

Vuosikertomus 2024

Sylva ry

SYLVA

Tukee syöpää sairastavaa lasta, nuorta,
nuorta aikuista sekä heidän läheisiään.

Toiminnanjohtajalta

Toimintavuonna Sylvan sääntöjen mukaisesti tehtävämme on ollut turvata Sylvan toiminnan jatkuvuus ja tuki syöpään sairastuneille lapsille sekä heidän läheisilleen. Työmme lasten ja vanhempien äänen vahvistajina toteutui, että jokainen sairastunut ja läheinen saa tarvitsemaansa tukea.

Toimintavuosi sujui positiivisessa vireessä sekä talouden että toiminnan osalta. Talouden tasapainottamisen toimenpiteet purivat ja kustannussäästöjä saatiin suunnitellusti. Töitä varainhankinnan vahvistamiseksi ja kustannustehokkaiden resurssien käyttämiseksi jatkettiin.

Vuoden 2024 aikana strategian mukaisesti resursseja käytimme edelleen vertais- ja vapaaehtoistoiminnan organisoimiseen syöpään sairastuneille lapsille, nuorille, nuorille aikuisille ja heidän läheisilleen. Ammatillinen psykososiaalinen tuki turvattiin vakiintuneella asiantuntijayhteistyöllä. Sylvan tarjoamissa tukimuodoissa ei ollut tyhjäkäyntiä ja kohderyhmät löysivät tukimuotomme.

Vahvistimme alueellista yhteistyötä ja rooliamme valtakunnallisena potilasjärjestönä vierailemalla jokaisessa yliopistosairaalassa ja alueen syöpäyhdistyksessä sekä vanhempainkerhossa/yhdistyksessä. Tapaamisissa nousi tärkeitä teemoja tuen, viestinnän ja yhteistyömme kehittämiseksi, kuten nuorten asiat sekä protonihoitoihin lähtevien perheiden tukeminen.

Vuoden aikana tiivistimme Syöpäjärjestökentän voimavaroja suunnittelemalla Järjestöpäivillä perheiden valtakunnallisen Kevätpäivä-mallin, jossa resursseja yhdistämällä voimme toteuttaa valtakunnallisen vertaistukiviikonlopun. Työryhmä on ahkeroitu ja malli saadaan kokeiluun vuoden 2025 toukokuussa.

Varainhankinnassa lanseerasimme Kultanauhan uudelleen. Vahvistimme yrityskumppanuuksiamme ja vuoden aikana toteutettiin lukuisia hyväntekeväisyystapahtumia Sylvan työn tukemiseksi. Tapahtumien kautta saimme myös paljon positiivista ja työllemme tärkeää näkyvyyttä.

Sylva-säätiö jatkoi lasten ja nuorten syöpäsairauden vaikutusten tutkimusta yhä laajenevan kumppaniverkoston kanssa. Pääteemoina toimintavuonna olivat talous- sekä myöhäisvaikutukset. Suomi Areenassa saimme näkyvyyttä Pfizerin tuella. Merkittävä ja historiallinen etappi on, että olemme saaneet olla laatimassa ensimmäistä kansallista Syöpästrategiaa Suomeen. Työmme lasten ja vanhempien äänen vahvistajina toteutui.

Marika Aro
toiminnanjohtaja



Psykososiaalinen tuki lapsiperheille

- ✓ Sylvan psykososiaalinen tuki on sekä ammattilaisten että vertaisten tarjoamaa tukea. Vahvistimme työtämme näissä tukimuodoissa.
- ✓ Vuonna 2024 terapeutin keskustelutuki ja vertaistuki olivat edelleen toivotuimmat ja kiitetyimmät tukimuodot vanhempien ja läheisten keskuudessa.
- ✓ palveluohjauksessa kartoitettiin tuen tarpeita ja ohjattiin oikean avun piiriin.
- ✓ Kurssitoimintaa ohjasivat ammattilaiset, jossa vertaisten kohtaaminen ja tuki mahdollistuivat.

Psykososiaalinen tuki: Lapsiperheet

Keskustelutuki

- Sylvan vakiintunut tukimuoto terapeutin keskustelutuki vanhemmille ja läheisille toteutettiin perheterapeutti Anne Huolmanin kanssa. Tukikeskusteluille on ollut kasvava kysyntä ja saatujen palautteiden perusteella ne ovat olleet perheille ratkaiseva tuki lapsen syöpähoitojen eri vaiheissa.
- Tukikeskusteluja perheterapeutin kanssa käytiin yhteensä 331 kpl, joista yksilötukikeskusteluja oli 248kpl ja paritukikeskusteluja 58 kpl.
- Tukikeskustelut tavoittivat 66 eri henkilöä, 46 vanhempaa ja isovanhempaa sekä 10 paria. Keskusteluissa on ollut vanhempia lapsen syöpähoitojen eri vaiheissa, lapsensa menettäneitä tai lapsen syövän uusiutumisesta tukea tarvitsevia. Lisätarvetta tukikeskusteluille kasvattivat vanhemman traumaattiset kokemukset, lapsen tai vanhemman erityisherkkyyssominaisuus ja/tai muut perhettä kuormittavat asiat esim. parisuhdeongelmat tai taloudelliset huolet. Asiakkaat palasivat uudelleen tukikeskustelujen pariin esim. lapsen sairauden uusiutuessa, vanhemman uupumus tai tunteet nousivat uudelleen pintaan ajan kuluessa.
- Vanhemmilta saatujen palautteiden perusteella tukikeskustelut, niin yksilö- kuin paritukikeskustelut, ovat koettu erittäin tärkeiksi ja tukea antaviksi. Vanhempien mukaan ne ovat auttaneet vanhempia tapahtuneen ja sen herättämien tunteiden käsittelyssä, lapsen tukemisessa, vanhemman omasta jaksamisesta huolehtimisessa, parisuhteen säilymisessä ja perheen selviytymisessä kriisistä.

Palveluohjaus

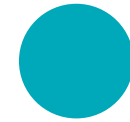
- Sylvan psykososiaalisen tuen asiantuntija tarjosi palveluohjausta vanhemmille, isovanhemmille sekä läheisille. Palveluohjauksessa haettiin tukea ja keskusteltiin vertaistuesta, terapiasta, lapsen koulunkäynnistä, sisaruksista, lapsen kuolemasta, taloudesta ja perheen kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista. Palveluohjaukseen kuului merkittävänä osana keskustelut muiden ammattilaisten kanssa perheille tarjottavista tukimahdollisuuksista. Keskusteluja käytiin yhteensä 80 kertaa.

411

ammatillista tukikeskustelua ja
palveluohjausta vanhempien ja
läheisten kanssa

*"Opin myötätuntoa itseäni kohtaan. En edes tiennyt
mitä se tarkoittaa."*

*"Keskusteluista otan mukaani itsemyötätunnon,
kiitollisuuden ja toivon ja ihanat ihmiset."*



Psykososiaalinen tuki: Lapsiperheet

Kurssitoiminta

- **VOIMA-verkkokurssi vanhemmille** ammattilaisten ohjaamana järjestettiin sekä keväällä että syksyllä. Kurseille osallistui yhteensä 15 vanhempaa, joiden perheissä yhteensä 44 perheenjäsentä. Kurssin kesto oli 7 viikkoa, kerran viikossa.
- Kurssit olivat ammattilaisten ohjaamia, jossa vertaisuudella oli vahva rooli. Kurssikertojen teemat liittyivät muuttuneeseen vanhemmuuteen, tunteisiin, joita lapsen sairastuminen syöpään herättää ja itsemyötätuntoon. Kurssilla vanhempi on voinut tutustua toisiin samanlaisessa elämäntilanteessa oleviin vanhempiin, sekä saada tietoa ja konkreettisia työkaluja omaan arkeensa.
- Yhteenvetona voidaan kurssilaisilta saatujen palautteiden ja kurssikokemusten perusteella todeta, että vanhempien saama apu ja tuki Vanhempain VOIMA-verkkokursseista on ollut merkittävää. Saadun palautteen mukaan voimauttavinta kurssilla oli vertaistuki. *"Kiitos hyvästä kurssista, oli iso juttu olla mukana! Kurssi esti minua vajoamasta syvemmälle johonkin mustaan kuiluun vaikean talven aikana."*
- Vanhempien saama hyöty liittyy lapsen sairastumisen ja sen tuoman perheen muutoksen käsittelyyn, sairauden herättämien tunteiden läpikäymiseen, erilaisten tunne- ja itsemyötätuntotyökalujen saamiseen ja ammatillisesti ohjatun vertaistuen tuomaan samaistumiseen ja lohdullisuuteen. Tämä auttaa vanhempia selviämään lapsen syöpään sairastumisen kriisistä, ehkäisee vanhempien uupumusta ja masennusta ja auttaa löytämään uutta tasapainoa lapsen hoitojen päättymisen jälkeisessä arjessa.

Psykososiaalinen tuki: Lapsiperheet

Kurssitoiminta

- **Lapsen syöpähoitojen päättymisen perhekurssi** toteutettiin yhteistyössä KYSin lasten syöpäosaston ammattilaisten ja muiden asiantuntijoiden kanssa. Kurssi toteutettiin Kuopion Rauhalahdessa 26.-28.4. Hakijoita oli 9 perhettä ja kurssille osallistui 6, 11 vanhempaa ja 16 lasta eli yhteensä 27 henkilöä.
- Kurssilla perheet saivat tietoa ja tukea lääkäriluennoilta ja yhteisissä ohjatuissa keskusteluissa, miten arkeen palaamista helpotetaan syöpähoitojen päätyttyä. Kurssilla mahdollistettiin vertaistukea ammattilaisten ohjaamissa keskusteluhetkissä ja toimintatuokioissa.
- Kurssin kokonaisarvosana vanhempien antaman palautteen mukaan oli 4,2/5 ja NPS luku 90 (10 vastaajaa). *"Omalla kohdalla oli todella tarpeellista lisätä ymmärrystä tilanteen kuormittavuudesta. Vaatimustaso itseä kohtaan madaltui ja olen ollut arjessa paljon rennommalla mielellä. Ymmärsin myös, että asioita on hyvä käsitellä. Toisten vanhempien kanssa ajatuksia olisi vaihtanut vaikka enemmänkin. Kaiken kaikkiaan todella tarpeellinen kurssi!"*

Kuvataidetoiminta

- Kuvataideverkkoryhmä 3-6-vuotiaille toteutettiin 34 kertaa kevät- ja syyskaudella.
- Perheitä oli mukana vuoden aikana yhteensä 8. Osallistumiskertoja: lapset 86 kertaa, joista sairastuneita 60 ja sisaruksia 26 kertaa. Osallistujat aikuiset: 56 kertaa. Kohtaamiskertoja yhteensä 142. Kuvataidetoiminnasta on saatu kiitettävää palautetta perheiltä.
- Verkkotaidepiirissä lapset tekivät erilaisia taide- ja virtuaalileikkejä, jotka tukivat heidän luovuuttaan, mielikuvitustaan ja tunneilmaisuaan kuvataiteen kautta. Lapset saivat myös jakaa kokemuksiaan ja tunteitaan sairauteen liittyen, jos he halusivat. Verkkotaidepiiriä ohjasi koulutettu kuvataiteilija ja yhteisöpedagogi. Taidetoiminnalla tuettiin lasten hyvinvointia, annettiin mahdollisuus leikkiin ja olla luova, vahvistettiin itsetuntoa, tarjottiin vertaistukea ja ystävyyden kokemuksia, sekä lisättiin heidän tietoisuuttaan syövästä taidetehtävien kautta. Verkkotaidepiiriä ohjasi koulutettu kuvataiteilija ja yhteisöpedagogi.

274

kohtaamista kursseilla ja verkkoryhmissä

"Kurssilla oli luottamuksellinen ja turvallinen ilmapiiri, jonka mahdollistivat ammattitaitoiset ja myötätuntoiset vetäjät. Juuri myötätunto oli varmasti yksi keskeinen asia kurssilla, jota koin tarvitsevani ja saavani niin vetäjien kuin kurssitoverieni taholta."

