



SUOMEN SYÖPÄSAIRAIDEN  
LASTEN HYVÄKSI  
SYLVA RY.

## Sylva ry:n toiminta 2009

**Sylva ry on valtakunnallinen yhdistys, joka auttaa syöpään sairastuneita lapsia, nuoria ja heidän perheitään selviytymään syövän aiheuttamasta elämänmuutoksesta.**

Vuonna 2009 Sylva jatkoi työtään maamme syöpäsairaiden lasten ja nuorten hyväksi.

Sylva järjesti vertaistukea, kuntoutusta ja tuettuja lomia, jotka auttoivat saamaan uusia voimia rankkojen hoitojen jälkeen. Lisäksi kertomusvuonna jatkettiin tukihenkilöiden koulutusta ja työnohjausta.

Lasten syöpähoitojen myöhäishaittoihin kiinnitettiin vuonna 2009 erityistä huomiota. Sylva otti yhteyttä eduskuntaan ja päättäjiin, jotta maamme terveydenhuoltoon saataisiin pitkäaikaisempi seuranta entisille lapsisyöpäpotilaille.

Myös perheitä, joiden lapsi on menehtynyt syöpään, tuettiin tarjoamalla heille apua surutyöhön. Lisäksi Sylva järjesti kuvataideterapiaa syöpähoidossa oleville lapsille ja nuorille HYKS:ssa ja TAYS:ssa.

Kuten edellisinäkin vuosina, Sylvan huoneistot tarjosivat syöpäsairaiden lasten perheille mahdollisuuden asua kodinomaisesti Helsingissä lapsen hoitojen aikana.

## Tapahtumat 2009

**Kansainvälinen lasten syövän päivä ja maailman syöpäpäivä: mediatapahtuma 3.2.2009, Annantalo, Helsinki**

Sylva piti helmikuussa tiedotustilaisuuden, jonka aiheina olivat elämänlaatu ja koulumenestys lapsuuden syövän jälkeen. Annantalolla oli esillä myös Sylvan valokuvanäyttely "Äiti, kuka mulle tulee yöhoitajaksi?" 3.–15.2.09.

**Neuvottelupäivät syöpäsairaiden lasten vanhempien yhdistysten ja kerhojen puheenjohtajille 14.–15.2, Holiday Club Eden, Oulu**

Lisäksi Sylva järjesti helmikuussa yhteisen tapaamisen syöpäsairaiden lasten vanhempien yhdistysten ja kerhojen puheenjohtajille. Neuvottelupäivillä pohdittiin syöpäsairaiden lasten ja nuorten kuntoutustarpeita ja kartoitettiin yhteistyömahdollisuuksia. Tilaisuuteen osallistui 20 henkilöä. Lauantaina 14.2. pidettiin myös Sylvan 27. vuosikokous.

**Kuntoutusohjaajien neuvottelupäivät 19.–20.3.2009, TAYS ja Hotelli Cumulus, Tampere**

Kun lapsi sairastaa syöpää, tarvitaan usein myös yksilöllistä kuntoutusta ja apua koulunkäyntiin. Sylva järjesti maaliskuussa neuvottelupäivät niille kuntoutusohjaajille, jotka työskentelevät syöpäsairaiden lasten parissa maamme yliopisto- ja keskussairaaloissa. Päivien aikana kuntoutusohjaajat perehtyivät kantasolusiirtojen ja kuntoutuksen uusiin näkymiin. Neuvottelupäiville osallistui 8 kuntoutusohjaajaa.

**Tiitiäisen Satupuu -teatteriesitys lapsille 3.4.2009, Kansallisteatteri, Helsinki**

Tietotekniikan palveluyhtiö Fujitsu ja Kansallisteatteri tarjosivat huhtikuun alussa Sylvan perheille ilmaisenäytöksen Tiitiäisen Satupuu, joka houkutteli Kansallisteatterin Willensaunaan noin 150 pientä ja vähän isompaa teatterin ystävää.

**Nuorten tukihenkilöiden työnohjausviikonloppu 3.–5.4.2009, Honkiniemen leiri- ja kurssikeskus, Ähtäri**

Sylvan kouluttamat nuoret tukihenkilöt saivat jälleen työnohjausta huhtikuussa Ähtärissä. Työnohjauksen aikana tukihenkilöt saivat lisävalmiuksia niiden lasten ja nuorten auttamiseksi, joilla on todettu syöpä. Työnohjaukseen osallistui 13 nuorta tukihenkilöä.

