



KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden  
vanhemmat ja ystävät ry

## VUOSIKERTOMUS VUODELTA 2009

### JÄSENET JA HALLINTO

Yhdistyksellä oli vuoden 2009 lopussa 1657 jäsentä, missä on vähäistä laskua aikaisempaan jäsenmäärään. Jäsenrekisteri tarkistettiin vuoden 2009 aikana ja sieltä poistui joitain kymmeniä jäseniä. Jäsenistä noin puolet oli omakohtaisesti kokenut lapsensa syöpäsairauden. Jäseniä yhdistyksellä oli kaikkialta Suomesta.

Jäsenmaksu oli kertomusvuonna 20 euroa.

Yhdistyksen hallituksen kokoonpano oli seuraava:

Puheenjohtaja	Anna Cantell-Forsbom
Varapuheenjohtaja	Vesa Ahlstedt
Muut varsinaiset jäsenet	Minna Issakainen Mika Leivo Janne Malmio Rami Metsäpelto Sanna Mähönen Pilvi Niskanen Jussi Salmi

Yhdistyksen tilintarkastajaksi vuosikokous valitsi ekonomi Vesa Kiuaksen, KHT, ja hänen varamieheksensä Ernst & Young Oy, KHT-yhteisön.

Hallitus valitsi yhdistyksen sihteeriksi Pilvi Niskasen, mutta perhesyiden vuoksi hän joutui jättäytymään pois hallituksesta ja Jussi Salmi jatkoi sihteerin tehtävässä. Rahastonhoitajaksi valittiin Janne Malmio.

Hallitus kokoontui toimintavuoden aikana 12 kertaa.

Yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous pidettiin 21.3.2009 Helsingin lastenlinikalla. Kokouksessa vuoden syöpähoitajaksi valittu osastonhoitaja Kirsi-Marja Lähteenoja piti luennon aiheesta Syöpää sairastavien lasten hoitotyö ja sen kehittyminen 30 vuoden aikana.

### VARSINAINEN TOIMINTA

#### Hoito-olot

Maassamme sairastuu vuosittain 130–150 lasta syöpään. Heistä jo kolme neljästä voidaan parantaa pysyvästi. Syöpäsairauden levinneisyys voidaan nykyaikaisin kuvantamismenetelmin saada selville varsin tarkasti, mikä luonnollisesti vaikuttaa lapselle valittavan hoidon laatuun ja hoitoajan pituuteen.

Helpottaakseen sairaalan mahdollisuuksia täyttää sairaanhoitajien virat ja myötävaikuttaakseen pitkäaikaisten työsuhteiden syntymistä osastolle, yhdistys on hankkinut hoitajille työsuhteasuntoja. Osa asunnoista on saatu testamenttilahjoituksina.

Yhdistyksen hallituksen jäsen Mika Leivo on vastannut asuntoasioista.

Vuonna 2009 yhdistys myi Laivurinkadulla sijaitsevan kaksion, koska se ei sijainniltaan ollut hoitajien asuinkäyttöön paras mahdollinen ja yhdistys tarvitsi toimintaansa lisärahoitusta. Myyntituotolla ostettiin edullisempi kaksio Meilahdesta.

Asuntojen vuokrantarkistuksia ei ollut toteutettu useampaan vuoteen, joten vuonna 2009 tarkistettiin kaikkien asuntojen vuokrat vastaamaan yleistä vuokratasoa. Vuokrankorotukset toteutettiin porrastetusti siten, että viimeiset korotukset toteutuvat toukokuussa 2010.

Osasto 10:n henkilökunnalta peritään 25 % alemmaa vuokraa kuin ulkopuolisilta vuokralaisilta. Uusittuihin vuokrasopimuksiin sisällytettiin indeksikorotus-ehto.

## **Vanhempien asuntolat**

Yhdistys ylläpitää Lastenklinikan osastolle 10 hoidettaviksi tulevien lasten vanhempien yöpymiseen tarkoitettuja majoitushuoneistoja: Asuntola-Messinen, Perhe-Messinen ja Pikku-Messinen osoitteessa Messeniuksenkatu 10, majoitushuoneisto osoitteessa Honkatie 4 sekä testamenttilahjoituksena saatu Susanna-koti, joka sijaitsee Töölössä, osoitteessa Runeberginkatu 48.

Vuodepaikkoja asunnoissa on yhteensä 19.

Asuntola-Messisen neljässä majoitushuoneessa on kahdeksan vuodepaikkaa. Lisäksi asuntolassa on asukkaiden yhteinen oleskelutila ja keittiö.