"Oli kiva kuulla muiden kokemuksia ja saada vertaistukea."

"Vaatimustaso itseä kohtaan madaltui ja olen ollut arjessa paljon rennommalla mielellä. Ymmärsin myös, että asioita on hyvä käsitellä. Toisten vanhempien kanssa ajatuksia olisi vaihtanut vaikka enemmänkin."

"Upea kurssi josta varmasti hyötyisi ihan jokainen perhe, jossa on syöpään sairastunut lapsi."

"Kuvataidetoiminta on ihana piristys perheemme arkeen, jota odotamme jo edellisenä päivänä."



Psykososiaalinen tuki: Lapsiperheet

Sylvan muu tuki perheille

VOIMA-kansiot

- Sylvan VOIMA-kansioita jaettiin osastoilla perheiden käyttöön. Kansion uudistusprosessi aloitettiin ja jatkuu vuoden 2025 puolelle.

Sylva-stipendit

- Sylva myönsi yhteensä 95 stipendiä. Anna Rukon stipendejä ala- ja yläkouluikäisille syöpää sairastaville lapsille ja nuorille kannustuksena hienosta koulutyöstä myönnettiin 34. Joacimin tsemppikaveristipendejä hyvästä ystävyystyöstä myönnettiin 21 kavereille ja kuudelle luokalle. Sisarus-stipendejä vanhemman ja terveen sisaruksen yhteisen ajan tukemiseksi myönnettiin 34 perheelle.

Kuusitien perheasunnot

- Sylva tarjosi kahdessa huoneistossaan syöpää sairastavien lasten perheille mahdollisuuden maksuttomaan, kodinomaiseen asumiseen lapsen syöpähoitojen aikana. Toimintavuoden aikana huoneistot olivat poissa käytöstä noin puoli vuotta linjasaneerauksen takia. Vuoden aikana huoneistoissa asui 5 syöpää sairastavan lapsen perhettä. Asumisaika vaihteli muutamasta päivästä kahteen kuukauteen.

Tuetut perhelomat

- Hyvinvointilomat ry:n järjestämille talvi-, kesä-, ja syyslomille osallistui yhteensä 6 perhettä. Sylva tuki perheitä loman omavastuuosuuksien maksamisessa.



Psykososiaalinen tuki nuorille ja nuorille aikuisille

- ✓ Vuonna 2024 vertaistuki oli yksi tärkeimpiä tukimuotoja nuorilla aikuisilla.
- ✓ Kurssitoiminnassa pääsi kohtamaan muita samassa tilanteessa olevia, joka koettiin merkittävästi omaa jaksamista tukevaksi tukimuodoksi.
- ✓ Syöpää sairastavien nuorten ja nuorten aikuisten ammatillisen keskustelutuen kysyntä kasvoi edelliseen vuoteen verrattuna.

Nuorten ja nuorten aikuisten toiminta

Keskustelutuki

- Sylva tarjosi nuorille ja nuorille aikuisille terapeuttista keskustelutukea Kandelan eri asiantuntijoiden toteuttamana. Tukikeskusteluja käytiin yhteensä 100 kertaa n. 25 eri henkilön kanssa. Keskustelutuen kysyntä on kasvanut tasaisesti pari vuoden ajan. Tukimuoto on saanut erittäin hyvää palautetta käyttäjiltä.
- Tukikeskusteluja toteutettiin 1-5 kertaa riippuen nuoren ja nuoren aikuisen tarpeesta. Välillisesti tuettiin myös n. 75 henkilöä (ka 3 hlö/perhe sairastuneen lisäksi sis. puoliso ja vanhemmat).

Palveluohjaus

- **Sylvan psykososiaalisen tuen asiantuntija** tarjosi palveluohjausta nuorille aikuisille sekä läheisille. Palveluohjauksessa haettiin tukea ja keskusteltiin vertaistuesta, terapiasta, opiskelusta, taloudesta ja omasta sekä koko perheen kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista. Palveluohjaukseen kuului merkittävänä osana keskustelut muiden ammattilaisten kanssa nuorille aikuisille tarjottavista tukimahdollisuuksista. Keskusteluja käytiin yhteensä 70 kertaa.

Kurssitoiminta

- **Nuorten aikuisten VOIMA-verkkokurssille** osallistui yhteensä 5 nuorta aikuista. Kurssin kesto oli 7 viikkoa, 1krt/vko.
- Kurssilla vertaisuudella oli vahva rooli. Kurssikertojen teemat liittyivät muuttuneeseen nuoreen aikuisuuteen, tunteisiin, joita oma sairastuminen syöpään herättää, sairauden tuomaan identiteettikriisiin, vaikutukseen seksuaalisuuteen ja ylipäätään muuttuneeseen nuoreen aikuisuuteen. Kurssilla harjoitellaan myös itsemyötätuntoa.
- Saatujen palautteiden mukaan eniten kurssilaisia voimaannuttavia tekijöitä olivat vertaistuki ja saadut tunne- ja itsemyötätuntotyökalut. 100 % kurssilaisista suosittelisi kurssia toisille nuorille aikuisille, jotka ovat sairastuneet syöpään. "Vertaistuki oli äärimmäisen ihanaa ja ohjaajat antoivat selkeitä hyviä esimerkkejä joita oli helppo ottaa arkeen mukaan. Kurssi oli todella tärkeä ❤️"

Nuorten ja nuorten aikuisten toiminta

Kurssitoiminta

- **Nuorten aikuisten VOIMA-viikonloppu** järjestettiin 23-35 -vuotiaille 4.-6.10. paikkana oli Espoon Nuuksio. Kurssille oli hakijoita 23 ja osallistujia kurssilla oli 15. Kurssille annettu kokonaisarvosana palautteen mukaan oli 4,6/5 ja NPS luku oli 93 (vastaajien määrä 14)
- Palautteissa koettiin, että yksinäisyys väheni ja kurssilla sai tukea itsestä ja omasta hyvinvoinnista huolehtimiseen sekä itsensä hyväksymiseen. *"Sain kurssilta vertaistukea ja koin tulleen nähdyksi ja kuulluksi. Oli todella merkityksellistä tavata muita saman kokeneita ja jakaa kokemuksia ja ajatuksia, se helpottaa opettelemaan itsemyötätuntoa ja luulen, että kurssin myötä joku prosessi sairauden käsittelyssä lähti käyntiin. Kurssilla oli lämmin ja luottamuksellinen ilmapiiri."*
- Kurssilla mahdollistettiin vertaistukea samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. Kurssilla käsiteltiin asiantuntijoiden kanssa sairastumiseen liittyviä kokemuksia sekä vaikutuksia omaan identiteettiin, sosiaalisiin suhteisiin ja arkeen. Kurssilla oli mukana myös vertaisohjaaja, jota oli toivottu edellisvuoden palautteissa.

Nuorten aikuisten Fuck Cancer-toiminta

- **Fuck Cancer -kahveja** järjestettiin yhteistyössä alueellisten syöpäyhdistysten ammattilaisten ja vertaisohjaajien kanssa Mikkelissä, Kuopiossa, Turussa ja Jyväskylässä. Helsingissä Sylvan tiloissa aloitettiin omat FC-kahvit, joissa ohjaajina toimi kaksi koulutettua vertaisohjaajaa. Kahveille osallistui keskimäärin 2-10 henkilöä/kerta.

Fuck Cancer-kansiot

- **Fuck Cancer-kansiot** nuorille aikuisille osastoilla jaettavaksi ei toteutunut vuonna 2024. Sylvan varaston jätevesivahinko tuhosi kansiot ja uudet tilataan vuoden 2025 aikana. Kansion sisältöjen kokoaminen eteni vuonna 2024. Kansioon kerätään tietoa tuen eri muodoista ja tarjoajista. Toive fyysisestä materiaalista on tullut sekä kohderyhmältä että hoitohenkilökunnalta.

305

kohtaamista verkossa ja kursseilla

"Kurssi oli juuri sitä mitä nyt tarvitsin, vaikka harkitsin pitkään osallistuisinko. Ohjaajat onnistuivat luomaan heti alussa turvallisen olon ja tilan puhua vaikeistakin aiheista. Ei tarvinnut jännittää mitä sanoo tai miten. Sain konkreettisia keinoja millä käsitellä ja sietää vaikeita tunteita."

"Otan mukaani kurssilta harjoitteita, joita tehtiin myös kurssin aikana ja ajatuksia, joita hyödyntää elämässä." ❤️



A photograph of three young women with long hair, seen from behind, hugging each other in an outdoor setting with trees in the background. The image is partially obscured by a white curved shape on the right side of the slide.

Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta

- ✓ SylvaSomettajien vertaistarinoita julkaistiin sometileillä säännöllisesti.
- ✓ Rannekepajat olivat suosituin vapaaehtoistoiminnan muoto yrityksissä, kouluissa ja eri yhteisöissä.
- ✓ Vuonna 2024 koulutettiin 7 uutta vertaistukijaa.

Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta

Vertaistukitoiminta

- **Syöpäjärjestöjen vertaistukijakoulutus verkossa** -koulutuksia järjestettiin kaksi kertaa, huhtikuussa ja syyskuussa, yhteistyössä alueellisten syöpäyhdistysten ja valtakunnallisten syöpäjärjestöjen kanssa. Sylvestä koulutukseen osallistui 7 uutta vertaistukijaa. Yhteiset koulutukset on koettu toimiviksi niin työntekijöiden kuin osallistujienkin mielestä. Palaute osallistujilta on ollut positiivista ja kouluttajat ovat saaneet erittäin hyvää palautetta ammattimaisesta toteutuksesta.

"Kiitos, tosi kiva että oli mahdollista osallistua etänä!"

"Kiva kun oli laajasti eri yhdistysten osallistujia. Hienoa, että oli myös paljon eri ikäisiä. Hyvä kun oli jaettu koulutuskerrat eri vetäjille."

"Kiitos mahtavan hyvästä ja monipuolisesta koulutuksesta!"

- **Syöpäjärjestöjen vertaisohjaajakoulutus verkossa** järjestettiin marraskuussa ja Sylvestä koulutukseen osallistui 2 ryhmän ohjaamisesta kiinnostunutta vertaistukijaa. Koulutuksen vahvuuksia osallistujien mielestä olivat osallistumisen helppous, harjoitukset ja keskustelut sekä sopivasti tehtäviä.

Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta

Vertaistukitoiminta

Henkilökohtainen vertaistuki

- Vertaistukipyynnöjä tuli vuoden aikana yhteensä 40 sekä syöpään sairastuneen lasten vanhemmille että syöpään sairastuneille nuorille ja nuorille aikuisille. Tukea sai 14 tuettavaa, sillä suurin osa vertaistukipyynnöistä ei edennyt tukisuhteeseen saakka.
- Vertaistukijoita oli toiminnassa mukana 63, joista 5 toimi myös vertaisohjaajina.
- OLKA-toiminnan Toivo-vertaistukisovelluksessa oli Sylvasta mukana 3 vertaistukijaa.

