

TOIMINTAKERTOMUS 2008

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT – CANCERPATIENTERNA I FINLAND ry



YHDISTYKSEN TOIMINNAN TARKOITUS

Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry on valtakunnallinen syöpäpotilaiden edunvalvonta-, tiedotus- ja vaikuttamisjärjestö sekä Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestö.

Yhdistys tekee yhteistyötä Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenjärjestöjen kanssa ja on valtakunnallisten sosiaali- ja terveystieteiden yhteistyöelinten jäsen ja toimija. Yhdistys on syöpään liittyvien psykososiaalisten kysymysten asiantuntijajärjestö.

Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on valvoa syöpäpotilaiden etuja ja edistää syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä elämänlaatua sekä tukea heidän selviytymistään sairauden ja hoitojen aiheuttamista muutoksista elämän eri osa-alueilla.

Yhdistyksen toiminnan motto on: Hyvä elämä syövästä huolimatta!

SISÄLLYSLUETTELO

| | |
|---|----|
| TOIMINNANJOHTAJAN KATSAUS | 4 |
| 1. EDUNVALVONTA, VAIKUTTAMINEN JA YHTEISTYÖ..... | 5 |
| 2. PROJEKTIT | 6 |
| Syöpäpotilaan oma elämänhallinta-projekti - oma rahoitus..... | 6 |
| Takaisin elämään - Rintasyöpäpotilaiden kuntoutuksen kehittäminen Etelä-Suomessa 2006–2008 - RAY | 6 |
| SPAT Syöpäpotilaiden arjen tukeminen 2008–2010-RAY..... | 7 |
| Porttiprojekti | 7 |
| 3. JULKAISUTOIMINTA..... | 8 |
| Potilasoppaat | 8 |
| Yksin. Yhdessä. -infolehti..... | 8 |
| 4. TIEDOTUSTOIMINTA | 9 |
| Internet – sivut..... | 9 |
| Muu tiedotus | 9 |
| 5. KOULUTUSTOIMINTA | 9 |
| Terveyskeskukset..... | 9 |
| Muu koulutus..... | 9 |
| 6. VALTAKUNNALLINEN POTILASTOIMINTA..... | 10 |
| Virkistysviikonloput..... | 10 |
| Ikäntyneiden syöpäpotilaiden virkistystoiminta..... | 10 |
| Potilasverkostojen muodostaminen ja toiminta | 10 |
| HUS:n alueen keuhkosyöpäpotilaat | 10 |
| 7. KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ..... | 11 |
| 8. VAPAAEHTOISTOIMINTA..... | 11 |
| 9. KUNTOOUTUS | 11 |
| 10. ANSIOMERKIT | 12 |
| 11. HALLINTO JA JÄSENISTÖ | 12 |
| 12. TOIMISTO JA HENKILÖKUNTA | 13 |
| 13. YHDISTYKSEN TALOUS..... | 13 |
| Oma varainhankinta | 13 |

TOIMINNANJOHTAJAN KATSAUS

Verrattaessa toimintakertomusvuoden toimintasuunnitelmaa ja toimintakertomusta voidaan olla tyytyväisiä. Suurin osa suunnitellusta toiminnasta on toteutettu, talous on tasapainossa ja vuoden aikana on arvioitu toimintaa, sen tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta, taloudellisuutta sekä suunniteltu ja kehitetty tulevaa. Voi sanoa, että yhdistys on uudistuskykyinen ja ajan hermolla. Siitä on osoituksena toiminnan uudistaminen ja uudistamisen suunnitelmallinen edelleen kehittäminen tulevina vuosina.

Yhdistyksen toiminnassa käynnistettiin kaksi merkittävää uutta asiaa. Syyskokouksessa tehdyn sääntöuudistuksen perusteella valtakunnallisilla syöpäpotilasjärjestöillä on mahdollisuus liittyä

SSP:n jäseniksi. Näin yhdistys mahdollistaa Suomen Syöpäyhdistykseen kuulumattomien syöpäyhdistysten pääsyn syöpäjärjestökentän sateenvarjon alle. Tämän uudistuksen ponttimena oli Syöpäjärjestöissä käyty organisaation kehittäminen.

Suurille potilasryhmille: Rintasyöpäpotilaille, eturauhassyöpäpotilaille ja suolistosyöpäpotilaille on omat valtakunnalliset yhdistykset. Pienemmät potilasryhmät tarvitsevat myös tukea, tietoa ja mahdollisuuden vertaistukeen. Tästä syystä yhdistys avasi ovensa eri syöpien potilasverkostoille, jotka tulevat toimimaan valtakunnallisesti tiedon jakajina ja vertaistuen mahdollistajina ilman, että syntyy pieniä yhdistyksiä, joilla ei välttämättä ole toimintaedellytyksiä ja jolloin on päällekkäin paljon hallinnointia, toimitiloja jne. Potilasverkostot toimivat osana SSP:n toimintaa löyhinä verkostoina, joissa toimivat potilasvetäjät, mutta yhdistyksen tuella sekä taloudellisesti että käytännön asioissa. Vuoden loppuun mennessä toiminnassa olivat Waldenströmintauti-potilaiden, KML-potilaiden ja vaikeista käden hermovaurioista kärsivien rintasyöpäpotilaiden verkostot. Uusi toimintamuoto on osoittanut tarpeellisuutensa, sillä yhteydenottoja eri syöpäryhmien edustajilta on tullut runsaasti ja kehitteillä on useita uusia verkostoja.