Perhe-Messisessä on kaksi huonetta ja keittokomero, pinta-alaltaan 38 m<sup>2</sup>. Pikku-Messisen 34 m<sup>2</sup> käsittää makuuparvella varustetun huoneen sekä keittokomeron. Perheasuntolat ovat erityisesti pitkään osastolla hoidettavina olevien lasten vanhempien käytössä sekä sellaisten perheiden yöpymispaikkana, joiden lapsen hoitosuhde on vasta äskettäin alkanut.

Majoitusvuorokausia vuonna 2009 kertyi yhteensä 1557.  
Sonja Vuorela toimi yhdistyksen asuntoloiden vastuuhenkilönä.

Yhdistys on ollut yhteistyössä Ronald McDonald Lastentalosäätiön kanssa. Säätiön rakennuttama Ronald McDonald -talo on tarkoitettu Lasten ja nuorten sairaalassa hoidettavina olevien potilaiden perheiden käyttöön.

Vilenius on yhdistyksen omistama, talkoilla rakentama lomamaja Lauttasaareissa. Se on tarkoitettu ensisijaisesti osaston potilaille ja heidän perheilleen lyhytaikaiseen päiväkäyttöön. Lomamaja Vileniuksen käyttö vuonna 2009 oli vähäistä.

## **Osastoyhteydet**

Yhdistyksen toiminnan kulmakivi on läheinen vuorovaikutus osaston kanssa. Henkilökunnan asiantuntemus on ollut yhdistyksen käytettävissä ja osasto on antanut apuaan monissa käytännön asioissa.

Osaston kanssa on solmittu kirjallinen kurssi- ja leiritoimintaa koskeva yhteistyösopimus, joka on voimassa vuoden 2010 loppuun.

Osastolla oleville perheille tarjottavia tiistai-iltojen kahvihetkiä jatkettiin. Hetki kahvikupin äärellä suo mahdollisuuden rentouttavaan keskusteluun. Samalla perheillä on mahdollisuus esittää yhdistyksen edustajille toiveitaan.

Yhdistys jatkoi alkuvuoden ajan lahjoitusvaroilla aloitettua perjantaipizzojen tarjoamista vanhemmille, jotka lapsensa sairaudesta johtuen ovat viikonlopun yli osastolla. Pizzatilauksista luovuttiin syksyllä 2009 taloudellisista syistä.

Kansainvälistä syöpäsairaiden lasten päivää vietettiin 15.2.2009. Yhdistyksemme tarjosi osastolla herkkuja ja viihdytystä lapsille.

Sururyhmä lapsensa menettäneille perheille jatkui edelleen vuonna 2009.

Yhdistys kustansi kerran viikossa syöpähoidossa oleville lapsille pidetyn tanssikerhon.

Syksyllä 2009 Lastenklinikan leikkiosaston tiloissa toiminut pienimmille lapsille suunnattu muskari eli musiikkileikkikerho joutui lopettamaan toimintansa tilaongelmien takia. Musiikkitoiminta siirtyi osastolle ja laajeni kaikenikäisiin potilaisiin.

## Tiedottaminen

Yhdistyksen julkaisema Kymppin Lapset lehti ilmestyi kertomusvuonna kolme kertaa. Lehti sisälsi asiantuntijakirjoituksia ja artikkeleita ajankohtaisista asioista. Perheet ovat kertoneet lapsensa syöpäsairaudesta kokemisesta ja elämän muuttumisesta sairauden myötä. Lehti on tärkeä jäsenten välinen yhteydenpitäjä sekä tapa kertoa syöpäsairaiden lasten asiasta yleisölle ja tukijoille.

Potilasperheiden jäsentiedotus siirrettiin tapahtuvaksi erillisten jäsentiedotteiden sijasta tapahtuvaksi enenevässä määrin yhdistyksen verkkosivujen [www.hyksinsyopalapset.com](http://www.hyksinsyopalapset.com) ja lehdes-  
sä ilmestyvien jäsensivujen välityksellä.

## Muut järjestöt

Yhdistys on läheisessä yhteistyössä Helsingin Lastenklinikan osasto 10 lapsipotilaiden tuki ry:n kanssa. Järjestöjen välisessä työnjaossa Tuki ry on ottanut huolehtiakseen mm. laitehankinnoista, virkojen ylläpitämisestä sekä henkilökunnan täydennyskoulutuksesta.

Yhdistys on valtakunnallisen syöpäsairaiden lasten vanhempainyhdistyksen Sylva ry:n jäsen. Yhdistyksen edustajana Sylvan hallituksessa on Vesa Ahlstedt.

Samoin yhdistys on kannatusjäsenenä sairaiden lasten hyväksi toimivan Suomen NOBAB – NOBAB i Finland ry:ssä.