**Aivokasvainta sairastavien lasten perheiden loma- ja vertaistukitapaaminen 8.–13.4.2009, Rauhalampi, Kuopio**

Pääsiäisenä pääsi 9 aivokasvaimeen sairastuneen lapsen perhettä Kylpylähotelli Rauhalampien tuetulle lomalle. Perheillä oli myös mahdollisuus tutustua muihin samassa tilanteessa oleviin perheisiin yhteisessä tapaamisessa. Sylva järjesti loma- ja vertaistukitapaamisen yhteistyössä Solaris-lomat ry:n kanssa, ja siihen osallistui yhteensä 9 perhettä.

**Pohjoismaisten nuorten kesätapaaminen, 12.–14.6.2009, Meri-Karina, Turku**

Pohjoismaisia syöpäjärjestöjä edustavat nuoret tapasivat toisensa kesäkuussa Turussa. Ruotsalaiset, islantilaiset ja suomalaiset esittelivät oman maansa nuorten toimintaa ja pohtivat yhdessä nuorten erityistarpeita. Myös pitkäaikaisen seurannan järjestämistä pidettiin erittäin tärkeänä. Sylvan järjestämään viikonloppuun osallistui yhteensä 13 nuorta ohjaajineen.

**Kansainvälinen nuorten leiri 4.–13.8.2009, Barretstown, Irlanti**

Elokuussa Sylva järjesti viidelle syövän sairastaneelle suomalaiselle nuorelle matkan Irlantiin kansainväliselle leirille. Nuoret majoittuivat perillä mukaviin mökkeihin keskiaikaisen Barretstownin linnan alueelle. Yhdeksästä Euroopan

maasta kotoisin olevat 15–17-vuotiaat leiriläiset osallistuivat 10 päivän aikana irlantilaisten suunnittelemaan monipuoliseen ohjelmaan. Useiden suomalaisten mielestä leirillä oli hienoa kannustava ilmapiiri, mutta myös se, että sai uusia ystäviä.

### **Lapsensa menettäneiden perheiden tapaaminen 18.–20.9.2009**

#### **Meri-Karina, Turku**

Jokaisella on oma tapansa surra, mutta monelle on ollut apua muiden lapsensa menettäneiden perheiden tapaamisesta. Sylva järjesti syyskuussa tapaamisen perheille, joiden lapsi on menehtynyt syöpään, nyt ensi kertaa yhteistyössä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa. Perheille oli tärkeää vaihtaa ajatuksia ja jakaa kokemuksia muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Tapaamiseen osallistui 9 perhettä.

### **Unkarilaisen lapsisyöpäjärjestön vierailu 21.10.2009, Helsinki**

Together for Children with Tumor Foundation -järjestön puheenjohtaja Judit Stalter, hänen assistenttinsa Bako Katalin ja tulkkina toiminut Anita Vizner-Häkkinen kävivät lokakuussa Helsingissä tutustumassa maamme syöpäsairaiden lasten hoitoon ja vanhempien toimintaan. Unkarilaiset olivat kiinnostuneita yhteistyöstä Sylvan kanssa. Vieraille esiteltiin myös lasten syöpähoitoja osasto 10:llä HYKS:n Lasten ja nuorten sairaalassa.

### **Sylva eduskunnan Valtiovarainvaliokunnan kuultavana 21.10.2009**

#### **Tapaaminen eduskunnan naisverkostossa 22.10.2009**

#### **Kirjallinen kysymys 23.10.2009**

Sylvan edustajat olivat 21.10.2009 eduskunnan Valtiovarainvaliokunnan Kunta- ja terveysjaoston kuultavina lasten syöpähoitojen myöhäishaittoista ja seurannan järjestämisestä. Lisäksi Sylvan edustajat kävivät eduskunnan naisverkoston puheilla 22.10.2009 esittämässä näkemyksensä siitä, miksi tarvitaan nykyistä pitkäaikaisempaa seurantaa aikuisiässä oleville entisille lapsisyöpäpotilaille. Dosentti, osastonylilääkäri Päivi Lähteenmäki TYKS:stä selvitti naisverkostolle lasten syöpähoitojen myöhäishaittoja ja kuvaili eri seurantamalleja. Sylvan puheenjohtaja, kansanedustaja Aila Paloniemi jätti 23.10.2009 eduskunnassa kirjallisen kysymyksen peruspalveluministeri Paula Risikolle lasten syöpähoitojen myöhäishaittojen seurannan järjestämisestä.

