



## **Toimintasuunnitelma 2025**

## Sisällys

Yhdistys.....	3
Visio ja Missio .....	3
Arvopohja.....	3
Toiminnan tavoitteet.....	3
Toiminnan esittely .....	5
Lasten ja nuorten toiminta .....	5
Perhe- ja vertaistoiminta .....	6
Lapsensa menettäneiden toiminta .....	8
Vapaaehtoistoiminta.....	9
Muu toiminta .....	10
Yhdistyksen talous.....	11
Toiminnan kehittäminen .....	12

## Yhdistys

Kympin Lapset ry:n (ent. HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry) perustivat vuonna 1982 Helsingin Yliopistollisessa Keskussairaalassa hoidossa olevien lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat. Vuodesta 2008 alkaen yhdistys on käyttänyt lyhyempää nimeä Kympin Lapset ja yhdistyksen viralliseksi nimeksi se tuli vuosikokouksen päätöksellä vuonna 2024. Yhdistyksessä on nyt hieman alle 1100 jäsentä, joista noin puolet on omakohtaisesti kokenut lapsensa syöpäsairauden. Jäseniä on kaikkialta Suomesta. Kympin Lasten toiminnassa on vuosittain mukana n. 2000 osallistujaa. Yhdistyksen tarjoama tuki on laajaa ja voimme todeta Kympin Lasten olevan eniten tukipalveluita lapsisyöpäpotilasperheille tuottava yhdistys Suomessa.

### Visio ja Missio

Päämääränämme on parantaa lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä. Visiomme on tulevaisuus, jossa jokaisella hoidossa olevalla tai olleella lapsisyöpäpotilaalla ja hänen perheillään on laadukasta vertaistukea.

### Arvopohja

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, sisaruskia kuin muitakin läheisiä. Siksi yhdistyksen työskentelyn ohjaavia arvoja ovat perhekeskeisyys ja yhteisöllisyys. Kolmas toimintaa määrittävä arvomme on luotettavuus, joka näkyy selkeästi toimintamme vakauden ja läpinäkyvyyden kautta.

### Toiminnan tavoitteet

Yhdistyksen päämääränä on tukea lapsisyöpäpotilaita ja heidän perheitään. Tukea tarjotaan hoitojen aikana, niiden jälkeen ja myös tilanteessa, jossa lapsi on menehtynyt syöpään. Vaikeaa verisairautta sairastavat lapset perheineen ovat myös yhdistyksen toiminnan piirissä.

Yhdistyksen toiminnan rakenne perustuu vertaistoiminnalle ja toimintamuodoissa korostuu perhekeskeisyys. Vertaistoiminta voi olla ammatillisesti ohjattua tai vertaisten ohjaamaa toimintaa.

Vertaistoiminnan kautta perheet ja yksilöt pääsevät omien tarpeidensa mukaan jäsentämään ajatuksiaan ja kokemuksiaan muun muassa seuraaviin aiheisiin liittyen:

- sairastuminen ja diagnosointi
- sairauden ja/tai vamman kanssa eläminen
- kokemus hoitotoimenpiteistä
- sairastamisen ja hoitojen myöhäisvaikutukset
- lapsen/sisaruksen/lapsenlapsen kuolema ja suru
- sairastavan lapsen tai perheenjäsenen tukeminen
- itsestä huolen pitäminen ja avun hakeminen (potilas, sisarus, vanhempi tai muu perheen aikuinen)
- taloudelliset vaikeudet

Vertaistoiminnan vaikuttavuus kiteytyy ajatusten ja kokemusten vaihtamiseen, jonka kautta osallistujan on mahdollista sopeutua sairauden tai perheenjäsenen kuoleman mukanaan tuomiin merkittäviin elämänmuutoksiin. Toiminnan kautta potilaat ja/tai potilasperheet saavat tietoa, tukea ja apua niin

arkipäiväisiin ongelmiin kuin suurempiinkin hyvinvointia tukeviin kokonaisuuksiin. Kokemusasiatuntijoiden mukaan yksi merkittävimmistä vertaistuen vaikutuksista on toivon löytäminen tai ylläpitäminen.

Vertaistuki voidaan nähdä myös kuntouttavana toimintana. Tätä tavoittelemme psyykkistä, sosiaalista ja fyysistä hyvinvointia ylläpitämällä ja edistämällä. Tähän tavoitteeseen pyrkivät toiminnan esittelemme toimintasuunnitelmassa toiminta-alueittain.