Yhdistys on mukana myös pitkäaikaissairaiden lasten vanhempainjärjestöjen yhteistyöryhmässä (YTRY). Yhdistys osallistui YTRY:n järjestämään sosiaalietuukisen iltaan syksyllä 2009.

Yhdistyksen edustajana Ronald McDonald Lastentalosäitiön hallituksessa on toiminut Vesa Ahlstedt

## Kurssi- ja leiritoiminta

Tammikuussa järjestettiin lapsensa menettäneiden perheiden viikonloppukurssi.

Maaliskuussa järjestettiin Kiinteät kasvaimet -viikonloppukurssi (KELA).

Huhtikuussa järjestettiin ensimmäinen osteosarkooma-viikonloppukurssi (KELA).

Heinäkuussa järjestettiin viikon pituinen sopeutumisvalmennuskurssi perheille, joiden lapsi on äskettäin sairastunut syöpään (KELA).

Isovanhempien ja lastenlasten yhteinen leiri järjestettiin myös heinäkuussa.

Syyskuussa järjestettiin allogeeninen kantasolu -viikonloppukurssi

Lokakuussa järjestettiin lapsensa menettäneiden perheille viikonlopputapaaminen (Kynttiläviikonloppu)

Marraskuussa järjestettiin lapsensa menettäneiden perheiden jatkotapaaminen sekä sopeutumisvalmennuskurssin jatkotapaaminen.

Kuortinkartanon perheviikonloput ovat jäsenistön suosiossa. Kertomusvuoden aikana järjestettiin yhdeksän perheviikonloppua.

Kuortinkartanossa perheillä oli mahdollisuus viettää hiihtolomaa helmikuussa, kesälomaa heinäkuussa ja syyslomapäiviä lokakuussa.

## **Nuorten toiminta**

Toimikauden aikana järjestettiin viisi lasten ja nuorten viikonloppuleiriä (yli 7-vuotiaille), yksi pelkästään isommille nuorille tarkoitettu leiri sekä isosten tapaaminen. Kesällä järjestettiin kolme viikon mittaista lasten ja nuorten leiriä. Leirivuorokausia kertyi lähes tuhat ja leireille osallistui toista sataa eri lasta ja nuorta.

## **Muu toiminta**

Yhdistys on jo monen vuoden ajan tarjonnut hierontapalvelua osastolla hoidettavina olevien lasten vanhemmille. Samoin yhdistys on hankkinut uimalippuja Töölön uimahalliin osastolla hoidettavana olevien potilaiden vanhempien käyttöön.

Yhdistyksen toiminta-ajatukseen kuuluu myös virkistävien yhdessäolohetkien luominen potilasperheille. Yhdistys järjesti toimintavuonna seuraavat tapahtumat:

- Maaliskuussa toteutettiin lasketteluretki Vihtiin. Osallistujia oli jälleen noin 150.
- Vappuna ilahdutettiin osastolla hoidettavana olevia lapsia ilmapalloilla.
- Toukokuussa järjestetyissä Kuortinkartanon Erkintalkoissa osallistui 16 henkilöä vuotuisiin kunnostustöihin, joissa maalattiin Reijonsalin lattia, huollettiin ja kylläste-maalattiin puutarhakalusteita, huollettiin lasten leikkivälineitä ja siivottiin ja tyhjennettiin kartanon ullakkotiloja.
- Yhdistys osallistui jälleen Helsinki City Run-juoksutapahtumaan. Osallistujamäärä kasvoi edellisvuodesta ollen 16 eri ikäistä juoksijaa. Kaikkien yhdistyksen joukkueessa juosseiden tulokset olivat erinomaisia.
- Heinäkuussa järjestettiin perinteiset Kuortinkartanon kesäjuhlat. Tilaisuuden juonsi tv:stä tuttu Anna-Liisa Tilus ja esiintyjinä olivat mm. laulaja Juha Tapio ja lapsia viihdyttänyt Los Piratos. Juhlien päätteeksi järjestettiin usean vuoden tauon jälkeen lato-tanssit laulaja Marita Kiviniemen ja kosketinsoittaja Esa Lehtisen Duo Sirius-kokoonpanon tahdittamana.
- Heinäkuussa järjestettiin yhteistyössä Finnairin lentokerhon kanssa lennätyspäivä, johon osallistui yhteensä 111 potilasperheen jäsentä.
- Perinteinen retki Linnanmäelle järjestettiin elokuussa, osallistujia oli noin 250 potilasta perheineen.
- Marraskuussa Kuortinkartanossa vuosittain järjestettävät Lastenjuhlat jouduttiin peruuttamaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi (sikainfluenssa-epidemia)

- Joulukorttien suunnittelu-kilpailu järjestettiin syksyllä ja sen voitti jo toisen kerran peräkkäin Anna Rukko, jonka suunnittelemista kuvista, samoin kuin taiteilija Arto Isotalon maalaamasta kuvasta teetettiin yhdistyksen hyväksi myytäviä joulukortteja.
- Joulukuussa joulupukki musisoivine muoreineen vieraili osastolla. Jouluaattona tarjottiin jouluateria osastolla olleille vanhemmille ja työvuorossa olleelle henkilökunnalle.