Vertaistukiryhmät

- Vanhemmille Lahdessa ja Helsingissä aloitettiin uutena toimintana vertaistukiryhmät VOIMA-kahvien nimellä. Lahden kahveilla Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa kävi muutamia osallistujia, Helsingin kahveilla ei ollut osallistujia.
- Fuck Cancer -kahveja järjestettiin yhteistyössä alueellisten syöpäyhdistysten kanssa Mikkelissä, Kuopiossa, Turussa ja Jyväskylässä.
- Helsingissä aloitettiin Sylvan toimistolla omat FC-kahvit
- Vertaisohjaajien ohjaamia ryhmiä oli yhteensä 4 ja vertaisohjaajia 5 (Fuck Cancer-kahvit 3 ja VOIMA-kahvit 2)

Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta

Vapaaehtoisten tuki ja virkistys

- **SSY:n täydennyskoulutukset** Syöpäjärjestöjen tukihenkilöille pidettiin keväällä aiheesta - Positiivinen psykologia vapaaehtoistoiminnassa ja syksyllä aiheesta - Voiko syövän synnyn estää?. Yhteiset täydennyskoulutukset pidettiin verkossa. Sylvasta koulutuksiin osallistui 9 vertaistukijaa.
- **Työnohjausta vertaistukijoille ja -ohjaajille** järjestettiin säännöllisesti työnohjaajan ohjauksella 4 kertaa koko vuoden aikana. Ilmoittautuneita oli yhteensä 9. Toiminnanohjausta uusille vertaistukijoille piti vapaaehtoistoiminnan asiantuntija ryhmämuotoisesti kerran ja yksilöllistä toiminnanohjausta oli tarjolla koko vuoden.
- **Virkistystä vapaaehtoisille** tarjottiin verkossa taidepajan muodossa. Jouluihin virkistysilta sai kokonaisarvosanaksi 10 ja NPS luku oli 100. *"Ihanaa yhdessäoloa ja mielen virkistämistä."*

Vapaaehtois- ja vertaistukitoiminta

Muu vapaaehtoistoiminta

- **SylvaSomettajat** vastasivat keskiviikkoisin Sylvan Instagramin sometuksista kuukausittain vaihtuvien teemojen mukaan. Teemoina olivat mm. Miten syöpä on muuttanut minua, Mitä tukea on saanut, Elämä syövän jälkeen, Oma syöpämatka, Vertaistuki, Syöpä ja loma, Youth Cancer tapaaminen Romaniassa, Myöhäisvaikutukset, Syöpä ja liikunta, Suru sekä Joulu ja juhlapyhät. SylvaSomettajina toimi nuoria aikuisia joko itse sairastuneita tai sairastuneiden läheisiä 11 sekä sairastuneiden lasten vanhempia 2 eli yhteensä 13.
- **VOIMA- ja Fuck Cancer-rannekkeiden tekijät** ja rannekepajat olivat edellisvuosien tapaan suuressa suosiossa koko vuoden ja rannekkeita tehtiin monissa yrityksissä, sekä ala- ja yläkouluissa, lukiossa ja järjestöissä. Rannekepajoissa tekijöitä oli yhteensä 320 pop up vapaaehtoista.
- **Tapahtumavapaaehtoiset ja lipaskerääjät sekä Tapiiri maskotti** osallistuivat helmikuun kampanjakuukautena tuolitapahtumaan sekä jääkiekkopeleihin helmikuussa. Frisbee Golf järjestettiin jo toisen kerran Heinolan Kippasuon radalla vapaaehtoisen suunnittelemana ja toteuttamana. Tapahtumissa vapaaehtoisina toimivat olivat sekä Sylvan omia että pop up tyyppisesti esim. Team Rynkebystä. Tapahtumavapaaehtoisia oli yhteensä 55.
- **Toimistovapaaehtoinen** (1 eläkeläinen) kävi lähes viikoittain keskiviikkoisin toimistolla auttamassa mm. verkkokauppatuotteiden postittamisessa.

375

Pop up- ja tapahtumavapaaehtoista

"Kiitos, että sain olla mukana tuolitapahtumassa vapaaehtoisena. Mieliinpainuvin päivä ikinä."

"Rannekepajojen konsepti on huippu tuote meidän yritykselle. Helppo tapa tehdä hyvää."

"Kiitos mahtavan hyvästä ja monipuolisesta koulutuksesta!"





Viestintä

- ✓ Vaikutimme tutkitulla tiedolla sekä tarjosimme tietoa ja tukea kohderyhmillemme.
- ✓ Eri kohderyhmien tavoittavuutta kehitettiin taustanalytiikka hyödyntämällä.
- ✓ Sylvasomettajien rooli sisällöntuottajina vahvistui.

Viestintä

Kohderyhmäviestintä

- **Kohderyhmien tavoittamiseksi Sylvan tuen piiriin** keräsimme tietoa erilaisista tarpeista ja viestinnällisistä mahdollisuuksista yliopistosairaalakierrosten sekä alueellisten syöpäyhdistysten ja vanhempainkerhojen/yhdistysten vierailujen yhteydessä.
- **Sylvan uutiskirjeitä** lähetettiin keskimäärin kerran kuussa, mutta kampanjoiden aikana tahti oli tiiviimpi.
- **Sylva-lehti** ilmestyi siten, että Sylva tiedotti lehdellä neljä kertaa, joista kaksi oli jäsenlehtiä ja kaksi muita Sylva-julkaisuja.
- **Lapsen syöpähoitojen oppaan** sekä **Kouluoppaan** päivittämistä edistettiin. Kouluoppaan päivittämisessä jäätin odottamaan perusopetuslain julkaisua.
- **Sairastuneille ja läheisille, vapaaehtoisille, ammattilaisille, lahjoittajille ja uusille potentiaalisille kumppaneille** teimme kohdennettuja sisältöjä eri sosiaalisen median kanavissa. Sylvasomettajien rooli vertaistarinoiden ja sisällön tuottajina vahvistui ja keräsi paljon seuraajia. Viestinnän tavoittavuutta eri kanavissa seurattiin aktiivisesti tausta-analytiikkaa hyödyntäen esim. huomioimalla somepostausten sisältöjä, postausten määrää, päiviä, kellonaikoja ja kanavia, tavoittavuutta pystyttiin kehittämään. Sylvan pääkohderyhmät tavoitettiin parhaiten aikaisin aamulla tai illalla klo 21 jälkeen. Tavoittavuutta seuraamalla pystytään jatkossa vieläkin kohdennetumpaan viestintään ja sisällön kehittämiseen.

Viestintä

Tapahtuma- ja kampanjaviestintä

Vuonna 2024 Kansainvälinen lasten syövän päivä 15.2. toteutettiin yhteistyössä Kympin Lasten kanssa. Myös tapahtuman viestintää tehtiin yhdessä. Helmikuussa kampanjoimme lasten syövän teemalla: *Se ei ole ohi, kun se on ohi. It's not over, when it's over.* Tuen tarve jatkuu, vaikka syöpähoidot päättyvät. On kuljettava pitkä matka, ennen kuin lapsen ja perheen elämä on toipunut raskaasta matkasta syövän kanssa. Kampanjan viestintä oli yhteistä alueellisten vanhempainyhdistysten, kerhojen ja syöpäyhdistysten kanssa. Järjestimme Sylvan ja alueellisten vanhempain kerhojen sekä yhdistysten kanssa hyväntekeväisyysottelut kaikkien Liiga-joukkueiden kanssa.

Syyskuu on kultakuu -kampanja

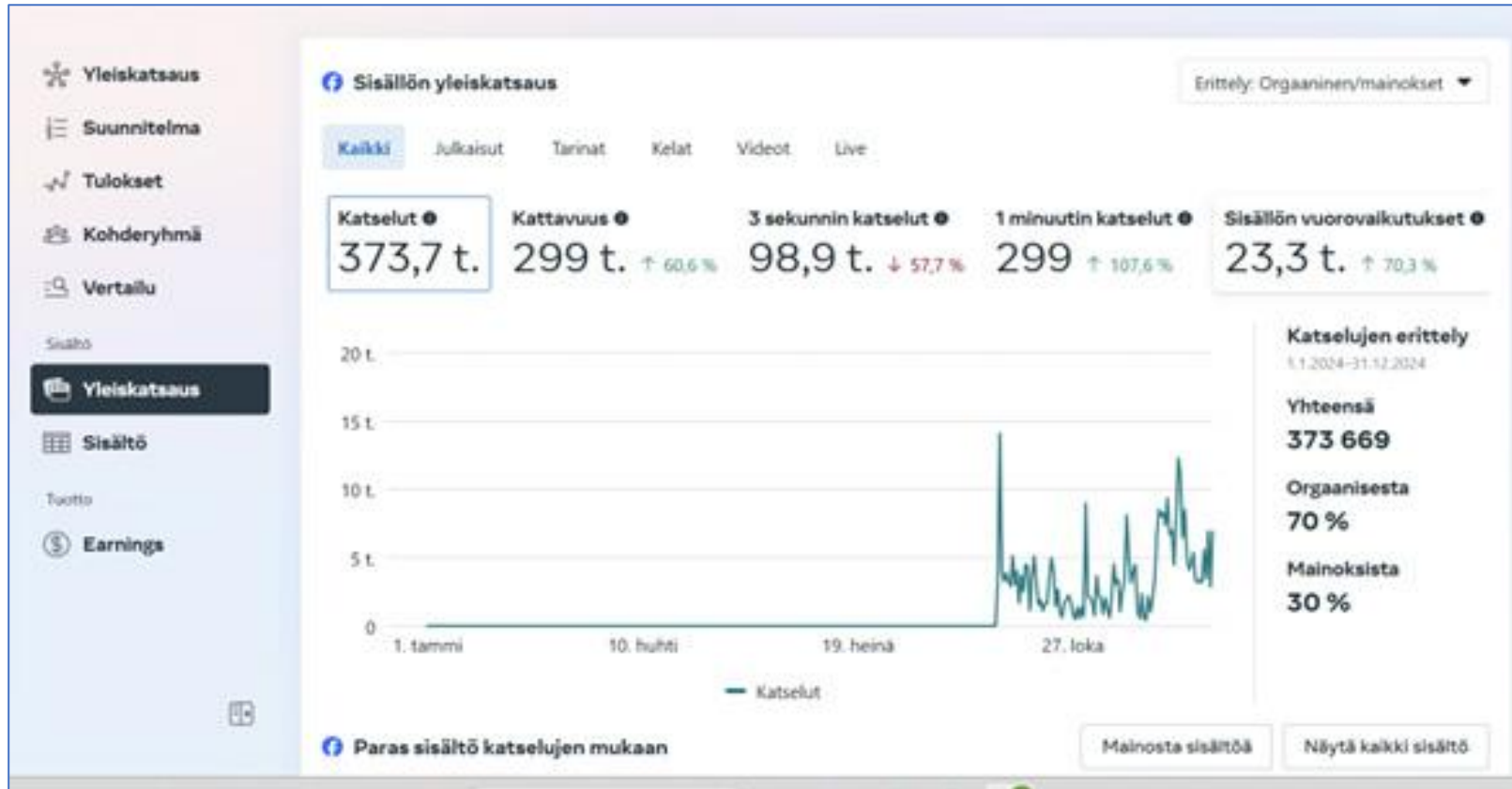
Syyskuu oli jälleen kansainvälinen lasten syöpien teemakuukausi. Sylva julkisti uudestaan lasten syövän symbolin, Kultanauhan yhdessä Aamu Säätiön kanssa. Kuukauden teema oli: Lapsen syöpä pysäyttää. Kultanauha mahdollistaa sairastuneen lapsen tukea ja tutkimusta. Kultanauhalla kerätään tärkeitä varoja valtakunnalliseen ja paikalliseen työhön syöpään sairastuneiden lasten hyväksi. Syyskuun viestinnällinen kärki oli varainhankinnallinen eli yhteistyössä alueellisten kerhojen ja yhdistysten kanssa pyrittiin myymään Kultanauhaa ja lisäämään tietoisuutta siitä yhteisellä viestinnällä.

