# TOIMINTAKERTOMUS 2011

1.
Yleistä

Yhdistys perustettiin maaliskuun 15. päivänä 1982. Päättynyt toimintakausi oli yhdistyksen kahdeskymmenesyhdeksäs.

Yhdistyksen toiminnan tavoitteena on parantaa ja edistää leukemiaa ja syöpäsairauksia sairastavien lasten ja nuorten hoitotuloksia ja hoito-olosuhteita Helsingin Lastenklinikan osasto 10:llä.

Kun yhdistys perustettiin, oli käynnissä ns. "10-keräys", joka alkoi kun televisiossa esitettiin **Mirja Pyykön** toimittama dokumentti Lastenklinikan osasto 10:ltä. Keräys tuotti noin neljä miljoonaa markkaa vuoden 1982 aikana.

Keräyksen tuotolla oli ratkaiseva merkitys yhdistyksen toiminnan käynnistymiseen. Yhdistys saattoi myötävaikuttaa siihen, että hoito-olosuhteet tulivat nopeasti selvästi korkeammalle tasolle kuin aiemmin. Varoista käytettiin osa välttämättömän henkilökunnan palkkaamiseen osastolle sekä hoidossa käytettävien laitteiden hankintaan. Lastentautien tutkimussäätiöön perustettiin rahasto lasten leukemian ja muiden syöpätautien tutkimuksen tukemiseksi. Helsingin ulkopuolelta hoitoon tulevien potilaiden vanhemmille hankittiin asuntola Messinen Messeniuksenkadulla. Työhön perheiden henkiseksi tukemiseksi hankittiin leiri- ja kurssikeskus Kuortinkartano Pertunmaan Kuortista. Myöhemmin asuntola Messinen sekä Kuortinkartano lahjoitettiin HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:lle.

Koko toiminnan ajan pääosa tuesta on suunnattu henkilökunnan palkkaukseen, täydennyskoulutukseen, tieteelliseen tutkimustyöhön sekä laitehankintoihin.

Yhdistys on näin ollut tukemassa kehitystä, jonka seurauksena todennäköisyys lapsen paranemisesta syöpätaudeista on noussut 50 %:ta noin 80 %:iin. HYKS Lasten ja nuorten sairaalan syöpäpotilaidenosastosta on kehittynyt yksi huippuyksiköistä koko maailmassa.

Tulevaisuudessa yhdistys pyrkii irtautumaan rutiinitoiminnan kustannusten kattamisesta, koska se kuuluu sairaalalle.

2.
Jäsenistö ja hallinto

Yhdistys perustettiin maaliskuun 15. päivänä 1982. Perustajia olivat silloiset Lastenklinikan ylilääkäri professori Niilo Hallman, osasto 10:n osastonhoitaja Pirkko Innanen (nyk. Palosaari), osasto 10:n ylilääkäri Martti Siimes sekä uimaopettajat Juhani Pesola ja Tauno Taleva.

Alkuvuosina puheenjohtajana toimi professori Niilo Hallman. Hänen jälkeensä, professori Jaakko Perheentupa toimi puheenjohtajana kahdenkymmenen vuoden ajan, aina vuoteen 2005 asti. Professori Christer Holmberg valittiin puheenjohtajaksi vuonna 2005.

Yhdistyksellä oli 31.12.2011 39 jäsentä: Sinikka Aalto, Tuomo Aalto, Vesa Ahstedt, Anna Cantell-Forsbom, Leena Enarvi, Mia Eskelinen, Kim Fröman, Sisko Granath, Maija Haarlaa, Pirkka Haarlaa, Veikko Heikkinen, Christer Holmberg, Liisa Hovi, Pekka Häyhä, Kaarina Kaikkonen, Helinä Keskinen, Tarja Koskinen, Anita Linnamäki, Kirsi-Marja Lähteenoja, Janne Malmio, Reijo Mustonen, Sanna Mähönen, Tapani Mäkinen, Anita

Nilsson, Pirkko Palosaari, Juhani Pesola, Irmeli Piirto, Seppo Saarinen, Jussi Salmi, Paula Sillanpää, Anneli Similä, Mervi Taskinen, Kim Vettenranta, Anne Mäkipernaa, Jukka Rajantie, Nina Santala, Marja-Leena Tikkanen, Petra Tallberg ja Arja Vuoristo sekä vuosikokouksen valitsemat kolme kannattajajäsentä: Jaakko Perheentupa, Martti Siimes ja Tauno Taleva.

| Yhdistyksen hallitukseen ovat kuuluneet: | | Valittu toimikaudeksi: |
|---|---|---|
| Jukka Rajantie | puheenjohtaja | 2010-2012 |
| Kim Fröman | varapuheenjohtaja | 2010-2013 |
| Kirsi-Marja Lähteenoja | jäsen | 2010-2013 |
| Anne Mäkipernaa | jäsen | 2009-2012 |
| Marja-Leena Tikkanen | jäsen | 2011-2014 |
| Petra Tallberg | jäsen | 2011-2014 |

Hallitus on kokoontunut vuoden 2011 aikana 9 kertaa.
Sihteerinä toimi Leena Enarvi, taloudenhoitajana Janne Malmio ja osastoyhteyshenkilönä OH Nina Santala.