## VARAINHANKINTA

### Yleisö

Suurta myötätuntoa lapsisyöpäpotilaita kohtaan osoittaen ovat monet yhteisöt ja yksityiset henkilöt tukeneet yhdistyksen työtä merkittävien palveluin, lahjoituksin ja testamentein.

Suomen Kansallisteatteri ja tietotekniikan palveluyhtiö Fujitsu kutsuivat syöpäsairaita lapsia ja heidän sisarusiaan katsomaan Tiitiäisen satupuu -esitystä Kansallisteatterin Willensaunaan perjantaina 3.4.2009.

Finnish Hot Rod Association ry (FHRA) kutsui jälleen yhdistyksemme potilasperheet järjestäänsä American Car Show -autonäyttelyyn Helsingin messukeskuksessa. Kutsuvieraina potilasperheet saivat tutustua näyttelyyn pitkäperjantaina 10.4.2009 klo 10-12 ennen näyttelyn avaamista yleisölle.

Napen Laivapesu Oy huolehti koko kertomusvuoden, kuten jo vuodesta 1982 alkaen, Messisen vanhempainasuntoloiden liinavaatteiden pesusta ja kuljetuksesta.

Klara Morelius on tukenut jo vuosia Kuortinkartanon toimintaa merkittäväillä rahalahjoituksilla. Toimintavuonna hän on edelleen lahjoittaneet rahaa yhdistyksen toimintaan.

Yhdistyksen jäsen Merja Rukko organisoivat yhdistyksen joulukorttien myynnin ja myytyjen korttien määrä kasvoi yli 20 000 myydylä kortilla.

Voiceover Ltd Oy on myös useana vuonna lahjoittanut Kesäjuhliin varoja.

Mika Maristo, kodinkoneliike M. Maristosta ( [www.maristo.fi](http://www.maristo.fi) ) lahjoitti uuden monitorin osaston vanhempainosan tietokoneen rikkoutuneen näytön tilalle sekä korjasi myös vanhan, rikkoontuneennäytön varakäyttöön.

Iittala-Group lahjoitti lastenklinikan osasto 10:n vanhempien taukotilaan 30 kappaletta Runomukeja vanhempien kahvihetkien iloksi.

Yhdistys kiittää lämpimästi kaikkia sen toimintaa tukeneita.

### Yleisavustukset

Yhdistys sai avustusta Raha-automaattiyhdistykseltä.

Kansaneläkelaitos rahoitti perheiden osallistumista Kuortinkartanossa pidetyille sopeutumiskursseille.

Helsingin Lastenklinikan osasto 10 lapsipotilaiden tuki ry avusti yhdistyksen kurssi- ja leiritointia.

## **Myyntiartikkelit**

Erilaisten myyntiartikkeleiden tarjonta merkitsee tulonlähdettä. Samalla yhdistyksen tunnus ja työ lapsisyöpäpotilaiden hyväksi tulevat tunnetuiksi.

Myyynnissä olivat yhdistyksen omat kortit ja adressit, hopea- ja kultakorut, yhdistyksen paidat, ja kassit.

## **KUORTINKARTANO**

### **Henkilökunta**

Kuortinkartanon henkilöstö:

Tuula Kurppa	vastaava hoitaja
Eila Pasanen	keittäjä, vastaavan hoitajan sijainen
Riitta Strid	keittäjä, vastaavan hoitajan sijainen
Raija Lamponen	siivooja, osa-aikainen (jäi eläkkeelle 31.12.2009)
Ari Ruohoranta	talonmies, osa-aikainen

### **Toiminta**

Kuortinkartanolla oli jälleen vilkas kurssi- ja leiritoiminta. Majoitusvuorokausia kertyi 4603, jossa oli kasvua edellisestä vuodesta lähes 10 prosenttia.

Kartano antaa mahdollisuuden syöpälästen perheille edulliseen lomailuun ja vapaa-ajan viettoon.

Varojen saamiseksi kurssi- ja leirikeskukseen toimintaan kartanon palveluita myytiin myös ulkopuolisille käyttäjille.