## **Yhdistyksen hallitus ja työntekijät**

Kymppin Lasten toimintaa hallinnoi yhdistyksen hallitus, joka koostuu puheenjohtajasta, varapuheenjohtajasta ja seitsemästä hallituksen jäsenestä. Yhdistyksen hallituksen kokoonpanosta päätetään 18.3.2025 pidettävässä vuosikokouksessa. Hallituksen jäsenen toimikausi on kolme vuotta, ellei muista määräaikaista hallituskausista ole erikseen sovittu.

Yhdistyksen hallitus kokoontuu vuosittain n. 10–15 kertaa. Kaksi kokouksista pidetään Kuortinkartanossa hallituksen viikonloppujen yhteydessä ja muut kokoukset pidetään Helsingissä tai etäyhteyksien kautta. Hallitus vastaa yhdistyksen strategisista linjauksista ja vastaa toiminnan valvonnasta. Hallitus hoitaa yhdistyksen asioita huolellisesti ottaen huomioon yhdistystoimintaa ohjaavat lait, yhdistyksen säännöt ja yhdistyksen kokousten päätökset, sekä kohtelee kaikkia jäseniä yhdenvertaisesti.

Yhdistyksen operatiivisesta toiminnasta vastaa toiminnanjohtaja Anu Tikka, jonka työtehtäviä ovat yhdistyksen operatiivisen toiminnan suunnittelu, johtaminen ja kehittäminen yhdistyksen strategian ja arvojen mukaisesti, hallinnolliset tehtävät, talouden suunnittelu ja budjetin käytännön toteutumisesta vastaaminen, toimintaa mahdollistavien rahoitushakemusten tekeminen ja toiminnan raportointi, sidosryhmä- ja verkostoyhteistyö, yritys yhteistyö potilasperhe- ja vuokra-asunnoista vastaaminen sekä esihenkilönä toimiminen.

Toiminnanjohtajan työparina toimii järjestösihteeri. Järjestösihteerin tehtäviin kuuluu yhdistyksen viestintä ja tiedotus, jäsenasiat, toiminnan koordinointi ja kehittäminen, tuloksellisuuden ja sen vaikuttavuuden seuranta sekä varainhankinnan ja talouden hoitaminen yhdessä toiminnanjohtajan ja hallituksen kanssa.

Kuortinkartanon vastaavana toimii Jaana Vekkelä, jonka tehtäviin kuuluu kartanolla tapahtuvan yhdistyksen toiminnan organisointi, Kuortinkartanoon liittyvä taloushallinto ja siellä työskentelevien työntekijöiden esihenkilötehtävät.

Kuortinkartanon talonmiehenä toimii Ari Ruohoranta, keittäjänä ja siistijänä Riitta Strid ja kokkina Minna Hänninen. Kuortinkartanon henkilökunta huolehtii yhdistystoiminnan ja muun toiminnan osalta onnistuneen toiminnan puitteista ja vierailijoiden viihtyvyydestä. Kuortinkartanossa järjestetään suuri osa yhdistyksen toiminnoista. Näitä toimintoja ovat viikonlopputoiminnat, leirit ja lomat. Yhdistyksen oman toiminnan lisäksi Kuortinkartanossa järjestetään toimintaa myös muille tahoille. Näitä toimintoja ovat mm. leirikoulut, leirit ja kokoukset.

## Toiminnan esittely

Yhdistyksen toiminta on jakautunut neljään osioon. Nämä ovat Lasten ja nuorten toiminta, Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta ja Perhe ja vertaistoiminnan virkistystoiminta, Lapsensa menettäneiden toiminta ja muu toiminta.

### Lasten ja nuorten toiminta



**Lasten ja nuorten toiminnan tavoitteena on edistää ja tukea lapsisyöpäpotilaiden ja heidän sisarustensa psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen.**

Lasten ja nuorten toiminnan eri muotoja ovat kesäleiritoiminta, viikonloppuleirit ja pienryhmätoiminta. Vertaisryhmässä toimiminen tukee lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä laaja-alaista hyvinvointia, niin sairauden aikana kuin sen jälkeenkin. Toimintaan ovat tervetulleita mukaan myös potilaiden sisarukset, sillä sairaus vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin.