Viestintä

Vaikuttamisviestintä

- **Sylvan viestinnässä** vaikutimme tutkitulla tiedolla. Viestinnän pohjana toimi Sylva-säätiön tutkimustoiminnasta saatu tieto potilaan polusta ja psykososiaalisen tuen tarpeista.
- **SuomiAreena**-tapahtumassa olimme mukana kahdella tilaisuudella. Järjestimme lääkeyhtiö Pfizerin kanssa keskustelutilaisuuden syövän myöhäisvaikutuksista. Toinen tilaisuus oli Satakunnan Syöpäyhdistyksen ja Pfizerin kanssa järjestetty syövän myöhäisvaikutusraportin julkaisutilaisuus.
- **Kelan** kanssa julkaistiin syyskuussa tutkimusraportti tuen saamisen monimutkaisuudesta. Järjestimme raportin julkistustilaisuuden keskustelutilaisuutena Helsingin Tiedekulmassa.
- **Varainhankinnalla** oli tärkeä osuus Sylvan viestinnässä. Helmikuun kampanjan ja jääkiekko-otteluiden sekä tuolitapahtumien varainhankinnan lisäksi keväällä viestittiin mm. Ahlsellin Padel –turnauksesta ja kesällä viestittiin Frisbeegolfia ja Watermarkin sekä Team Rynkebyn pyöräilyjä ja Turun Hansakorttelin huutokaupasta. Nämä kaikki keräsivät varoja Sylvalle.

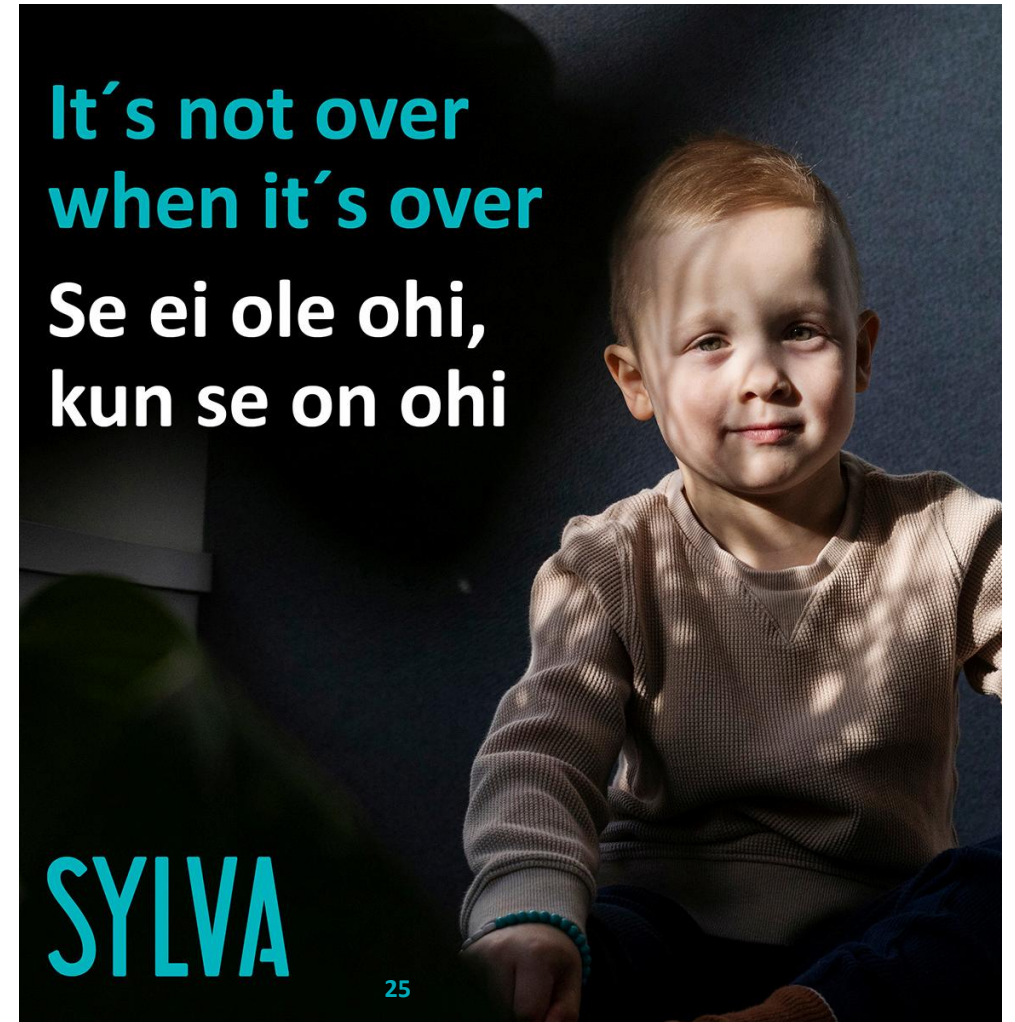
Sosiaalinen media / Sylva FB ja Instagram



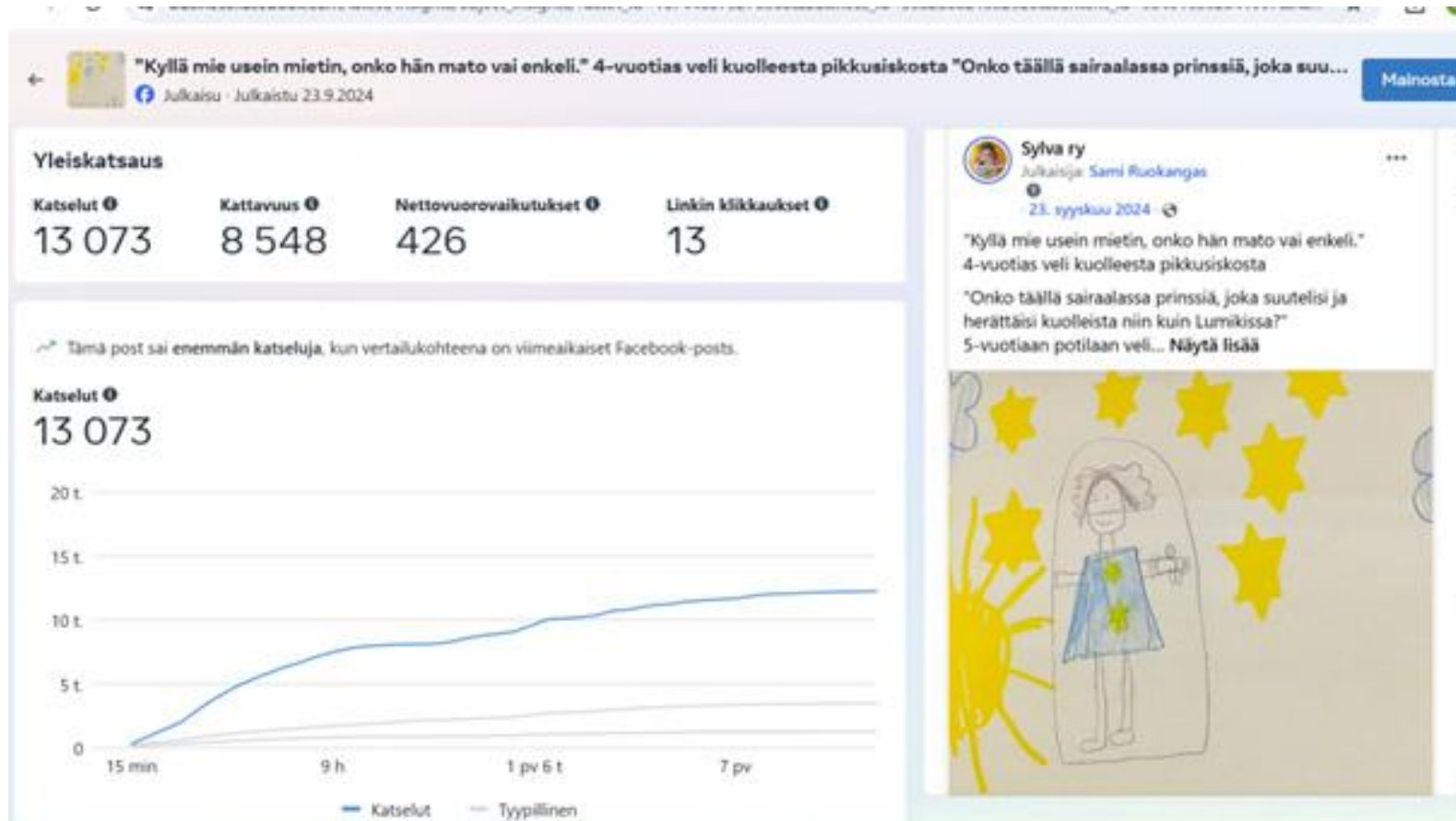
300 000

Sosiaalinen media / Sylva FB ja Instagram

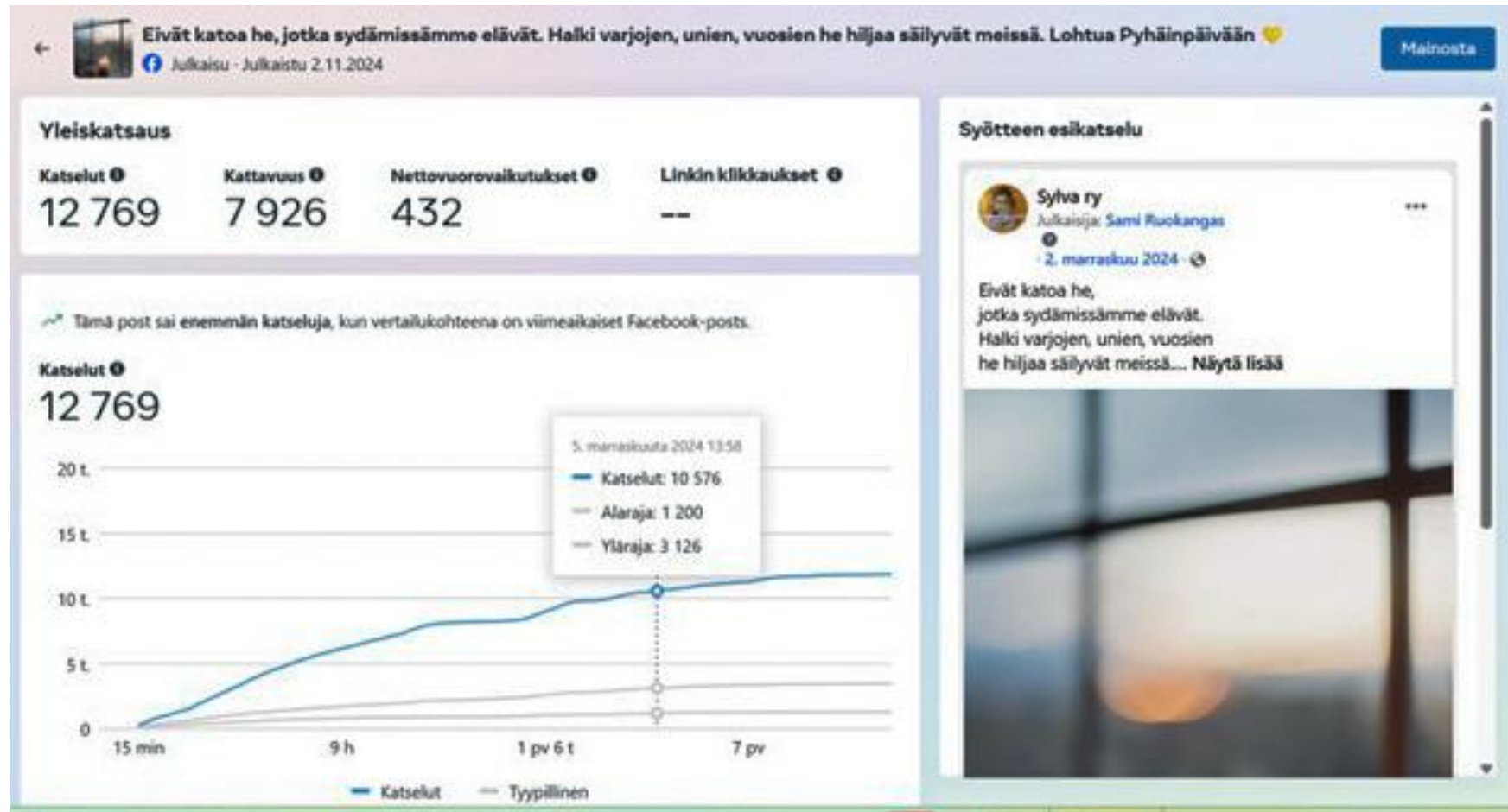
- Kattavuus vajaa 300 000 eri ihmistä / konetta, kasvua vuoteen 2023 oli 60,6%
- Sisällön vuorovaikutuksia yli 20 000, kasvua 70,3%
- Liikenne 70% orgaanista, 30% mainoksista.
- Sylvan someviestintä vakiinnutti linjaansa vuonna 2024. Tavoittavuuden kasvun perusteella julkaisuja tehtiin "sopiva" määrä ja ne tavoittivat kohdeyleisönsä halutulla tavalla.



