessa.

Nuorten aikuisten vertaisryhmä

Ryhmä tapaa 2–4 kertaa vuoden aikana. Tärkeintä on saada vertaistukea muilta nuorilta aikuisilta, jotka ovat samassa elämäntilanteessa. Osa tapaamisista pyritään järjestämään osallistujille maksuttomina, osassa on omavastuu.

Työikäisten vertaisryhmä

Ryhmä tapaa vuoden aikana 2–4 kertaa. Ryhmänjäsenet suunnittelevat tapahtumansa yhdessä, jolloin mahdollisimman monen toiveet tulevat kuulluiksi ja tapaamiset ovat monipuolisia. Tärkeintä on saada vertaistukea omaan ikäluokkaan kuuluville 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, Hyvinkään Yhdistykset 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.

Yhdistyksen hallitus tapaa vuoden aikana HUSin nefrologian viranhaltijoita. Hyvää yhteistyötä osastojen ja hoitoyksiköiden kanssa jatketaan. Muun muassa näissä yhteyksissä käsitellään myös edunvalvonnalle tietoon tulleita epäkohtia.

Yhdistys valmistautuu osaltaan Sote-uudistuksen toimeenpanoon aktivoimalla jäsenistöä uudistuksen mukanaan tuomaan järjestöjen vahvistuvaan rooliin Sote-kentässä. UUMUn alueella toimii 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. sairaaloissa, munuais- ja maksapotilaiden ensitietopäivillä sekä terveydenhuollon oppilaitoksissa.

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 sekä muihin Munuais- ja maksaliiton jäsenyhdistyksiin.

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

Syyskokous

Syysuosikokous valitsee hallitukseen puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan sekä varsinaiset jäsenet kahdeksi kalenterivuodeksi. Hallitukseen kuuluu vähintään 6 ja enintään 10 varsinaista jäsentä sekä 4 varajäsentä, joiden toimikausi yksi vuosi. Lisäksi syyskokous hyväksyy vuoden 2024 toimintasuunnitelma ja budjetin.

Kevätkokous

Kevätkokouksessa vahvistetaan tilikauden 2023 tilinpäätös ja hyväksytään vuosikertomus.

Hallitus

Yhdistyksen asioista ja toiminnasta vastaa hallitus. Hallitus kokoontuu tarpeen mukaan 8–10 kertaa vuodessa. Hallitus valitsee taloudenhoitajan ja sihteerin sekä nimeää vastuuhenkilöt eri toimintaryhmille.

Yhdistyksen edustus

Yhdistyksen jäseniä on myös Munuais- ja maksaliitto ry:n luottamuselimissä ja jaostoissa sekä HUSin asiakasraadeissa ja kokemusasiantuntijaverkostoissa. Lisäksi edustajiamme on toiminta-alueemme kuntien ja hyvinvointialueiden vammaisneuvostoissa.

Toimihenkilöt ja tilat

Yhdistyksen palveluksessa työskentelee osa-aikainen järjestösihteeri. Yhdistyksen toimitilat sijaitsevat osoitteessa Runeberginkatu 15 A 1, 00100 Helsinki. Huoneistossa on kolme vuokralaista ja huoneiston kokoustilaa vuokrataan tilapäiskäyttöön.

TALOUS

Yleistä

Yhdistyksen talous on vakaalla pohjalla ja vuoden 2024 toiminta voidaan toteuttaa suunnitellussa laajuudessa. Vaikka kustannustaso on noussut jyrkästi inflaation myötä, olemme varautuneet tällaisiin muutoksiin pitkäaikaisilla sijoituksilla.

Yhdistyksen toiminnan rahoituksen kulmakivinä ovat jäsenmaksut, lahjoituksina saatujen omaisuuksien sijoitustuotot ja oma varainhankinta. Jäseniä on 1500 henkilöä.

Varainhankinta

Varainhankinta koostuu jäsenmaksutuloista ja Pieni ele –vaalikeräyksen tuotoista sekä muusta omasta varainhankinnasta. Vuoden 2024 aikana pidettävien presidentinvaalien ja EU-vaalien yhteydessä järjestetään Pieni ele -keräys ja jäseniämme osallistuu lipaskeräyksiin vaalipaikoilla. Jäsenmaksu on 23 euroa.

Yhdistys saa epäsäännöllisesti testamenttilahjoituksia ja niiden varoja käytetään testamenttimääräysten mukaisesti toiminnan rahoitukseen.

Sijoitustoiminta

Testamenttilahjoituksia on sijoitettu pörssiosakkeisiin ja asunto-osakkeisiin. Näiden tuotoilla voidaan pitkäaikaisesti järjestää yhdistyksen toimintaa. Sijoitustoiminnassa yhdistys noudattaa hallituksen hyväksymää sijoitusstrategiaa.

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 8 000 euroa, josta omaehtoisen liikunnan osuus on 3 000 euroa ja taloudellisen tuen osuus 5 000 euroa.

Anita Schönholtzin rahastosta tuetaan yhdistyksen jäsenten virkistys- ja liikuntatoimintaa yhteensä 8.000 eurolla.

Raimo Sydänmaan rahastosta tuetaan munuais- ja maksasairauksien tutkimustoimintaa. Rahaston varoja käytetään enintään rahaston nettotuottojen verran lisättynä rahaston pääomasta max. 10 prosenttia. Arvio vuoden 2024 aikana annettavasta tuesta on 18 000 euroa.

Muu toiminta

Lisäksi yhdistyksen järjestämiin tilaisuuksiin osallistujat maksavat osallistumismaksua(omavastuuosuus).

Budjetti

Vuoden 2024 budjetti on erillisenä liitteenä.

Käsittely

UUMUn hallitus -hyväksytty 12.10.2023

UUMUn syyskokous – hyväksytty 23.11.2023