#### Lasten ja nuorten toiminnassa järjestämme:

- kuusi viikonloppuleiriä (120 osallistujaa)
- kaksi lomaa/leiriä (40 osallistujaa)
- yksi ryhmä (21 osallistujaa)
- yksi tapahtuma (20 osallistujaa)

Ryhmätoimintaan kuuluu syöpähoidoissa oleville potilaille ja heidän sisaruksilleen järjestettävä infektioriskisten kädentaidollinen etätoiminta, joka tavoittaa yli 4–12-vuotiaita lapsia. Ryhmä järjestetään kevätkaudella kolme kertaa ja syyskaudella kolme kertaa. Ryhmää ohjaa palkattu ammattilainen tai alan opiskelija.

Lisäksi toimitamme sairaalaan lapsille vapputervehdyksen, jonka tarkoitus on tuoda iloa sairaala-arjen keskelle.

Viikonlopputoimintaan ja leiritoimintaan kuuluvat lasten ja nuorten leirit ja nuorten leirit, jotka tavoittavat sekä syöpähoidoissa olevia (ei enää infektioriskissä olevia) potilaita, palliatiivisessa hoidossa olevia potilaita, syövän sairastaneita sekä heidän sisaruksiaan. Viikonloppu- ja leiritoimintaa ohjaa työpari, joista toinen on lähihoitaja ja toinen sairaanhoitaja. Toiminnan ydinhenkilöitä ovat myös isokset, jotka tuovat toiminnan sisällön suunnitteluun kokemusasiantuntijuutta.

Lasten ja nuorten toimintaa järjestetään Kuortinkartanossa, Helsingissä Uudessa lastensairaalassa ja yksittäisissä tapahtumissa sekä verkossa.

Lasten ja nuorten toiminnan osiossa tavoitteena on tavoittaa 201 lasta ja nuorta.

## Perhe- ja vertaistoiminta



**Perhe- ja vertaistoiminnan tavoitteena on tukea lapsisyöpäpotilaiden sekä heidän perheidensä ja lähipiirinsä psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia syöpähoitojen aikana ja niiden jälkeen.**

Perhe- ja vertaistoiminta on jaettu kahteen eri osioon, jotka ovat säännöllinen toiminta ja virkistystoiminta. Säännöllisen perhe- ja vertaistoiminnan eri muotoja ovat perhelomat, perheviikonloput, vertaiskahvit ja vertaisryhmät. Lisäksi järjestämme allogeenisen kantasolusiirron saaneiden kurssin sekä vertaisiltoja äideille ja isille. Yhdistyksellä on myös suljettu vanhempien Facebook-ryhmä, joka tarjoaa keskustelualustan syöpää sairastavien tai sairastaneiden lasten vanhemmille.

Perhe ja vertaistoiminnan virkistystoimintaan kuuluvat nimensä mukaisesti virkistystapahtumat, joista osa on kohdennettu infektioriskissä oleville perheille.

### Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta

Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllistä toimintaa järjestetään Kuortinkartanossa, Helsingissä yhdistyksen toimitiloissa, Uudessa lastensairaalassa sekä verkossa. Toimintamuotoja ovat perheviikonloput, -leirit ja –lomajaksot sekä erilaiset vertaisryhmät kuten Helsingissä toteutettava Harvinaislaatuista syöpä- tai veritautia sairastavien lasten vanhempien vertaisryhmä sekä verkossa toteutettava terapeutin vertaisryhmä ja isovanhempien vertaisryhmä.

Toiminnassa potilaat, vanhemmat ja/tai potilasperheet tapaavat ja saavat tukea muilta samanlaisessa elämäntilanteessa olevilta perheiltä. Osa toiminnasta on vapaaehtoisten ja osa ammattilaisten ohjaamaa toimintaa. Ammattilaisina toimivat mm. kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti, lääkäri, opettaja, lastenhoitajat ja lyhytterapeutit.

Perhe- ja vertaistoiminnan osalta pyrimme vastaamaan vuoden 2025 aikana ammattilaisten ja potilasperheiden toiveisiin vertaistuen tarjoamista eri kielillä. Pilottoimme Helsingissä monikulttuurisia vertaistapaamisia syöpää tai verisairautta sairastaville, joissa puhekielenä on englanti. Verkko-ryhmien osalta suunnitelmassa on järjestää yhteistyössä Project Livin kanssa lapsisyöpäpotilaiden vanhempien vertaisryhmä ruotsin kielellä.

Lapsen sairastaminen ja pitkät hoitajaksot ovat sairastavalle lapselle ja hänen vanhemmilleen äärimmäisen raskaita. Lapselle vanhempien tuki on tärkeää, ja vanhempien jaksamista auttaa, kun hän on henkisesti ja fyysisesti mahdollisimman hyvässä kunnossa. Kaikessa perhe- ja vertaistoiminnassa tuetaan lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheiden psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia.