Toiminnan arvioinnin kautta päädyttiin myös siihen, että toimintakertomusvuosi oli viimeinen, jolloin järjestettiin valtakunnallisia syöpäpotilaiden virkistysviikonloppuja, jotka olivat jo melko vakiintunut toimintamuoto. Lopettamisen syynä oli toiminnan osittainen päällekkäisyys muiden toimijoiden kanssa

ja kulujen suuruus osallistujamäärään nähden. Päätettiin tehostaa tiedotusta muiden toimijoiden järjestämistä tapahtumista sekä potilaiden ohjaamista perustettuihin verkostoihin.

Toimintakertomusvuoden aikana jäi joitakin toimintasuunnitelmassa olleita hankkeita eri syistä toteuttamatta. Syöpäpotilaan oma elämänhallinta -projektissa ei päästy vuoden tavoitteisiin tiedotuskampanjan toteuttamiseen ja kirjan julkaisemiseen. Kirjan käsikirjoitus on kesken ja kirja tuotetaan 2009. Muissa suunnitelluissa projekteissa onnistuttiin erinomaisesti. Lisäksi jäi toteutumatta suolistosyöpäpotilaan oppaan tuottaminen, sillä suolistosyöpäpotilaiden valtakunnallinen potilasjärjestö Colores ry tulee tuottamaan vastaavan oppaan. Yhdistys kuitenkin uudisti ja uudelleen tuotti useita potilasoppaita. Nuorten aikuisten virkistysviikonloppu ei toteutunut vähäisen kysynnän vuoksi, mutta muut potilastapahtumat toteutuivat odotusten mukaisesti. Toimintasuunnitelman vaatavuuden huomioon ottaen, toteutumatta jääneet tai viivästyvät hankkeet ovat ymmärrettäviä ja vähäisiä.

Arvioidessani yhdistyksen toimintakertomusvuotta voin todeta, että olemme onnistuneet työssämme. Yhdistyksen pieni työntekijäjoukko pystyi toteuttamaan toimintasuunnitelman haasteet, jotka ovat näin pienelle henkilökunnalle melkoinen tehtävä, palaute toiminnasta on hyvää ja olemme päässeet vuoden tavoitteisiin. Lämmin kiitos kaikille yhteistyökumppaneillemme, jäsenistölle, luottamushenkilöille ja erityisesti työntekijöille, jotka ovat sitoutuneesti hoitaneet työtehtävänsä.

Leena Rosenberg
toiminnanjohtaja

1. EDUNVALVONTA, VAIKUTTAMINEN JA YHTEISTYÖ

Tavoite

Turvata syöpäpotilaille iästä, asuinpaikasta tai sosiaalisesta asemasta riippumaton, tasa-arvoinen mahdollisuus korkeatasoiseen, kokonaisvaltaiseen hoitoon, kuntoutumisen tukeen, tarvittaviin sosiaalisiin etuisuuksiin sekä parhaaseen mahdolliseen psykososiaaliseen selviytymiseen.

Toteutus

Yhdistys toteutti vaikuttamistoimintaa yhteistyössä ja verkottuen syöpäjärjestöjen muiden toimijoiden sekä valtakunnallisten sosiaali- ja terveydenhuollon keskusjärjestöjen kanssa ja oli mukana antamassa lausuntoja päätöksentekijöille terveydenhuoltoon liittyvissä asioissa. Yhdistyksellä oli myös suoria yhteydenottoja kansanedustajiin ja muihin päättäjiin. Vaikuttamistoiminnassa käytettiin myös Yksin. Yhdessä. -lehteä.

Toiminnanjohtaja oli keskusjärjestöjen luottamustehtävissä –

YTYry - hallituksen varajäsen

Tekry – hallituksen varapuheenjohtaja

STKL – Liittovaltuuston jäsen

Lisäksi toiminnanjohtaja oli Koivikkosäätiön Hallintoneuvoston puheenjohtaja. Koivikkosäätiö on Kanta-Hämeen alueella toimivaa saattohoitokotia, Koivikko-kotia, ylläpitävä säätiö.

2. PROJEKTIT

Syöpäpotilaan oma elämäntilanteen hallinta - oma rahoitus

Tavoite

Lisätä syöpäpotilaiden tietoa oman elämän fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hallinnan ja terveiden elämäntapojen merkityksestä sairaudesta selviytymisessä sekä tukea eri keinoin vastuunottoa omasta elämäntilanteesta ja sen parantamisesta.