Yhdistyksen tilintarkastajiksi on valittu Vesa Kiuas, KHT ja Pirkka Haarlaa sekä varalle Ernst & Young Oy, KHT-yhteisö ja Anita Linnamäki.

Yhdistys on tehnyt vuonna 2010 Aktia Pankki Oyj:n Yksityispankin kanssa "Kirjanpitosopimuksen", "Palkkojen ja palkkioiden maksusopimuksen" sekä sopimuksen omaisuuden hoidosta Aktia Asset Management Oy Ab:n kanssa.

## 3 Hoitotulosten ja -olosuhteiden parantaminen

Yhdistys on tukenut osasto 10:n koko henkilökunnan kattavaa työnohjausta. Potilaiden ja heidän perheittensä kokonaisvaltaisen kuntoutuksen edistämiseksi on tuettu vanhempien ja sisarusten ryhmien kokoontumista.

Osastolla hoidossa olevien lasten viihtyvyyden parantamiseksi on osaston käyttöön annettu varoja, joiden käytöstä on vastannut osastonhoitaja. Näillä varoilla on hankittu mm. lehtiä, leikkivälineitä sekä videofilmejä.

Osastolla hoidossa olleen potilaan isä **Kim Fröman** on lahjoittanut osaston käyttöön varoja, joilla osaston potilaille on keskiviikkoisin tilattu potilaiden toivomusten mukainen ateria McDonald ravintolasta.

Osastolle tuli yhdistyksen kustantamina yli 20 eri aikakaus- ja sanomalehteä ja lukuisia elokuvia potilaiden ja vanhempien viihtyvyyden lisäämiseksi sekä hoitohenkilökunnalle ulkomaisia ammatti- ja aikakauslehtiä.

## 4. Henkilökunnan palkkaus

### 4.1 Päättyneet hankkeet

Edellä todettiin, että pääosa tuesta on suunnattu henkilökunnan palkkaukseen, täydennys-

koulutukseen, tieteelliseen tutkimustyöhön sekä laitehankintoihin. Henkilökunnan palkkauksen osalta yhdistys on käytännössä vastannut seuraavien virkojen kustannuksista:
Kesäkuun 8. päivänä 1982 yhdistys solmi HYKS:n kanssa sopimuksen, jonka mukaan yhdistys maksoi yhden apulaislääkärin, neljän lastenhoitajan ja 1/2 anestesia erikois-sairaanhoitajan kustannuksesta. Tämä sopimus raukesi 1.1.1984 kun em. virat muuttuivat keskussairaalaliiton vakinaisiksi valtionosuuteen oikeuttaviksi viroiksi.

Syksyllä 1984 yhdistys päätti ottaa vastatakseen, rauenneen sopimuksen mukaisin ehdoin, vuodesta 1985 hematologian apulaislääkärin viran kustannuksesta. Tämä virka muuttui marraskuussa 1988 hematologian erikoislääkärin viraksi ja kustannus on siirtynyt sairaalan vastattavaksi.

Joulukuussa 1987 yhdistyksen ylimääräinen kokous päätti lahjoittaa kahden lastenhoitajan palkkaa vastaavan kustannuksen. Nämä ovat muuttuneet sairaalan tilapäisiksi viroiksi vuosina 1996 ja 1997.

Vuosien 1990-91 aikana yhdistys vastasi 1/2 lastentarhanopettajan kustannuksesta.

Vuoden 1990 alusta osastolla on ollut yhdistyksen lahjoittamana yksi erikoissairaanhoitajan virka ja toinen, joka oli alkuun Terveenä Tulevaisuuteen ry:n kustantama. Vuoden 1994 jälkipuoliskolta alkaen yhdistys vastasi molempien virkojen kustannuksesta. Kantasolusiirtojen kehittämishankkeen alkaessa, tammikuussa 1996, nämä virat muuttuivat sairaalan tilapäisiksi viroiksi.