Fyysisen hyvinvoinnin ylläpitämisen ja edistämisen tuki keskittyy Kuortinkartanolla toteutettavaan toimintaan. Liikunnan positiivinen vaikutus jaksamiseen on kiistaton. Tarjoamme kartanolla monia liikunnallisia aktiviteetteja, joita viikonloppujen, leirien ja lomien aikana voi harrastaa. Potilasperheemme

kertovatkin, että juuri Kuortinkartanossa lasten on helppo kokeilla fyysisiä lajeja, joita eivät uskaltaisi hoitojen jälkeen kokeilla tavanomaisessa ikäryhmässään (syöpähoitojen aikana heikentyneen kunnon takia). Vanhemmat taas ovat laittaneet lapsen tukemisen oman hyvinvointinsa edelle ja saattavat palata vertaistoiminnan kautta huolehtimaan omasta fyysisestä hyvinvoinnistaan.

#### **Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta:**

- kahdeksan viikonloppuleiriä (258 osallistujaa)
- yksi verkostoviikonloppu potilasperheille (30 osallistujaa)
- viisi lomaa/leiriä (186 osallistujaa)
- neljä vertaisryhmää (71 osallistujaa)
- neljä perhetapahtumaa (63 osallistujaa)
- yksi vanhempien Facebook-ryhmä (n. 700 osallistujaa)
- kaksi ”Kokemuksia”-podcastin uutta sarjaa lapsen syöpäsairauden eri teemoista

#### **Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminta**

Perhe ja vertaistoiminnan virkistystoiminnassa järjestämme erilaisia virkistystapahtumia ympäri vuoden. Virkistystapahtumat ovat yhteisöllisiä retkiä lasten suosimiin kohteisiin. Virkistystapahtumien aikana potilasperheiden vanhempien ja lasten on mahdollisuus tavata toisiaan vapaamuotoisesti sairaalahoitojen ulkopuolella. Virkistystoimintaa ohjaavat pääasiassa vapaaehtoiset ja kokemusasiantuntijat.

Perhe ja vertaistoiminnan virkistystoiminnassa järjestetään retkiä ja tapahtumia. Niiden lisäksi järjestetään Erkintalkoot, joissa kunnostetaan Kuortinkartanoa ja toimintaa mahdollistavia fyysisiä puitteita. Erkintalkoisiin osallistuu juuri mukaan tulleita ja toiminnassa pidempäänkin olleita potilasperheitä tai niiden jäseniä. Toiminnassa mukana olemisen vuosista riippumatta, potilasperheiden jäsenet kokevat Erkintalkoot tärkeiksi. He kuvailevat sitä yhteisölle takaisin antamisena sekä itsensä merkityksellisenä ja tärkeänä kokemisena. Varsinkin potilaiden vanhemmat kokevat auttamisen olevan tärkeä osa omaa eheytymistä. Erkintalkoita organisoii ja toteuttaa vapaaehtoiset ja kokemusasiantuntijat.

Vuonna 2025 Kuortinkartanon kesäjuhlan korvaa vapaaehtoistoimintaan osallistuneiden virkistysviikonloppu syyskuussa.

#### **Perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminta:**

- yksi talkooviikonloppu (35 osallistujaa)
- yksi vapaaehtoisten virkistysviikonloppu (30 osallistujaa)
- viisi tapahtumaa (270 osallistujaa)

**Perhe- ja vertaistoiminnan säännöllisen ja virkistystoiminnan tavoitteena on tavoittaa 1743 henkilöä.**

## Infektoriskissä olevat potilasperheet

Infektoriskisten toiminta on osa perhe- ja vertaistoimintaa, kohdistuen eristyksessä eläviin perheisiin, joiden lasten syöpähoidot estävät osallistumasta toimintaan, jossa ihmisiä on paljon tai on vaara saada pientäkään infektioautia. Maksimiosallistujamäärästä neuvotellaan uuden lastensairaalan osasto Taikan ylilääkärin kanssa.

Kymppin Lasten Tiistaikahvit osastolla hoidossa olevien lasten vanhemmille ovat yksi perinteisistä toimintamuodoistamme. Yhdistyksemme tarjoaa kahvia, pientä purtavaa sekä vertaistukea. Kahvittajina toimii pääasiallisesti lapsisyöpäpotilaiden vanhempia, jotka kokevat vertaisuuden ja vertaistuen tärkeäksi.

