

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

VUODEN 2025 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.

2025 on yhdistyksen 58. 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
- Vertaisryhmien toiminnan 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 ja yhdistyksen toimintaa tehdään tunnetuksi vierailemalla alueen hoitoyksiköissä vähintään kerran vuodessa. Yhdistys on mukana sairaalassa tapahtuvassa koordinoitussa järjestö- ja vapaaehtoistoiminta OLKAssa.

Vertaistukitoiminnalle keskeisiä ovat eri sairaus- tai ikäryhmille suunnatut vertaistapaamiset sekä paikallisryhmät, jotka kokoontuvat eri puolella Uuttamaata.

Yhdistys neuvoo ja ohjaa potilaita sekä omaisia hakeutumaan sopeutumisvalmennuskursseille sekä muille kyseisen kohderyhmän kursseille.

Maksapotilaiden vertaistapaamiset

Maksapotilaiden vertaistapaamisten tavoite on tarjota vertaistuellista ja virkistävää toimintaa maksasairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Tapaamisia on 6–10 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 vertaistuellista ja virkistävää toimintaa munuaissairauksien eri vaiheissa oleville jäsenille sekä heidän läheisilleen. Tapaamisia on 6–10 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 vertaistuellista ja virkistävää toimintaa, joka voimaannuttaa ja tukee perheiden jaksamista. Tapahtumat ovat osallistujille maksuttomia tai pienellä omavastuulla toteutettavia. Tapahtumia voidaan toteuttaa yhteistyössä Munuais- ja maksaliiton perhe- ja nuorisotoiminnan kanssa. 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. Ryhmään kuuluvat jäsenet suunnittelevat yhdessä tapahtumia, jotta mahdollisimman monen toiveet tulisivat kuulluiksi ja tapaamiset olisivat monipuolisia. Tärkeintä on saada vertaistukea suunnilleen samassa elämäntilanteessa olevilta.

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 kuntien ja hyvinvointialueiden avustuksilla sekä yhdistyksen budjetoimalla määrärahalta. 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 järjestää liikuntatapahtumia ja kannustaa yhdessä liikkumiseen. 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 pyrkii tapaamaan vuoden aikana HUSin nefrologian ja gastroeterologian viranhaltijoita. Hyvää yhteistyötä osastojen ja hoitoyksiköiden kanssa jatketaan. Tapaamisten yhteyksissä käsitellään esimerkiksi edunvalvonnalle tietoon tulleita epäkohtia.

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 yhteistyökumppaneille.

Sähköisen lehden valinneille toimitetaan lehden PDF-versio sähköpostitse. Lehti on luettavissa myös yhdistyksen kotisivuilta. Yhdistys pyrkii saamaan lehden Näkövammaisten liiton Luetus®-palveluun.

Sähköpostiosoitteensa antaneet jäsenet saavat tietoa ajankohtaisista asioista ja tapahtumista 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

Syyskokous valitsee hallitukseen puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan sekä varsinaiset jäsenet ja varajäsenet. Hallitukseen kuuluu vähintään 6 ja enintään 10 varsinaista jäsentä, joiden toimikausi on kaksi vuotta. Varsinaisten jäsenten lisäksi hallitukseen valitaan 4 varajäsentä, joiden toimikausi on yksi vuosi. Lisäksi syyskokous käsittelee vuoden 2025 toimintasuunnitelma ja budjetin.

Kevätkokous

Kevätkokouksessa käsitellään tilikauden 2024 tilinpäätös ja 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

Vuoden 2025 toiminta pyritään toteuttamaan suunnitellussa laajuudessa. Riskinä on hyvinvointialueiden ja kuntien järjestöavustusten osuuden kaventuminen. Hallitus voi tarvittaessa sopeuttaa toimintansa avustuspäätösten jälkeen.

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 2025 aikana pidettävien kunta- ja aluevaalien 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 tarpeelliseksi 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 7.700 euroa, josta omaehtoisen liikunnan osuus on 3 000 euroa ja taloudellisen tuen osuus 4.700 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. Vuoden 2025 lahjoitetaan tutkimustoimintaan 18 000 euroa.

Muu toiminta

Lisäksi yhdistyksen järjestämiin tilaisuuksiin osallistujat maksavat osallistumismaksua(omavastuuosuus).

Budjetti

Vuoden 2025 budjetti on erillisenä liitteenä.

Käsittely

UUMUn hallitus – käsitellään 22.10.2024

UUMUn syyskokous –käsitellään 28.11.2024