### **Nuorten tukihenkilöiden koulutus ja työnohjaus 23.–25.10.2009,**

#### **Kylpylähotelli Caribia, Turku**

Lokakuussa jatkui Sylvan nuorten tukihenkilöiden koulutus, tällä kertaa Turussa. Viikonlopun aikana annettiin peruskoulutusta uusille tukihenkilöille ja työnohjausta vanhoille. Tapahtumaan osallistui 28 nuorta, joista uusia tukihenkilöitä oli 11.

### **Lapsensa menettäneiden perhekursseja järjestävien työkokous**

#### **30.10.2009, Opetusravintola Eetvartti, Tampere**

Miten voitaisiin tukea perheitä lapsen kuoleman jälkeisessä surussa? Lapsensa menettäneiden perheiden kurssseja järjestävien yhdistysten yhteisessä työkokouksessa käsiteltiin yhteistyön mahdollisuuksia ja keinoja tukea surutyössä. Tapahtuman järjestivät Sylva, Sydänlapset ja -aikuiset ry ja Käpy ry. Kokoukseen osallistui 18 henkilöä.

## **Syöpähoitojen myöhäisvaikutuksia kokeneiden nuorten vertaistukitapaaminen 13.–15.11.2009, Kuntokallion kurssikeskus, Helsinki**

Lapsena tai nuorena sairastettu syöpä ja sen hoidot voivat aiheuttaa myöhäisvaikutuksia, joiden vuoksi elämä on erilaista kuin ennen. Sylva järjesti marraskuussa kolmatta kertaa viikonlopputapaamisen 15–30-vuotiaille nuorille, jotka ovat kokeneet syövän jälkeisiä myöhäishaittoja. Pääpaino oli kokemusten jakamisessa, ja jokainen osallistui yhteiseen ohjelmaan kykyjensä ja voimiensa mukaan. Sylvan tukihenkilöiden suunnittelema ja vetämä viikonloppu onnistui yli odotusten, ja useat nuoret toivoivat uutta tapaamista. Tapahtumaan osallistui 28 nuorta.

### **Kuvataideterapia**

Kun lapsi tai nuori on rankoissa syöpähoidoissa sairaalassa, luova toiminta auttaa häntä käsittelemään omia tuntemuksiaan ja kokemuksiaan. Kertomusvuonna Sylva järjesti kuvataideterapiaa syöpähoitoja saaville lapsille ja nuorille HYKS:ssa ja TAYS:ssa. Yksilöllisesti, pareittain tai ryhmässä tapahtuvaan terapiaan osallistui vuoden 2009 aikana yhteensä 72 lasta tai nuorta, iältään 3–18-vuotiaita.

Lapset ja nuoret suhtautuivat kuvataideterapiaan avoimesti ja innostuneesti. Taideterapeuttina toimi Kirsi Laine-Wager. Kiitos Päivikki ja Sakari Sohlbergin säätiölle, joka rahoitti toimintaa.

### **Tuetut lomamat**

Yhteinen aika on erityisen tärkeää perheille, joiden lapsi sairastaa syöpää, sillä lapsen hoidot vaativat suuren osan vanhempien ajasta. Tällöin on tarpeen päästä välillä viettämään lomaa koko perheen kanssa, ilman arjen rutiineja. Sylva järjesti myös vuonna 2009 syöpäsairaiden lasten perheille 5–7 päivän lomiammattilaisten kesä-, joului- ja talviloman aikana yhteistyössä Perhelomat ry:n ja Solaris-lomat ry:n kanssa. Lomat olivat perheille ilmaisia.

Talvilomille osallistui vuonna 2009 yhteensä 11 perhettä. Kesälomille pääsi 12 perhettä, ja joululomalle 4 perhettä. Lisäksi järjestettiin pääsiäisenä aivokasvaimien sairastuneiden lasten perheiden loma- ja vertaistukitapahtuma, johon osallistui 9 perhettä. Kaiken kaikkiaan tuetulle lomille pääsi 36 perhettä, joiden lapsi sairastaa syöpää.

### **Majoitus hoitojen ajaksi**

Sylva tarjoaa kahdessa Helsingissä sijaitsevassa huoneistossaan syöpää sairastavien lasten perheille mahdollisuuden kodinomaiseen asumiseen lapsen hoitojen ajaksi. Sylvan huoneistoissa asui vuoden 2009 aikana kaikkiaan 11 syöpäsairaana lapsen perhettä. Asumisaika vaihteli muutamasta päivästä muutamaankuukauteen.

Sylvan huoneistojen remontointi aloitettiin joulukuussa 2009.