Infektoriskisille perheille järjestämme sairaalalla hoidossa oleville lapsille ja heidän vanhemmilleen erilaisia teemapäiviä, joiden järjestäminen jaksottuu juhlapyyhiin ja lastensyöpönpäivään. Teemapäivillä tuodaan hoitoarkeen iloa ja positiivisuutta, jotka auttavat jaksamaan eteenpäin.

Perhetapahtumilla tuodaan eristyksessä oleille perheille mahdollisuus vierailta kohteissa, joissa on heille suunnattua, iloa tuottavaa turvallista toimintaa normaalien aukioloaikojen ulkopuolella. Samalla he pääsevät tapaamaan vertaisiaan. Suosituimpia tapahtumiamme ovat olleet museovierailut, HopLop-vierailut ja jouluihin ravintolakäynti. Perhetapahtumia ohjaavat vapaaehtoiset tai kokemusasiantuntijat.

### Infektoriskissä olevien perheiden perhe- ja vertaistoiminnan säännöllinen toiminta:

- kaksi viikonloppulomaa (40 osallistujaa)
- yksi viikoittain kokoontuva ryhmä osastolla (480 osallistujaa)
- yksi vanhempien tapaaminen (20 osallistujaa)

### Infektoriskissä olevien perheiden perhe- ja vertaistoiminnan virkistystoiminta:

- kuusi osastolla järjestettävää tapahtumaa (180 osallistujaa)
- kuusi perhetapahtumaa (85 osallistujaa)

Infektoriskissä olevien perheiden säännöllisen ja virkistystoiminnan tavoitteena on tavoittaa 805 henkilöä.

### Lapsensa menettäneiden toiminta



**Lapsensa menettäneiden toiminnan tavoitteena on tukea lapsensa menettäneiden vanhempien ja sisaruksensa menettäneiden lasten ja nuorten psyykkistä, fyysistä ja sosiaalista hyvinvointia sekä tukea heidän surutyötään.**

Lapsensa menettäneiden toiminta ja perheiden tukeminen on yksi yhdistyksen tärkeimmistä, mutta myös vaikeimmista tehtävistä. Lapsen kuoleman jälkeen yhdistys tarjoaa mahdollisuuden osallistua avoimeen sururyhmään sekä Kuortinkartanon vertaistuullisiin Kynttiläviikonloppuihin ja ammattilaisen ohjaamaan viikonloppuun, joissa aikuiset ja lapset pääsevät käsittelemään surua menetystään omilla ohjatuilla



ryhmissään. Näiden kohdistettujen toimintojen lisäksi myös muu yhdistyksen toiminta on lapsensa menettäneiden käytettävissä. Toimintaa ohjaavia ammattilaisia ovat varhaiskasvatuksen opettaja lähihoitaja, lastenhoitajat sekä työnohjaaja, joka toimii myös Käpy ry:n vertaistukihenkilöiden kouluttajana.

#### **Lapsensa menettäneiden toiminta:**

- kuukausittain kokoontuva sururyhmä (66 osallistujaa)
- yksi ohjattu viikonloppu (30 osallistujaa)
- kaksi Kynttiläviikonloppua (60 osallistujaa)
- kaksi webinaaria lapsensa menettäneiden kokemuksista (176 osallistujaa)

Lapsensa menettäneiden toiminnan tavoitteena on tavoittaa 332 henkilöä.

#### **Vapaaehtoistoiminta**



**Yhdistyksen toiminta perustuu vapaaehtoisuuteen. Vapaaehtoistyön prosessi etenee tuen saajasta tuen antajaksi ja vapaaehtoistyö perustuuikin yhdistyksessä pitkälti vertaisvapaaehtoisuuteen.**

Vapaaehtoisen rooli kehittyi voimavarojen vahvistuessa yksittäisistä kerroista ja tehtävistä entistä sitoutuneempaan rooliin yhdistyksen toiminnan tukijana ja vertaistuen antajana. Vapaaehtoiset ovat usein pitkäaikaisesti sitoutuneita yhdistyksen toimintaan. Vapaaehtoistyötä tukemalla vahvistetaan mahdollisuuksia antaa tai mahdollistaa vertaistukea eri vaiheissa lapsen hoitojen aikana, hoitojen jälkeen tai lapsen menehdyttyä.