Syyskuun 1990 alusta osastolla on ollut yhdistyksen lahjoittamana anestesialääkärin virka. Anestesialääkäri Jukka Pouttu siirtyi vuoden 2000 aikana HYKS:n kirurgian toimialan alaisuuteen. Hän on osaston käytettävissä aiempaan tapaan.

1.8.1991 alkaen osastolle on ollut yhdistyksen varoilla palkattuna puolipäiväinen osastosihteeri. Tämä virka muuttui täysipäiväiseksi 1.1.1994 alkaen ja sairaalan tilapäi-seksi viraksi tammikuussa 1997.

Osastolle on kustannettu sihteeriapua vuoteen 2005 asti.

Hoidon kehittämiseen liittyen käynnistyi vuoden 1996 alussa kantasolusiirtojen kehittämishanke, jonka ennakoitiin kestävän vuoteen 2000 asti. Yhdistys sitoutui hankkee-seen liittyen vastaamaan erikoislääkärin ja erikoissairaanhoitajan palkkakustannuksista.. Hankkeen alkaessa yhdistys lopetti vastaamasta edellä mainituista kahden erikois-sairaanhoitajan ja yhden lastenhoitajan virkojen kustannuksista. Nämä virat muuttuivat sairaalan tilapäisiksi viroiksi ja tulivat siten sairaalan vastattaviksi. Hankkeen erikoislääkäri Kim Vettenranta oli vuoden ajan Englannissa Bristolin kantasolusiirtoyksikössä. Jakson loppuvaiheessa tekivät OH Kirsi-Marja Lähteenoja, SH Kaarina Liljeström, SH Iiris Pietikäinen, SH Irmeli Piirto, SH Paula Sillanpää, SH Merja Stenvall ja SH Ulla Uusitalo sinne kahden viikon mittaiset opintokäynnit.

Kantasolusiirtojen kehittämishankkeen tuloksena osaston valmius kantosolusiirtojen toteutuksessa nousi niin, että yhdistys voi olla hankkeen tuloksiin tyytyväinen. Mainitut erikoislääkärin virka ja erikoissairaanhoitajan toimi siirtyivät sairaalan vakinaisiksi toimiksi vuoden 2001 maaliskuun alusta.

Vuoteen 1993 asti yhdistys vastasi käytännöllisesti katsoen yksin virkojen kustannuksesta. Vuoden 1993 alusta vuoden 1994 kolmanteen neljännekseen asti edellä mainittujen virkojen kustannus katettiin HYKSin taseen ulkopuolisen omakatteisen rahaston **Aino Hakkaraisen** rahaston varoista. Vuoden 2000 aikana rahaston omaisuus myytiin ja varoilla katettiin palkkakustannukset lähes vuoden 2000 loppuun siten, että yhdistys

maksoi noin puolet viimeisen neljänneksen kuluista.

Vuoden 1994 lopulta vuoteen 1997 asti palkkakuluja katettiin mm. varoista, jotka Lastenklinikka sai **Kim Frömanin** ideoiman, Svenska Teaternissa järjestetyn gaala-tapahtuman tuottona. Tilaisuus tuotti 1.4 mmk.

Vuoden 1997 aikana yhdistys vastasi koko vuoden ja 1998 aikana 3/4 vuotta edellä mainituista palkkakustannuksista.

Svenska Teatterin tilaisuus uusittiin vuonna 1996, jolloin järjestäjänä toimi Suomen Lastenklinikoiden kummit ry. Sen tuotto ja siihen liittyneet keräykset tuottivat yhteensä 1,5 mmk. Nyt tuotto jaettiin kaikkien viiden syöpälapsia hoitavan yliopistollisen sairaalan kesken. Helsingin osuus tuotosta oli noin 500 tmk, joka päätettiin käyttää osastolla työskentelevän nuorisopsykiatrin kustannuksiin. Nuorisopsykiatri aloitti osastolla tammikuussa 1997. Varat riittivät kattamaan palkkakustannukset vuoden 1999 puoliväliin asti, josta alkaen yhdistys on vastannut niistä 31.12.2004 saakka.

Yhdistys otti vastattavakseen 1.7.1993 alkaen toisen tutkimushoitajan palkkakustannukset, joista aiemmin oli vastannut Sigrid Juselius säätiö. Tämä toimi lopetettiin 31.1.2000.

Fysioterapeutti palkattiin vuoden 1997 alusta osastolle tehtävänään mm. selvittää fysioterapiapalveluiden tarvetta syöpää sairastavien lasten hoidossa. Hanke jatkui 31.12.2004 asti, jonka jälkeen sairaala otti viran vastattavakseen.