### **Tiedotus ja julkaisut**

Sylva julkaisee vuosittain oppaita ja Sylva-lehteä, jotka antavat tietoa lasten syöpähoidoista, kuntoutuksesta ja muista ajankohtaisista aiheista. Marraskuussa 2009 ilmestyi myös lasten kuvakirja Surunappi, joka julkaistiin yhteistyössä Lasten Keskus Oy:n kanssa.

SYLVA-lehti ilmestyi vuonna 2009 neljä kertaa.

## Talous

Sylvan yhteistyö buy-aid Finland Oy:n kanssa jatkui vuonna 2009. Sylva sai 10 prosentin osuuden buy-aid Finland Oy:n myymästä Sylva-kahvista. Kahvin myynnistä kertyi vuoden aikana yhteensä 21 727,99 euroa.

Lisäksi Sylva sai Oriflame Oy:lta lahjoituksena 20 896 euroa.

Tuloja saatiin myös Tele 2000:n ja Scanetto Oy:n hoitamasta ilmoitusmyynnistä, Karto Oy:n joulukorteista ja adresseista, lahjoituksista sekä julkaisujen ja oheistuotteiden myynnistä.

Vuonna 2009 kokonaistuotot olivat 420 243,73 euroa ja kokonaiskulut

410 847,70 euroa. Tilikauden ylijäämä oli 9 396,03 euroa.

Kirjanpidon teki RJ-Tili Oy sekä tilintarkastuksen KTM, KHT Soila Rantala ja KLT Eija Laine.

## Lyhennetty tuloslaskelma 2009 (1 000 euroa)

### Kuntoutus- ja hoitotyön tukeminen

Tuotot	59
RAY:n projektiavustus	27
Kulut	<u>-212</u>
	-126

### Tiedotus ja julkaisutoiminta

Tuotot	40
Kulut	<u>-166</u>
	-126

### Varainhankinta

Jäsenmaksut	23
Kortit, adressit ja ilmoitusmyynti	52
Lahjoitukset ja keräykset	126
Kahvimyynti ja arvat	28
Kulut	<u>-27</u>
	202

**Sijoitus- ja rahoitustoiminta** 15

**RAY:n yleisavustus** 44

**Tilikauden ylijäämä** 9

Taseen loppusumma oli 1 072 008 euroa, ja oma pääoma oli yhteensä 1 034 352 euroa. Sylvan omavaraisuusaste oli hyvä. Sylva jatkaa tulevaisuudessakin yhteistyötä samoja arvoja edustavien kanssa.

## Sylvan hallitus ja henkilöstö

Sylvan hallitus kokoontui vuonna 2009 seitsemän kertaa. Hallituksen jäsenet olivat syöpäsairaiden lasten vanhempia, puheenjohtajaa lukuun ottamatta.

Puheenjohtajana toimi Aila Paloniemi (Jyväskylä) ja varapuheenjohtajana Veikko Lammi (Ylistaro).

Hallituksen jäseninä olivat Vesa Ahlstedt (Espoo), Veikko Heikkinen

(Lappeenranta), Anita Helin (Pälkäne), Juha Holmgren (Ulvila), Markku Kuure

(Vojakkala), Veikko Lammi (Ylistaro), Soili Lehto-Kylmänen (Kuusankoski), Harri

Lehtonen (Kaarina), Juha Losoi (Kuopio), Arja Sorvari (Puuppola) ja Erja Tauriainen (Vaajakoski). Nuorten edustajana hallituksessa oli Linda Lahdenperä (Lahti).

Sylva ry:n palveluksessa olivat vuonna 2009 Leena Vasankari-Väyrynen (10.8.2009 saakka), Anne Haartemo (10.8.2009 lähtien), Tuula Virkkunen, Anita Lappalainen, Päivi Mitro (30.7.2009 saakka), Sami Aulo (10.8.2009 lähtien) ja Kirsi Laine-Wager. Leena Vasankari-Väyrynen jäi vuorotteluvapaalle 10.8.2009, jolloin Anne Haartemo tuli hänen tilalleen.

Kiitämme kaikkia yhteistyökumppaneitamme ja tukijoitamme!

## **SYLVA ry**

Mariankatu 26 B 23, 00170 Helsinki  
Puh. (09) 135 6866, fax (09) 135 6850  
Sähköposti [sylva@sylva.fi](mailto:sylva@sylva.fi), kotisivut [www.sylva.fi](http://www.sylva.fi)  
Tili Nordea 204418-71781  
Y-tunnus 0585784-7

---