Koronan myötä mahdollisuudet toimia vapaaehtoisena kapenivat huomattavasti herkän kohderyhmän erityisyys huomioiden. Nyt olemme vahvistamassa prosessia ja siinä merkittävässä osassa on vapaaehtoisten hyvinvointi, osaamisen kasvattaminen, uusien vapaaehtoisten perehdyttäminen ja toimintaan sitouttaminen. Vapaaehtoistyöhön osallistuu vuosittain n. 100 eri henkilöä.

#### **Vapaaehtoistyötä tuetaan ja kehitetään seuraavasti jatkuvuuden takaamiseksi:**

- viestitään eri vapaaehtoistyön mahdollisuuksista ja ollaan proaktiivisia toimintaan osallistuvien suuntaan
- määritellään eri vapaaehtoistehtävät ja laaditaan perehdytysmateriaalit niihin
- madalletaan kynnystä osallistua lisäämällä yhteydenpitoa vapaaehtoisina toimiviin
- vahvistetaan sitoutuneisuutta lisäämällä vapaaehtoisten työhyvinvointia
- järjestetään koulutus- ja virkistystilaisuuksia 4 krt/v

### Muu toiminta



Muu toiminta on oleellinen osa Kymppin Lasten toimintaa ja siihen kuuluvat asuntotoiminta, yhteistyön ja toiminnan kehittäminen sekä viestintä. Tavoitteena on kohderyhmän entistä laajempi tavoittaminen sekä toiminnan turvaaminen taloudellisesti.

### Kuortinkartano

Kuortinkartano on yhdistyksen omistama iso ja tunnelmallinen kartano Pertunmaan Kuortissa. Kuortinkartanossa järjestetään suurin osa yhdistyksen toiminnoista. Näitä toimintoja ovat edellä mainitut viikonlopputoiminnat, leirit ja lomat. Yhdistyksen oman toiminnan lisäksi Kuortinkartanossa järjestetään toimintaa myös muille tahoille, esimerkiksi leirikouluja, leirejä ja kokouksia.

Kuortinkartanon toiminnan aktivoimiseksi ja taloudellisen tilanteen parantamiseksi suunnitellaan kehitystoimenpiteitä vuoden 2025 aikana. Toimenpiteissä huomioidaan jäsenistön ja asiakkaiden antama palaute.

### Asunnot

Yhdistys omistaa yhteensä 13 kerrostaloasuntoa. Kaikki asunnot sijaitsevat Helsingin kantakaupungissa, Haagan, Koskelan, Meilahden ja Töölön kaupunginosissa. Kolme asuntoa on vuokrattu hoitohenkilökunnalle ja seitsemän ulkopuolisille asukkaille. Yksi asunnoista toimii yhdistyksen toimistona ja monitoimitilana.

Kaksi asunnoista on muualta Suomesta Uuden lastensairaalan osasto Taikalla hoidettavien lasten vanhempien ja perheiden yöpymiskäytössä. Asuntolatoiminnassa tarjoamme potilasperheille yöpymismahdollisuutta KELAn valtakirjamenettelyllä, jolloin asuminen on perheille ilmaista. Perheasuntoina toimivat sairaalan lähistöllä, Messeniuksenkadulla sijaitsevat Perhe Messinen ja Linnankoskenkadulla sijaitseva Linnankoski.

### Muu toiminta/hanketoiminta

**AV1-robotit.** Syöpähoitojen aikana lapsen ja nuoren vointi vaihtelee paljon. Hyvien jaksojen aikana osallistuminen koulutyöhön piristää ja ilahduttaa, huonompien jaksojen aikana kerätään voimia. AV1-robotit mahdollistavat etäyhteyksiä hyödyntävän opetuksen, joka täydentää tavallista opetusta. Kymppin Lapsilla robotteja on viisi. Robotit ovat hankittu Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:n toiminta-avustuksella.

**SairaalaNuta** on Digitaalinen sairaalanuorisotyö -hankkeen toimintaa, jonka tavoitteena on a) sairaala- ja avohoidossa olevien lasten ja nuorten kasvun ja kehityksen, osallisuuden sekä sosiaalisen ja psyykkisen hyvinvoinnin tukeminen ja b) digitaalisen sairaalanuorisotyön työmuodon edelleen kehittäminen ja valtakunnallinen vakiinnuttaminen. Hankekumppaneina ovat Humanistinen ammattikorkeakoulu ja Kymppin Lapset. Yhteistyökumppaneina ovat HUS, TAYS, TYKS, KYS ja OYS. Hankkeen rahoitus tulee Opetus- ja kulttuuriministeriöltä.