Sosiaalinen media I Nostoja eniten reaktioita saaneista julkaisuista



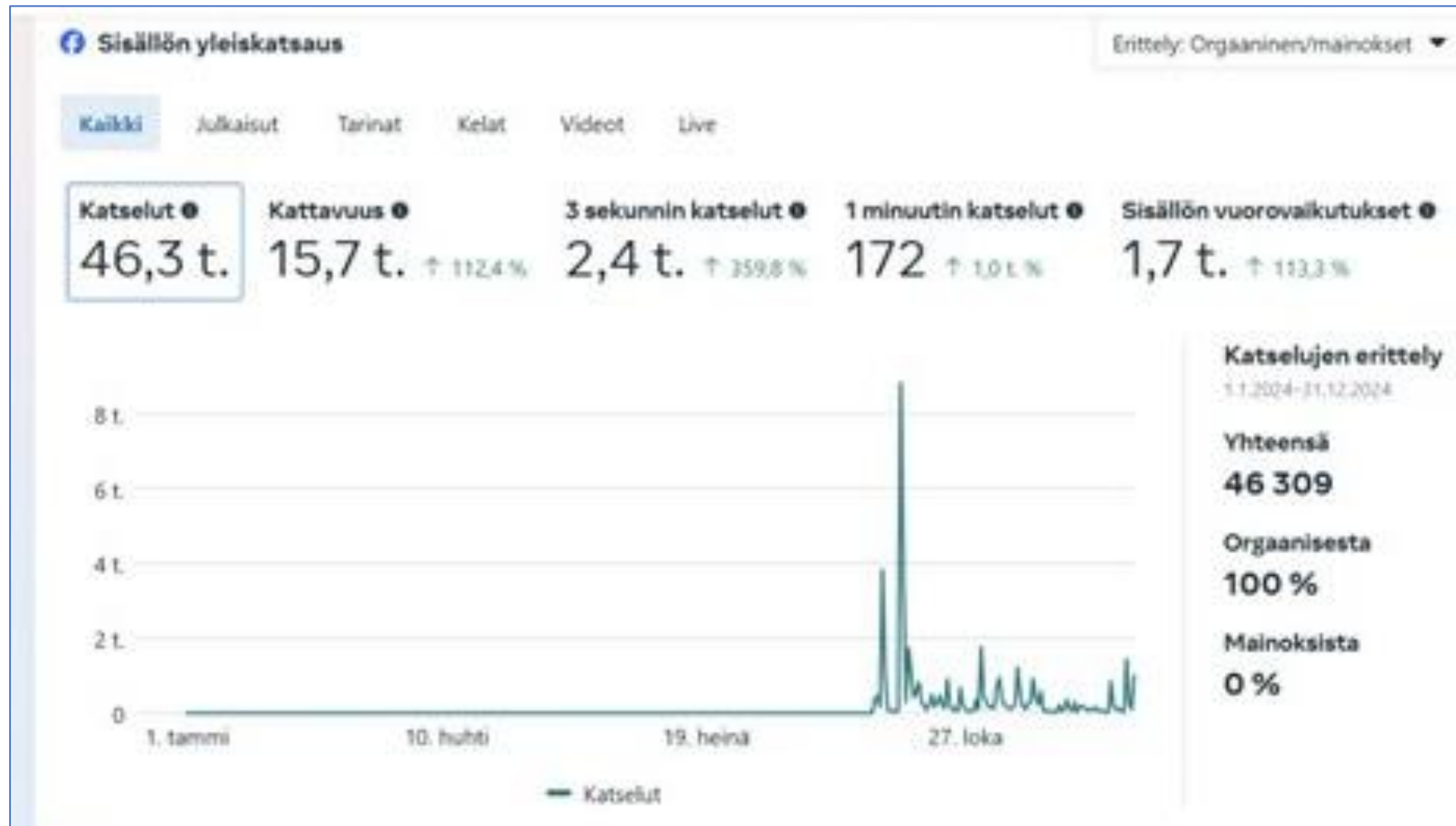
Sosiaalinen media I Nostoja eniten reaktioita saaneista julkaisuista