Kotisairaalakokeilu aloitettiin vuonna 2002. Kokeilu jatkui 31.12.2004 asti. Yhdistys vastasi sairaanhoitajan palkka- sekä matkakustannuksista. Tämäkin siirtyi sairaalan vastattavaksi 1.1.2005 alkaen.

Samoin vuoden 2002 alusta palkattiin lasten aktivoimiseksi iän mukaiseen toimintaan kokopäiväinen lastentarhanopettaja. Yhdistys sitoutui tähän hankkeeseen vastaamalla kustannuksista 31.12.2004 asti, jonka jälkeen virka siirtyi sairaalan vastattavaksi.

Hoidon kehittämiseen liittyen aloitettiin vuonna 2002 kantasolusiirron kehittämishanke, vaihe III (2002-2007), ”Kantasolusiirron jälki- ja pitkäaikaisvaikutukset”. Yhdistys on sitoutunut hankkeeseen vastaamalla tp. erikoislääkärin palkasta 1.5.2002 alkaen 30.6.2007 asti. 1.7.2007 alkaen virka on siirtynyt sairaalan rahoittamaksi.

Yhdistys sai myös näkyvyyttä Mirja Pyykön Osasto 10 –dokumentin tultua uusituksi YLE:n TV1:ssä 19.8.2007. Ohjelman yhteydessä kerrottiin lyhyesti yhdistyksestä ja että yhdistys ottaa lahjoituksia edelleen vastaan.

## 4.2 Nykyiset hankkeet

Potilaiden ravitsemuksen parantamiseksi palkattiin vuoden 2002 alusta tarkoitukseen puolipäivätoiminen ravitsemisterapeutti. Hanke jatkui 31.12.2011 asti.

Potilasperheiltä paljon kiitosta saaneen kotisairaanhoitajatoiminnan laajentamiseksi yhdistys on sitoutunut kustantamaan puolipäiväisen kotisairaanhoitajan toimen kustannukset, sekä kotisairaanhoitajan käytössä olevan leasing-auton vuokran.

Lääkäreiden ajankäytön tehokkuuden parantamiseksi aloitettiin kokeilu jossa tavoitteena oli ohjata muissa pääkaupunkiseudun sairaaloissa toimivien hematologien

konsultaatiopyynnöt yhdelle osasto 10:n hematologille ja siten rauhoittaa osastolla toimivien lääkäreiden potilastyö. Yhdistys sitoutui kustantamaan hankkeeseen osoitetun konsultoivan hematologin kustannukset vuoden 2011 ajalla.

Vuonna 2001 aloitettua tehostettua osaston vuosilomasijaisten perehdytystä on edelleen sitouduttu kustantamaan yhdistyksen toimesta. Vuonna 2011 tällaista tarvetta ei ollut.

Edellä lueteltuja virkoja hoitavat henkilöt ovat virkasuhteessa sairaalaan. Sairaala laskuttaa yhdistykseltä näiden virkojen hoidosta syntyvän kustannuksen.

Osasto 10:n vapaaehtoisvaroin katetut henkilöstö- ja ostopalvelukulut olivat 130 511 euroa (145 853 € vuonna 2010). Näistä katettiin sairaalan käyttöön muista lähteistä tullein varoin kuten osastolle LNS:n lahjoitustilille saaduista suorista lahjoituksista, 87 120 euroa (129 970 € vuonna 2010). Yhdistyksen varoista maksettiin yhteensä 43 391 euroa (13 882 € vuonna 2010), sisältäen sijaisten perehdytyksen ja palveluna ostetun osastofarmasiapalvelun. Vuonna 2011 tosin sijaisten perehdytystoimintaa ei ollut.

## 5. Koulutus ja tutkimus

Yhdistyksen tukemaan koulutukseen osallistuivat kaikki osastolla työskennelleet lääkärit ja hoitohenkilökunta.

Osaston henkilökunnan työnohjausta tuettiin 9 200 eurolla.

Osaston lääkäreiden ja hoitohenkilökunnan jatkokoulutusta ei tuettu yhdistyksen varoin koska sairaala on vuonna 2008 saanut testamentin perusteella varoja käytettäväksi nimenomaan tähän tarkoitukseen.

NOPHO-yhteistyössä tapahtunutta tutkimusta ja koulutusta tuettiin niin ikään sairaalan toimesta samoin lahjoitusvaroin.