## Yhteistyö

Yhdistyksen tärkein yhteistyökumppani on Uuden lastensairaalan henkilökunta ja osasto Taika. Yhteistyötä tehdään vertaistuen, asuntolatoiminnan ja kehittämistyön merkeissä. Osasto Taikan ja Uuden lastensairaalan henkilökunnan lisäksi jatkoimme yhteistyötä vanhojen yhteistyökumppaneiden kanssa. Näitä yhteistyökumppaneitamme ovat Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden Tuki ry, Munuais- ja maksaliitto, SYLVA ry, KÄPY ry ja Ronald McDonald Lastentalosäätiö, Humanistinen ammattikorkeakoulu, Lupa Lapsuuteen ry, HelsinkiMissio, ProjectLiv, We4you, sekä paikalliset lapsisyöpäpotilasperheiden kerhot ja yhdistykset.

## Viestintä

Yhdistyksen verkkosivusto [www.kymppinlapset.fi](http://www.kymppinlapset.fi) on yhdistyksen päätiedotuskanava. Tapahtumista, leireistä, ajankohtaisista asioista tiedotetaan jäsenistölle ensisijaisesti yhdistyksen nettisivujen kautta. Sosiaalisen median kanavista yhdistys käyttää Facebook -sovellusta ja Instagram -sovellusta. Sosiaalisen median kanavilla julkaistaan kuvallista ja sanallista informaatiota yhdistyksen toiminnasta. Pääasiallisten Facebook -sivujen lisäksi päivityksiä ja tapahtumia on myös jaettu suljetulla vanhempien Kymppin vanhemmat Facebook -ryhmässä.

Lisäksi julkaisemme Kymppin Lapset -lehteä kaksi kertaa vuodessa. Vuoden 2024 aikana lehti siirtyi julkaistavaksi vain verkossa. Oman yhdistyslehden tehtävänä on tiedottaa jäsenistölle yhdistyksen menneistä ja tulevista tapahtumista. Lisäksi lehdessä on pyritty jakamaan tietoa asiantuntijoiden kirjoittamien artikkelien avulla sekä antamaan vertaistukea vanhempien kirjoittamissa ”Meidän perheen tarina” -osioissa.

## Yhdistyksen talous

Yhdistyksen rahoituksen perusta muodostuu jäsenmaksutuotoista, STEA:n avustuksesta ja Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden Tuki ry:n toiminta-avustuksesta. Lisäksi yhdistys harjoittaa asuntositoustoimintaa ja varainhankintaa potilasperheille tuotettavan toiminnan kulujen kattamiseksi.

Lähivuosien aikana yhdistys on tehnyt merkittäviä panostuksia asuntojen kunnostukseen.

Yhdistys voi toimintansa tukemiseksi ottaa vastaan lahjoituksia ja testamentteja sekä järjestää myyjäisiä, arpajaisia, huvitilaisuuksia ja rahankeräyksiä. Yhdistyksellä on toistaiseksi voimassa oleva rahankeruulupa (RA/2021/341). Varainhankintaa tehdään strategisesti ja pitkäjänteisesti.

### Vuoden 2025 talousarvion mukaan:

- toiminnan osallistumismaksut ja avustukset sekä muut ulkoiset tuotot ovat yhteensä 306 t€, josta STEA:n avustus on 154 t€, osallistumismaksut 33 t€, varainhankinnan nettotuotot 33 t€, ja sijoitustoiminnan nettotuotot 35 t€.
- Helsingin Lastenklinikan Osasto 10:n lapsisyöpöpotilaiden Tuki ry on haettu avustusta 275 t€
- varsinaisen toiminnan kulut ovat 609 t€, josta STEA:n avustaman vertaistukitoiminnan kulut ovat netto 342 t€. Näistä STEA:n avustus kattaa 41 %.
- yhdistyksen päivittäistä toimintaa, hallintoa ja varainhankintaa hoidetaan 2 vuoden henkilötyöpanoksella. Hallituksen ja muiden vapaaehtoisvoimien työpanos on huomattava.

- Mikäli haetut avustukset myönnetään täysmääräisenä, tilikauden alijäämä on 28 t€. Yhdistyksen tavoitteena on pienentää alijäämää mm. tehostetun varainkeruun avulla.

## Toiminnan kehittäminen

Kehitämme edelleen infektioriskissä oleville potilaille sekä heidän perheilleen toteutettavaa toimintaa, lasten ja nuorten toimintaa sekä vahvistamme vapaaehtoistoimintaa vuoden 2025 aikana.