Sosiaalinen media I Nostoja eniten reaktioita saaneista julkaisuista



Sosiaalinen media / Fuck Cancer FB ja Instagram

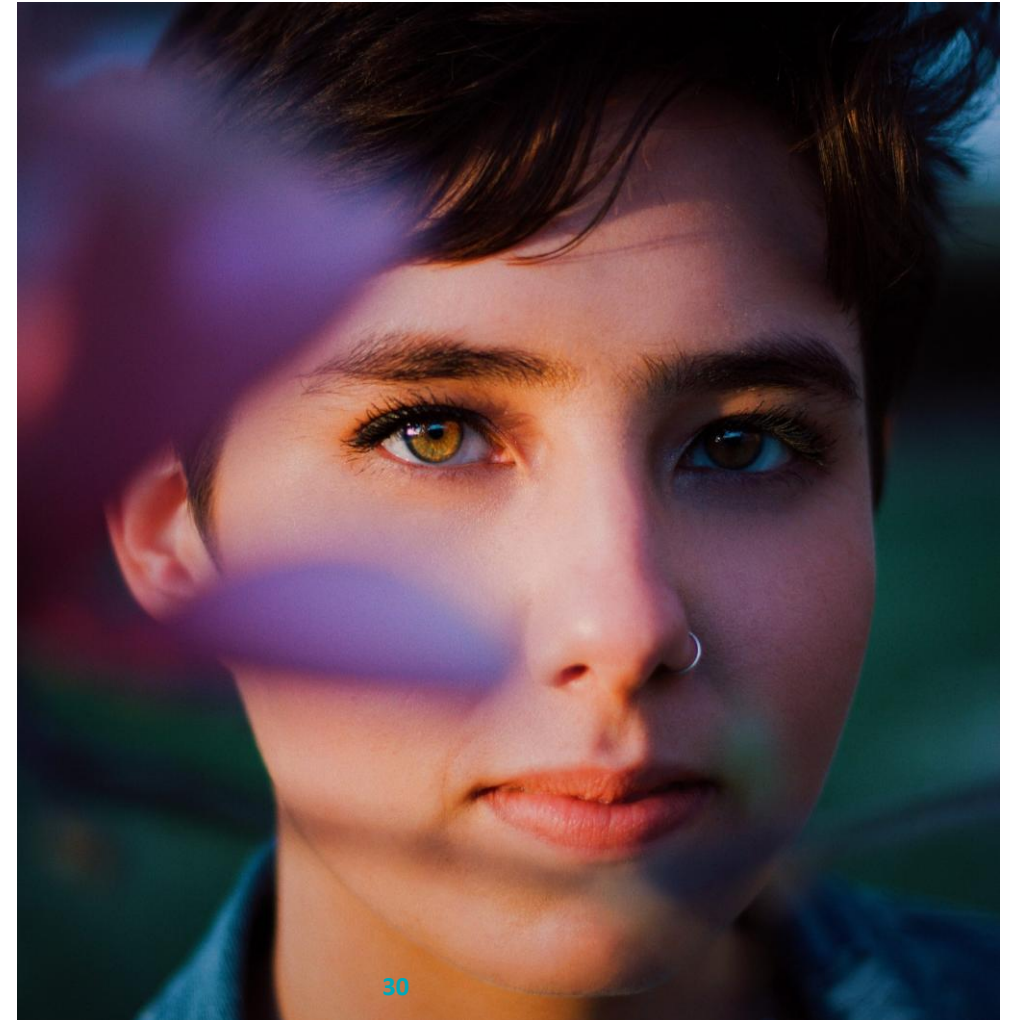


46 000 eri ihmistä

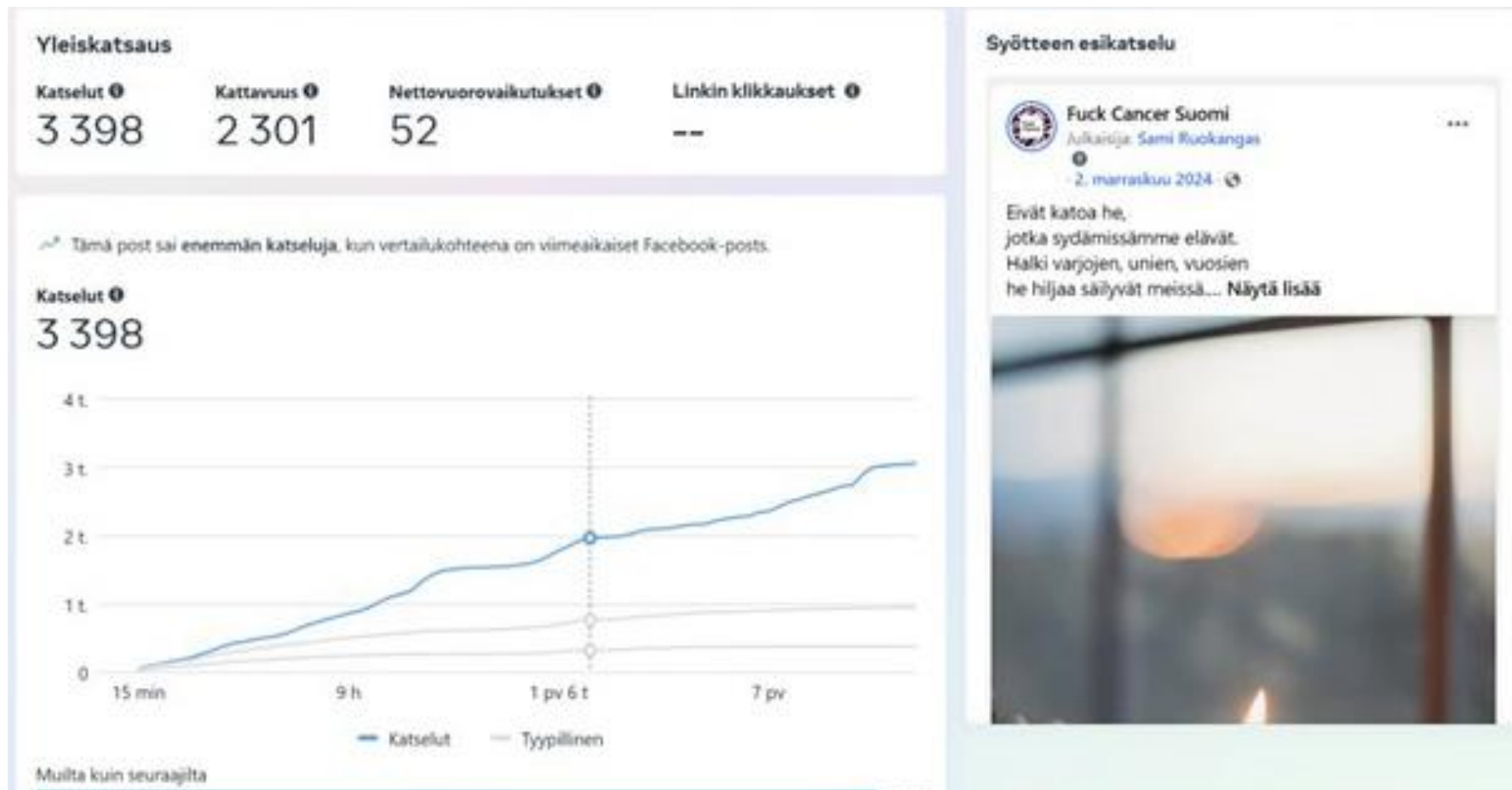
Sosiaalinen media /

Fuck Cancer FB ja Instagram

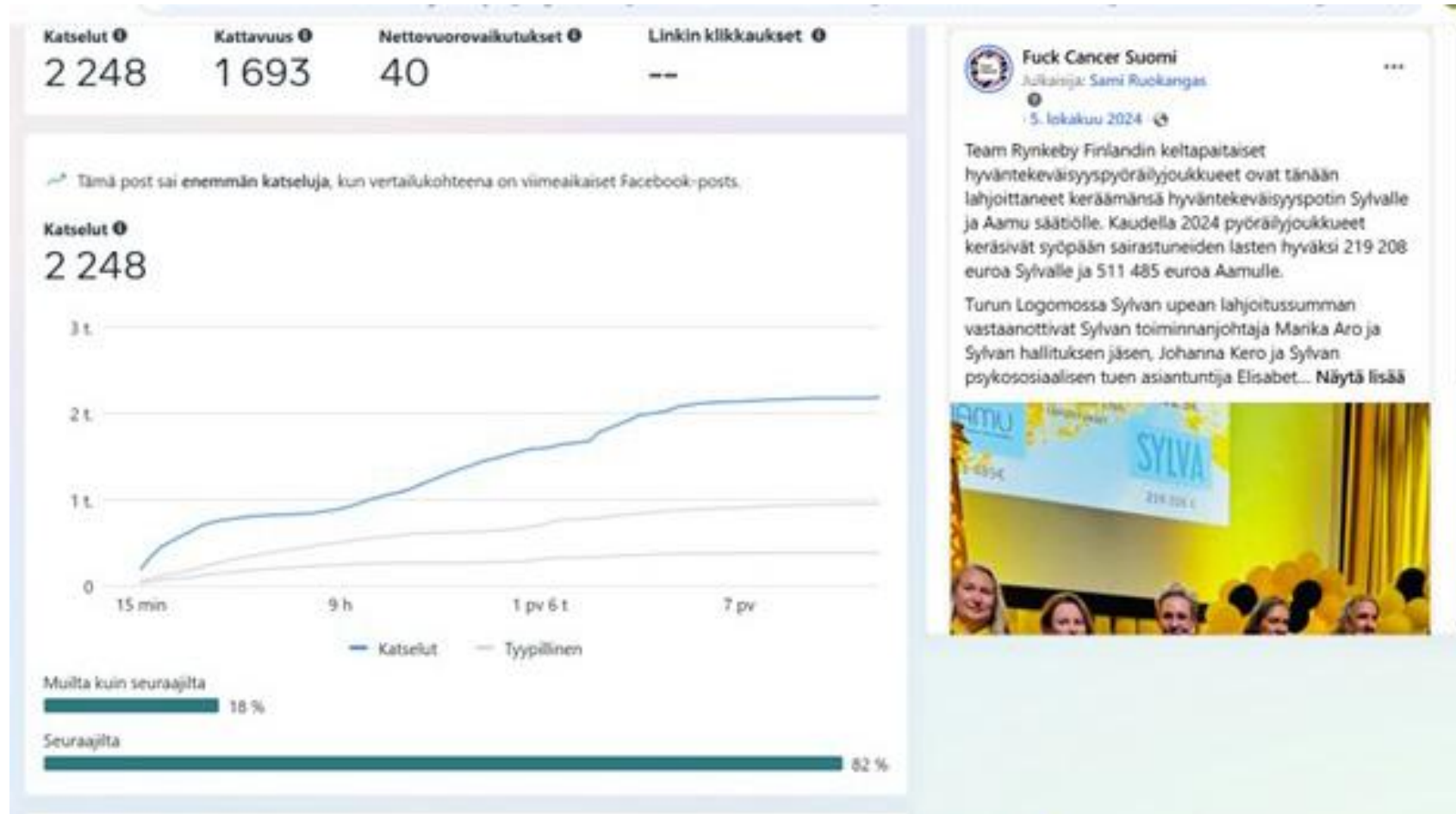
- Kattavuus on reilut 46 000 eri ihmistä / konetta. Kasvua on 112,4% vuoteen 2023.
- Sisällön vuorovaikutukset 1700, kasvua 113,3% vuoteen 2023.
- Kaikki tavoittavuus oli orgaanista, maksettuja mainoksia ei ollut.
- Fuck Cancer –someviestinnässä korostuu Sylvasomettajien rooli. He tavoittavat hyvin kohderyhmää ja saavat aikaan vuorovaikutusta ja keskustelua mm. kyselyillä.



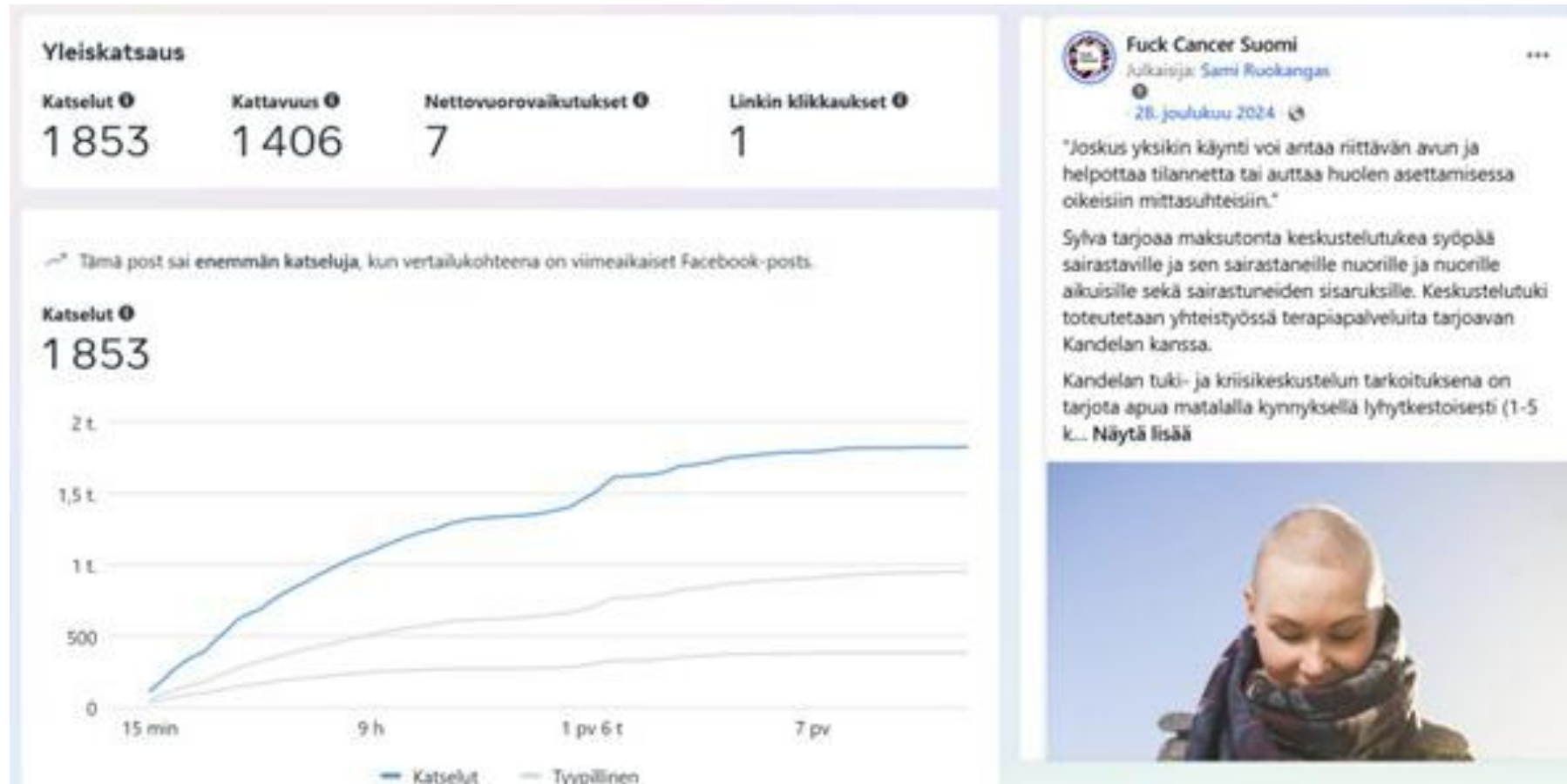
Sosiaalinen media | Nostoja eniten reaktioita saaneista julkaisuista



Sosiaalinen media | Nostoja eniten reaktioita saaneista julkaisuista



Sosiaalinen media I Nostoja eniten reaktioita saaneista julkaisuista





Kultanauha®



Kultaakin
kalliimpaa
tukea ja
tutkimusta
lasten
syöville

5€

2.5.2025

Varainhankinta ja talous

- ✓ Kultanauhan varainhankinnan avaus toteutettiin syyskuussa.
- ✓ Varainhankinnassa löytyi uusia kumppanuuksia.
- ✓ Varainhankinnassa resursseja keskitettiin toimiviin malleihin.
- ✓ Talouden toimenpiteitä edistettiin ja seurattiin säännöllisesti.

Varainhankinta

Team Rynkeby -pyöräily

Suomen Team Rynkeby -hyväntekeväisysspyöräilyjoukkueet keräsivät huiman 730 693 euron lahjoituspotin Sylvalle ja Aamu Suomen Lasten Syöpäsäätiölle. Sylvan osuus oli 30%, 219 208 euroa. Kuluneella 2023-24 kaudella mukana oli satoja yrityksiä ja yhteisöä tukemassa vakavasti sairaita lapsia ja heidän perheitään.

Jääkiekon hyväntekeväisyyskampanjat

Helmikuun jääkiekko-otteluissa Liiga seurat ja Mestis-sarjan joukkueita pelasivat lasten syövän hyväksi. HIFK:n on Sylvan pitkäaikainen kumppani ja yhteistyössä Lehtimäki tilausajojen kanssa järjestettiin perhe- ja kumppani-aiotit teemapeliin. HIFK myi kaudella HIFK paitaisia tapiireja otteluiden yhteydessä useilla tuhansilla euroilla. Mestis sarjan Jokerit lahjoittivat Sylvalle helmikuun kampanjallaan n. 22.000 euroa ja Tiltu Team jääkiekkoseura 12.000 euroa. Evoke ja Miro Heiskanen lahjoittivat Sylvalle 20.000 euroa.

Frisbeegolf nuorten aikuisten hyväksi

Sylva Ry, Natural Born Disc Golfer ja Kippis järjestivät yhteistyössä Fuck Cancer Disc Golf –hyväntekeväisyystapahtuman elokuussa 2024 Heinolan Kippasuolla. Nuorten aikuisten työlle tapahtuma keräsi Sylvalle 8000 euroa, runsaasti näkyvyyttä sekä uusia yhteistyökumppaneita.

Muita kumppanuuksia

Sylvaa tukivat toimintavuonna upeilla tapahtumilla: Hansa-kortteli n. 7.300 eurolla, Vauhtijuoksu-pelitapahtuma 7.000 eurolla, Watermark-hyväntekeväisysspyöräily 6.200 eurolla, Ahlsell Padel-turnaus n. 3.000 eurolla ja Shiraz Lane Silent Library Suomi-ohjelman 1.550 euron voittosummalla. Sylva sai vuoden lopussa joululahjoituksia 25.000 euroa useilta yrityksiltä.



Varainhankintatapahtumia 2024



2.5.2025



Varainhankinta ja avustukset

Varainhankinta ja avustukset

Vuoden 2024 aikana varainhankinnassa keskityttiin vahvasti uusien kumppanuuksien löytymiseen ja olemassa olevien kumppanuuksien ylläpitoon. Rajallisten resurssien myötä kustannustehokkaita varainhankintamuotoja priorisoitiin. Kultanauha lanseerattiin uudelleen.