Yhdistys ylläpiti huoneistoa, joka oli Baltian maiden ja Venäjän Karjalan täydennyskoulutettavien lääkäreiden ja sairaanhoitajien käytössä ja muutoin vuokrattuna. Yhdistys vastasi huoneiston irtaimistosta ja käyttö- ja korjauskustannuksista. Tarpeen vähäisyydestä johtuen huoneiston omistus ja hallinta luovutettiin vuonna 2004 omistajalleen HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:lle.

## 6. Hankinnat

Laitehankinnat ovat vuoden 2011 aikana tapahtuneet sairaalan normaaleina hankintoina tai suoraan sairaalaan tulleilla lahjoitus- ja testamenttivaroilla. Yhdistys sai vuonna 2008 55 000 euron testamenttilahjoituksen käytettäväksi hoitolaitteisiin Vuonna 2011 hankittiin näillä rahoilla osastolle soluafereesilaite. Muita hankintoja on tehty yhdistyksen varoin 20 266 euron arvosta.

## 7. Muu varsinainen toiminta

Yhdistys on tukenut HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n nuorille järjestämiä leirejä. Toiminnassa on mukana noin 170 nuorta.

Samoin on tuettu Kuortinkartanossa perheille järjestettyjä kursseja.

Osasto 10 ja HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry ovat solmineet sopimuksen, jossa on määritelty periaatteet kurssien järjestämisessä.

Vanhempainyhdistyksen toimintaa on tuettu yhteensä 60 000 eurolla.

Perinteinen joulukonsertti pidettiin 21.11.2011 Musiikkitalolla. Konsertti oli erittäin onnistunut ja sen juonsi Anna-Liisa Tilus. Konsertin suojelijana toimi rouva Tellervo Koivisto.

8.
Lahjoitukset ja testamentit

Yhdistys on kiitollisena vastaanottanut lahjoituksia yksityishenkilöiltä, henkilöryhmiltä, yrityksiltä ja muilta yhteisöiltä.

Yhdistykselle tulleesta lahjoituksesta kulkeutuu maksusuorituksen yhteydessä vain rajallinen määrä tietoa. Sen vuoksi suurin osa lahjoittajien nimistä ja yhteystiedoista ei valitettavasti tule yhdistyksen tietoon. Tästä olemme hyvin pahoillamme.

Lahjoitusten yhteissumma vuonna 2011 oli 128t€, 2010 110t€, 2009 80 t€, 2008 133 t€, 2007 101 t€, 2006 78 t€, 2005 77 t€, 2004 83 t€ ja 2003 59 t€.

Lahjoitusten määrä oli vuonna 2011 edelleen pienessä nousussa. Erityisesti yrityksiltä tuli jälleen joulutervehdysten sijaan lahjoitus yhdistykselle.

Yhdistyksellä on tukijoita, jotka lahjoittavat säännöllisesti useita kertoja vuoden aikana. Eräiden lahjoittajien tuki on jatkunut jo useita vuosia. Tämä säännöllisyys osoittaa lahjoittajalta erityistä sitoutuneisuutta yhdistykseemme. Tällaisten säännöllisten lahjoittajien lahjoitussumma pysyy yleensä suuruusluokaltaan samana. Lahjoittajien kesken summa vaihtelee 5 eurosta useaan tuhanteen euroon.

Koulut sekä kotiseutuyhdistykset ovat ohjanneet järjestämiensä tapahtumien tuottoja yhdistykselle.

Lisäksi useat yksityishenkilöt ja yhteisöt ovat pyytäneet osoittamaan merkkipäivänsä tervehdykset lahjoituksena yhdistykselle.

Yhdistyksen hyväksi on tehty testamentteja, joista joitakin on toimitettu jo testamentin laadinnan jälkeen yhdistykselle tiedoksi. Testamenttien perusteella yhdistykselle tuli 121 500 euroa vuonna 2011.

Yhdistyksen hallitus haluaa lämpimästi kiittää kaikkia yhdistyksen toiminnan tukijoita.

9.
Taloudellinen tila

Yhdistyksen varsinaisen toiminnan kulujäämä oli 163.519,07 euroa (130.895,31 euroa vuonna 2010). Kulujäämällä tarkoitetaan yhdistyksen toiminnan kohderyhmän hyväksi tilikauden aikana käytettyä rahamäärää.

Yhdistyksen omavaraisuusaste 31.12.2011 oli 99% (99% 31.12.2010).

10.
Tulevaisuuden näkymät

Yhdistys tulee jatkamaan toimintaansa entisissä puitteissa. Tulevaisuuden näkymät ovat vakaat, eikä merkittäviä tai olennaisia riskejä toiminnan jatkumiselle ole.

Helsingissä huhtikuun 3. päivänä 2012

Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry
Hallitus