### 1. Verkosto- ja yritysysteistyö

Verkosto- ja yritysysteistyön monipuolistaminen tuo mahdollisuuksia sekä toiminnan laadun että varainhankinnan näkökulmasta. Yhteistyön avulla voimme tarjota monipuolisemmin vertais- ja virkistystapahtumia potilasperheille ja kohentaa Kuortinkartanon palveluita ja puitteita entistäkin paremmin potilasperheiden tarpeita vastaaviksi. Varainhankinnan vahvistamiseksi toteutetaan myös hyväntekeväisyyspauksia eri yhteistyökumppaneiden kanssa.

Sairaalayhteistyön kautta saamme tietoa tukimuotojen erilaisista tarpeista ja uudesta kohdentumisesta. Tämän ansiosta pystymme tuottamaan tukipalveluita entistä paremmin potilasperheiden tarpeita vastaaviksi. Monikulttuurisuuden huomioiminen ja eri hoitovaiheissa olevien sekä hoitojen jälkeisten tukimuotojen kehittäminen potilaille ja heidän perheilleen ovat vuoden 2025 kehittämisen teemana.

### 2. Tukipalvelujen tavoittavuuden vahvistaminen

Suomessa sairastuu syöpään vuosittain n.150–160 lasta.

Sairastuneiden ja kuolleiden alueellisesti eriävät määrät, toimijoiden vähyyys sekä perheiden asuinalueet vaikuttavat siihen, ettei perheillä ole tasa-arvoisesti tukea tarjolla. Lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä tuen saannin maantieteellinen tasa-arvoistamisen osa-alueella tehdään toimenpiteitä, joiden kautta voidaan tavoittaa kasvava määrä lapsisyöpäpotilaita ja heidän perheitään.

Lapsisyöpäpotilaiden hoito on jaoteltu yliopistollisten sairaaloiden eritysvastuualueille, jotka ovat HUS:in, KYS:in, TAYS:in, TYKS:in ja OYS:in eritysvastuualueet.

Vuoden 2024 tilastojen mukaan alueellinen jakauma oli seuraavanlainen:

- HUS sairastuneita 61 lasta / kuolleita 7 lasta
- KYS sairastuneita 16 lasta / kuolleita 0 lasta
- TAYS sairastuneita 32 lasta / kuolleita 1 lasta
- TYKS sairastuneita 39 lasta / kuolleita 2 lasta
- OYS sairastuneita 22 lasta / kuolleita 4 lasta

Toimenpiteisiin kuuluu verkosto- ja yhteistyörakenteiden luominen yliopistollisten sairaaloiden sekä yhdistysten ja kerhojen kanssa. Lisäksi tukitoiminnan viestintää kohdennetaan sairaalaosastoille, järjestötoimijoille ja muille avaintoimijoille. Yhteistyöverkoston luominen ja ylläpitäminen mahdollistaa eri toimijoiden tuen tarpeiden esille nostamisen ja tiedon jakamisen kohderyhmälle soveltuvasta tuesta. Näiden ansiosta lapsisyöpäpotilaat ja heidän perheensä saavat tasapuolisemmin vertaistukea eri puolilla Suomea.

Tämä parantaa heidän sosiaalista, psyykkistä ja fyysistä hyvinvointiaan, vähentää yksinäisyyden tunnetta ja lisää heidän osallisuuttaan.

### 3. Kuntouttavan toiminnan laadun tarkastelu ja lisääminen

Kymppin Lasten tarjoama ammatillisesti ja vapaaehtoisvoimin ohjattu vertaistuki on vaikuttavaa ja sen tuloksen ovat kiitettävällä tasolla. Tuloksen ja vaikuttavuuden arvio perustuu potilaiden ja/tai potilasperheiden omaan arvioon, joka kerätään kaikesta toiminnasta palautekyselyiden tai haastatteluiden perusteella.

Vuoden 2025 aikana arvioimme toiminnan laatua ja lisäämme yhteistyötä Uuden lastensairaalan osasto Taikan hoitohenkilökunnan kanssa. Arvioinnin tavoitteena on tarkastella olemassa olevan kuntouttavan toiminnan määrää ja lisäämistarvetta sekä kerätä hoitohenkilökunnalta tietoa kuntouttavan toiminnan nykypöytä. Arvioinnin perusteella tullaan tekemään joitakin muutoksia toiminnan sisältöön.