- **Kultanauhan varainhankintaprosessi** käynnistettiin syyskuussa yhteistyössä Aamu säätiön kanssa. Kumppaneina toimivat alueelliset syöpäyhdistykset sekä vanhempainkerhot ja yhdistykset. Kultanuhalle avattiin oma verkkosivu. Kultanauhan konseptia laajennetaan vaiheittain myös valtakunnallisiin jakeluverkostoihin.
- **Hyväntekeväisyystapahtumilla ja Sylvan omilla kampanjoilla** kerättiin yhteensä toimintavuonna reilut 200.000 euroa. Tästä kokonaisuudesta **Koulujen päivätyökeräys** tuotti n.40.000 euroa (31.7.2024 saakka). Päivätyökeräystuottoja kertyi huomattavasti vähemmän verrattuna ennätysvuoteen 2023. Koululistoja uusittiin ja monet koulut valitsivat selkeästi myös uuden kohteen Sylvan sijaan. Koulujen päivätyökeräys toteutettiin syksyllä Sylva säätiön rahankeräysluvalla. Lahjoitustuoton taso noudatti kuitenkin aiempien vuosien linjaa.
- **Sylvan Oma keräys -alustalla** yritykset ja yhteisöt perustivat keräyksiä Sylvan työn tukemiseksi. Tuloja saatiin myös jäsenmaksuista, tuotemyynnistä, Sylva-lehden ilmoitusmyynnistä, Korttipisteen kortti- ja adressimyyntistä sekä BuyAidin kahvi- ja makeismyyntistä. Sylvan tuotemyynti pysyi edellisvuoden tasolla.
- **Testamenttitulot** jäivät suunnitellusta. Sylvalle osoitettu 135.000 euron testamentin tuloutuminen siirtyi vuodelle 2025.
- **Avustukset:** Syöpäjärjestöjen Stea avustuksia kurssitoimintaan myönnettiin n. 29.000 euroa. Syöpäsäätiön syöpätyöntuen avustusta myönnettiin 35.000 euroa. Lasten syöpärahasto Emilia Heinosen muistoksi (SSY) myönnettiin 50.000 euroa. Sylva haki kahta Stea hanketta, joihin ei myönnetty avustusta.
- **Sylvan sijoitukset** noudattavat Syöpäjärjestöjen yhteistä vastuullisen sijoittamisen strategiaa, jossa kumppanina toimii EVLI.

Varainhankinta ja talous

Talouden tasapainon varmistaminen ja seuranta

- Vuonna 2024 Sylvan hallitus seurasi Sylvan talouden tasapainottamisen ohjelmaa ja laadittuja toimenpiteitä aktiivisesti. Toiminnanjohtaja raportoi hallitukselle säännöllisesti ja Sylvan taloustoimikunta seurasi talouden kehittymistä hallitusten kokousten välissä.
- Tehdyt muutostoimenpiteet tuottivat suunniteltuja talousvaikutuksia toimintavuoden aikana. Isoimpia kustannussäästöjä saatiin henkilöstökuluista, yleisistä kuluista (esim. toimitila) sekä ulkopuolisten palveluiden kustannustehokkaasta käytöstä esim. varainhankinnassa.
- Luottolimiitin sopimus päättyi vuoden 2024 lopussa. Luottolimiitti n. 150.000 euroa maksettiin sekä sijoitusten pääoman tuotoilla että sijoituksilla. Uusi luottolimiitti sopimus solmittiin kesäkuuhun 2026 saakka turvaamaan maksuvalmiutta vuoden aikana epätasaisesti tuloutuviin lahjoituksiin ja avustuksiin.
- Alijäämä oli budjetoitua suurempi n. 50.000 euroa, joka selittyy erityisesti 135.000 euron testamentin siirtymisellä vuodelle 2025. Mikäli testamentti olisi tuloutunut, olisi vuoden 2024 tulos näyttäytynyt ylijäämäisenä.
- Sylvan talouden tasapainon ohjelmaa jatkettiin käynnistämällä taloushallinnon palvelujen kilpailutus. Uusi kumppani aloittaa vuoden 2025 keväällä.
- Tilitoimisto sekä tilintarkastajat toimivat vuoden aikana tukena sekä rahankeräystilityksissä että taloushallinnon kehittämiseen liittyvissä asioissa.
- Syöpäjärjestöissä käynnistyi lyhyen- ja pitkänaikavälin taloussuunnitteluprosessi, jossa jäsenjärjestöt ovat vahvasti mukana, myös Sylva.

Varainhankinta ja talous

Tilikauden päättymisen jälkeiset olennaiset tapahtumat

- Vuoden 2024 puolella tehtyjä talouden ja toiminnan tasapainottamisen toimenpiteitä ja niiden vaikutuksia seurataan vuoden 2025 aikana.
- Sylva ry:n hallitus määräysvaltaansa käyttäen on päättänyt käynnistää Syöpäsairaiden Lasten Tutkimus- ja Tukisäätiö Sylva sr. (Sylva-säätiön) lakkauttamisprosessin, mikä saadaan päätökseen vuoden 2025 aikana. Säätiön tutkimustoiminta tulee siirtymään osaksi Sylva ry:n toimintaa.
- Sylva ry:n tutkimustoimintaan on haettu vuonna 2024 kolmea konsortiopohjaista hanketta Euroopan komission EU4Health ohjelman alla. Kahteen näistä on saatu myöntävät rahoituspäätökset: IMPACT hankkeelle (alkaa syksyllä 2025) n.125.000 euroa kolmen vuoden ajalle jakautuen sekä MAYA hankkeelle (alkaa kesällä 2025) 119.000 euroa neljän vuoden ajalle jakautuen.
- Sylva ry:lle vuonna 2024 osoitettu 135.000 euron testamentin realisoituminen siirtyi vuodelle 2025. Sylva ry:lle osoitettu 50.000 euron legaatti, osana testamentin määräystä, realisoituu vuoden 2025 aikana.
- Sylva ry:n hallitus vastuunsa mukaisesti seuraa yhdistyksen reaaliaikaista talous- ja toimintaraportointia sekä toimintaympäristössä Sylva ry:n toimintaan vaikuttavia tapahtumia lyhyellä ja pitkällä aikavälillä.

Verkostot

- Toimintavuonna 2024 Sylva osallistui aktiivisesti kansallista syöpästrategiaa valmisteleviin työryhmiin. Syyskaudella toteutettiin yliopistosairaalavierailut sekä tavattiin alueellisia syöpäyhdistyksiä ja vanhempainkerhoja ja -yhdistyksiä.
- Sylva ja Sylva-säätiö vahvisti entisestään verkosto- ja sidosryhmäyhteistyötä. Alueellisten syöpäyhdistysten, vanhempainkerhojen ja -yhdistysten kanssa jatkettiin pitkäjänteistä yhteistyöprosessia viestinnän, tapahtumien ja varainhankinnan vahvistamiseksi.

Yhteistyöverkostoja 2024 olivat:

- Myöhäisvaikutuspoli, YO-sairaaloiden lääkärit sekä hoitohenkilökunta ja erityistyöntekijät (osastonhoitaja- ja apulaisosastonhoitajaverkosto, sairaaloiden kuntoutusohjaajien ja sairaalakoulun opettajien verkostot), NOBOS suomi työryhmä, OLKA-verkosto, HUS Syöpäkeskus.
- Syöpästrategian työryhmät, Kuntoutuksen ohjausryhmä (SSY), Tukihenkilötoiminnan kehittämisryhmä (SSY), Järjestötoiminnan ohjausryhmä (SSY), Parisuhdekeskus Kataja ry, Palvelupolkumallin toimijaverkosto, Potilasjärjestöverkosto, Viestintäkumppanit, SAMK, Turku AMK, Kela, Lääketeollisuuden eri yritykset, ITLA sekä kansanedustajat ja päättäjät.
- Kansainväliset verkostot mm. Childhood Cancer International (CCI)

Sylva-säätiön tutkimus

- ✓ Kaksi Sylva raporttia julkaistiin.
- ✓ Näkyvyys Suomi Areenassa edisti perheiden asiaa.
- ✓ Kansainvälisten kumppanuuksien vahvistaminen ja uusien rahoitusmallien etsiminen.
- ✓ Syöpästrategian valmistelussa Sylvalla merkittävä rooli.

2.5.2025

SYLVA ⁰³/₂₄ TUTKIMUS

Syöpään sairastuneiden lasten,
nuorten, nuorten aikuisten ja
läheisten oma yhteisö

Kun lapsi sairastuu syöpään,
koko perhe tarvitsee pitkäkestoista tukea



Kela[®]

Ella Näsi
Antti Karjalainen
Antti Teittinen

Sylva-säätiön tutkimus

Sylva-säätiön tutkimustoiminta on ollut käynnissä syksystä 2020 alkaen. Raportit ovat käsitelleet syöpään sairastuneen lapsen ja hänen läheistensä psykososiaalista tukea sekä syöpään sairastuneen lapsen ja hänen perheensä tuen tarpeita erityisesti suhteessa hoitopolkuun.

Tutkimus

- Tutkimustoiminnassa vuosi 2024 oli myös hyvin tuottoisa. Kaksi raporttia julkaistiin uudessa, Sylvan lehden, näköisessä formaatissa. Lisäksi säätiö osallistui Childhood Cancer International:in psykososiaalisen tuen pilariin ja siihen liitettyyn julkaisuun lasten syöpähoitojen subjektiivisen vaikuttavuuden mittareista. PREM/PROM mittareita kuvaava artikkeli meni arvioitavaksi 2024 joulukuussa.
- Keväällä 2024 kerättiin dataa 'Lapsena tai nuorena sairastetun syövän myöhäisvaikutukset' raporttia varten ja itse raportti julkaistiin kesällä Suomi-Areenassa. Säätiön ja Sylvan Suomi-Areenassa tapahtuneen esiintymisen sekä julkaisun rahoitti lääkeyhtiö Pfizer ja sen toteutti NHG. Kyselyyn saatiin 180 vastausta ja raportin julkistuksessa vieraina olivat Suomen Syöpäyhdistyksen pääsihteeri Juha Pekka Turunen, dosentti ja lasten syöpälääkäri Päivi Lähteenmäki sekä kokemusasiantuntija Juulia Pirttimaa. Pfizer yhteistyö jatkuu lisäanalyysien muodossa, joista pyritään vuoden 2025 aikana julkaisemaan vertaisarvioitu artikkeli.
- Keskeisenä yhteistyönä jatkui vuonna 2022 alkanut yhteistyö KELA:n kanssa ja raportti 'Kun lapsi sairastuu syöpään, koko perhe tarvitsee pitkäkestoista tukea' julkaistiin syksyllä 2024. Julkistamistilaisuus pidettiin Helsingin yliopiston Tiedekulmassa ja siellä puhuivat syöpään sairastuneen lapsen äiti Niina Hyvärinen ja KELA:n tutkija Ella Näsi. Erityisesti kuva, jossa esitetään tyypillisen perheen tuet 16 kk ajalta on käytössä suuressa määrässä erilaisia Sylvan esityksiä ja voidaan sanoa, että Sylva-säätiö on nyt luonut kattavan kuvan perheen taloudesta lapsen syöpähoitojen aikana.

Sylva-säätiön tutkimus

Vaikuttaminen

Kansallinen Syöpästrategia

- Vuoden 2024 lopussa Eduskunnan valtiovarainvaliokunta hyväksyi määrärahan kansalliselle Syöpästrategialle. Strategian suunnittelu ja aineiston kokoaminen olivat vuoden 2024 keskeisimpiä asioita ja Sylva oli vahvasti mukana heti vuoden alusta lähtien.
- Ensimmäinen tavoite oli saada lapset ja nuoret strategiaan näkyviin ja tämän saavuttamiseksi keskusteltiin edustaja Sari Sarkomaa, Suomen Syöpäyhdistyksen pääsihteeri Juha Pekka Turusen ja Kansallisen syöpäkeskus FICANin Tomi Mäkelän kanssa. Työ tuotti tulosta ja kesällä vahvistui, että strategiaan tullaan sisällyttämään luku lapsille ja nuorille.
- Sylva osallistui aktiivisesti psykososiaalisen tuen, toimeenpanon ja vaikuttavuuden, eriarvoisuuden ja lasten ja nuorten asiantuntijaryhmien toimintaan. Strategiatyön edetessä Sylvalle mahdollistui myös tuoda 'oikeus tulla unohdetuksi' lainsäädännön muutoshanke mukaan ja yhdessä Syöpäpotilaat ry:n kanssa se saatiin sisällytettyä. Vuoden lopussa asiantuntijaryhmien työ päättyi ja keväälle 2025 Sylvalle jää vielä tehtäväksi kommentoida strategian versioita. Itse strategian tulisi valmistua 2025 toukokuussa.
- **Sylva säätiö toimi myös aktiivisena** ITLA:n ja SOSTE:n vaikuttamisverkostoissa.

Sylva-säätiön tutkimus

Kansainvälinen yhteistyö

- Säätiö vastaa Sylva ry:n kansainvälisistä yhteyksistä ja säätiön edustaja kuuluu muun muassa Childhood Cancer International (CCI) (Europe) järjestön psykososiaalisen tuen asiantuntijajärjestöön. CCI Europe edustaa kaikkia lasten syöpäjärjestöjä EU:ssa ja sen ulkopuolella, Sylva edustaa Suomea tässä järjestössä. Sylvalle CCI tuo hyviä esimerkkejä ja kokemuksia psykososiaalisesta tuesta, varainhankinnasta ja edunvalvonnasta. Esimerkiksi edunvalvonnan osalta CCI:n merkitys on Sylvalle suuri koska leveämmillä hartioilla voimme yhdessä vaikuttaa EU:n päätöksentekoon. Tällä hetkellä vaikuttamisen kärkinä ovat psykososiaalisen tuen standardit Euroopassa ja EU4Health ohjelman lasten syöpähoidon tasavertainen saatavuus.

Varainhankinta ja talous

- Sylva-säätiön rahankeräysluvalla toteutettiin koulujen päivätyökeräys syys 2024- kevät 2025, jonka keräystuotto oli 20.579,36 euroa vuonna 2024. Kokonaisuudessaan Sylva-säätiön rahankeräystuotot olivat 34 241,86 euroa vuonna 2024.

Lähipiiritapahtumat

- Säätiöllä on ollut vuonna 2024 lähipiiritapahtumia Sylva ry:n kanssa. Sylva ry on säätiön perustaja ja siten säätiölain perusteella Säätiön lähipiiriin kuuluva. Säätiön hallituksen jäsenet, Sylvan toiminnanjohtaja sekä Säätiön tutkimus- ja kehitysjohtajan katsotaan lähipiiriin kuuluviksi toimivaltansa vuoksi.
- Sylva ry on myöntänyt Säätiölle avustusta 95.000 euroa tutkimushankkeen toteuttamiseen, tutkimus- ja kehitysjohtajan palkkakulujen sekä hallinnollisten kulujen kattamiseen. Sylva on sitoutunut rahoittamaan Säätiön tutkimustoimintaa toiminnan varmistamiseksi, oman pääoman sekä rahoitusaseman vahvistamiseksi.
- Sylva ry on laskuttanut Säätiötä 8.000 euroa jyvitetystä tilavuokrista sekä 12.000 euroa hallinnollisista kuluista. Säätiön hallituksen kokouksista jäsenille ei ole maksettu palkkioita. Tmi Anssi Pietiläiselle ja Tiliextralle on maksettu palkkioita vuositulintarkastuksista 2.046 euroa (sis. alv. 24 %) ja rahankeräystilityksen tarkistuksesta ja raportoinnista 409,20 euroa (sis. alv. 24 %).

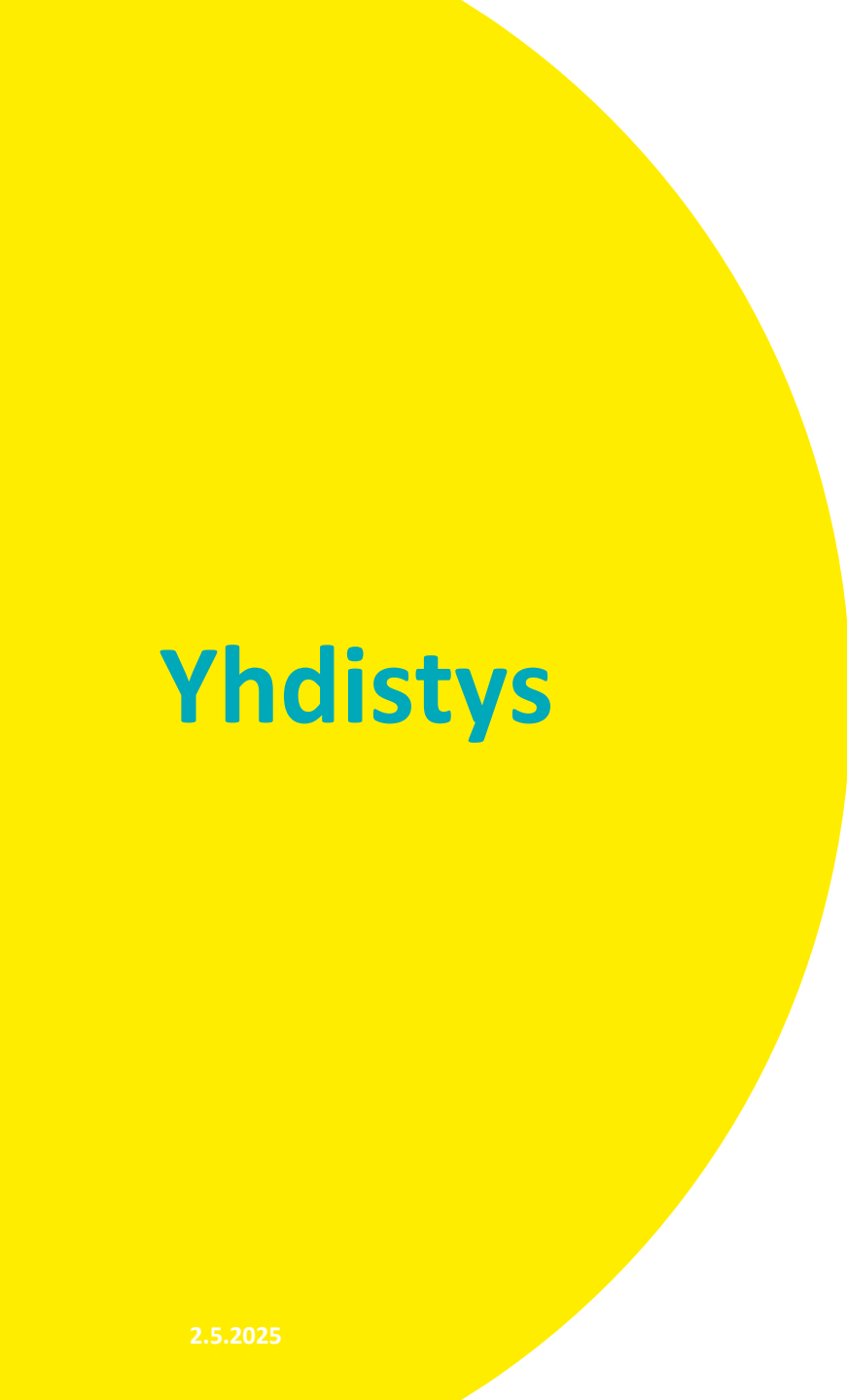
Sylva-säätiön tutkimus

Sylva säätiön hallitus

- Sylva-säätiön hallitus kokoontui kertomusvuonna viisi kertaa. Sylva-säätiön hallitus: Sylva säätiön hallitukseen kuuluivat kertomusvuonna 1.1.-26.5.24: puheenjohtaja Tuomas Kurttila ja varapuheenjohtaja Eetu Virtanen. Muut hallituksen jäsenet: Kari Alasaari, Aku Hiltunen, Elina Halme, Kristiina Nordfors, ja Tanja Pohjola.
- Hallitukseen 26.5.2024 valittiin puheenjohtajaksi Eetu Virtanen ja varapuheenjohtajaksi Taina Ylenius-Högfors. Muut hallituksen jäsenet: Hanna Laiho, Satu Långström, Maria Matilainen, Ritva Pöllänen ja Tanja Pohjola. Hallituksen sihteerinä toimi yhdistyksen toiminnanjohtaja Marika Aro. Tutkimus- ja kehitysjohtaja Antti Karjalainen osallistui kokouksiin toimensa puolesta.

Tilikauden päättymisen jälkeiset olennaiset tapahtumat

- Sylva ry:n hallitus määräysvaltaansa käyttäen on päättänyt käynnistää Syöpäsairaiden Lasten Tutkimus- ja Tukisäätiö Sylva sr (Sylva-säätiön) lakkauttamisprosessin, joka saadaan päätökseen vuoden 2025 aikana. Säätiön tutkimustoiminta tulee siirtymään osaksi Sylva ry:n toimintaa.



Yhdistys

1368 jäsentä

Hallinto

Sylvan palveluksessa vuoden 2024 aikana toimi kolme työntekijää ja Sylva-säätiön palveluksessa yksi työntekijä.

Sylvan hallitus vastasi talouden tasapainottamisen ohjelmasta sekä toimenpiteiden edistämisestä. Sylvan toiminnanjohtaja vastasi yhdistyksen operatiivisen toiminnan, talouden ja henkilöstön johtamisesta. Säätiön tutkimusjohtaja vastasi Säätiön tutkimustoiminnan johtamisesta.

Hallituksen päättämät talouden tasapainottamisen toimenpiteiden tulokset näkyivät toimintavuonna suunnitellusti isoimmin henkilöstö, hallinto ja toimitila sekä ulkopuolisten palveluiden kustannusten pienentymisenä.

Sylvan jäsenet ja hallitus

Sylvalla oli jäseniä 1368, joista varsinaisia jäseniä 1334 ja kannatusjäseniä 34.

Sylvan hallitus kokoontui yhdeksän kertaa. Hallituksen kokoonpano 1.1.-26.5.24: puheenjohtaja Tuomas Kurttila. Hallituksen jäsenet: Kari Alasaari, Elina Halme, Aku Hiltunen, Johanna Kero, Heli Körkkö, Hanna Laiho, Kristiina Nordfors, Tanja Pohjola (varapj.), Ritva Pöllänen, Anna Rukko, Eetu Virtanen ja Taina Ylenius-Högfors.

Hallitukseen valittiin 26.5.24 pidetyssä vuosikokouksessa kaudeksi 2024-2027: Maria Matilainen (TAYS), Taina Ylenius-Högfors (TYKS), Tanja Pohjola (OYS) ja Satu Långström (ilman aluesidosta). KYS:n alueelle ei tullut ehdokkaita. KYSin paikka täytetään uudelleen vuoden 2025 Vuosikokouksessa. Hallituksesta jäivät pois Kristiina Nordfors (TAYS), Elina Halme (ilman aluesidosta) ja Aku Hiltunen (KYS).

Hallituksen kokoonpano 26.5.-31.12.24: puheenjohtaja Tuomas Kurttila. Hallituksen jäsenet: Kari Alasaari, Johanna Kero, Heli Körkkö, Hanna Laiho, Satu Långström, Maria Matilainen, Tanja Pohjola (varapj.) Ritva Pöllänen, Anna Rukko, Eetu Virtanen ja Taina Ylenius-Högfors.

Sylvan pääviestit

Myötätuntoinen arjen tukija
Luotettava tiedon tarjoaja
Rohkea vaikuttaja

SYLVA

Tukee syöpää sairastavaa lasta, nuorta,
nuorta aikuista sekä heidän läheisiään.