Toteutus

Toimintakertomusvuonna suunniteltu kirjan julkaiseminen siirtyi vuoden 2009 keväälle. Asiantuntijat, tutkija Riku Nikander UKK instituutista (liikunta), ravitsemustieteilijä Erica Mäkipää (ravinto) ja psykologi Pia Kaulio (henkinen selviytyminen) kirjoittivat omat osuutensa asiantuntijoina. Kirjan toimittaja Contra Oy tuottaa lopullisen tekstin ja kirjan ulkoasun. Kirjan työryhmään kuuluvat lisäksi ylilääkäri Matti Rautalahti Suomen Syöpäyhdistyksestä sekä varapuheenjohtaja Pirkko Rönkkö ja toiminnanjohtaja Leena Rosenberg.

Takaisin elämään - Rintasyöpäpotilaiden kuntoutuksen kehittäminen Etelä-Suomessa 2006–2008 - RAY

Tavoite

Tavoitteena oli tukea rintasyöpäpotilaiden selviytymistä sairauden aiheuttamasta muutostilanteesta ja tukea heitä oman elämän hallinnassa sekä mahdollistaa nopea palaaminen normaalin elämän piiriin.

Toteutus

Toteutettiin kolme rintasyöpäpotilaiden kuntoutuskurssia Aulangon Kylpylässä, Hämeenlinnassa.

Tammikuussa järjestettäväksi suunniteltu kurssi jäi toteutumatta runsaiden peruutusten vuoksi.

31.3.–4.4. yksilökurssi

20.–24.10 yksilökurssi

6.–10.10. parikurssi

Yhteensä kursseilla oli 70 osallistujaa.

Kurssit toteutti moniammatillinen työryhmä. Kurssin vetäjinä toimivat projektin johtaja, toiminnanjohtaja, sh, seksologi Leena Rosenberg, sosiaalipsykologi Riikka Koivisto ja psykologi Pia Kaulio. Työryhmän muut asiantuntijat olivat projektin vastaava lääkäri, ylilääkäri Riitta Kokko, fysioterapeutti, liikunnanohjaaja, ravitsemusterapeutti, kuntoutusohjaaja ja sosiaaliohjaaja. He toimivat myös luennoitsijoina.

Kursseilta kerättiin välitön palaute, joka oli erittäin hyvää. Kurssien koettiin antaneen tietoa, vertaistukea ja intoa oman elämäntilanteen parantamiseen. Kurssit evaluoitiin myös Syöpäjärjestöjen kuntoutuskurssitoiminnan vaikuttavuutta mittaavan tutkimuksen osana.

Projektin johtoryhmässä olivat ylilääkäri Riitta Kokko (projektin vastaava lääkäri), toiminnanjohtaja Leena Rosenberg (projektin johtaja), psykologi Pia Kaulio, sosiaalipsykologi Riikka Koivisto, kuntoutusohjaaja Johanna Kuisma, sosiaaliohjaaja Airi Kurki-Aarnio sekä edustajat 4 Eventistä, joka vastasi kurssilaisten liikunnasta ja hotelli Aulangon edustaja.

SPAT Syöpäpotilaiden arjen tukeminen 2008–2010-RAY

Tavoite

Projektin tavoitteena on tuottaa Syöpäjärjestöille toimiva, täysin maksuton, vapaaehtoistyöhön pohjautuva arjen ystävä- toimintamalli vertaistukitoiminnan ja saattohoidon tukitoiminnan rinnalle. Lisäksi projektin tavoitteena on selvittää niiden nuorten perheiden, joissa äiti tai isä sairastaa syöpää, arjen tuen tarve ja tarpeen määrä sekä kehittää keinoja näihin tarpeisiin vastaamisessa ja perheiden tukemiseen jatkossa.

Toteutus

Projektin pilottipaikkakunnat ovat pääkaupunkiseutu, Oulu ja Rovaniemi. Toimintakertomusvuonna toteutettiin kyselykartoitus syöpäpotilaan arjesta lomakekyselyllä, jonka pohjalta projektissa käynnistävää vapaaehtoistoimintaa ja edunvalvontaa voidaan kohdistaa tarkemmin. Kyselyyn vastasi 333 syöpää sairastavaa tai sitä sairastanutta henkilöä. Lisäksi kerättiin kvalitatiivisesti tietoa lapsiperheiltä ja hoitohenkilökunnalta. Pääkaupunkiseudulle rekrytoitiin ja koulutettiin 25 vapaaehtoistyöntekijää Arjen Ystäviksi tukemaan syöpää sairastavien ihmisten arjessa selviytymistä. Viisitoista koulutetuista oli erityisen kiinnostunut toimimaan lapsiperheissä. Tälle ryhmälle järjestettiin syventävää koulutusta. Pilottialueilla Pohjois-Suomessa rekrytointi ja koulutus toteutetaan tammikuussa 2009.

Toimintakertomusvuonna keskityttiin suunnittelemaan projektia, tuottamaan ja jakamaan materiaalia sekä rekrytoimaan ja kouluttamaan vapaaehtoisia. Vapaaehtoistyö käynnistyy 2.1.2009.

Projektityöntekijänä on YTM, sosiaalipsykologi Riikka Koivisto.

Projektilla on ohjausryhmä, johon kuuluvat toiminnanjohtaja Leena Rosenberg, kuntoutusohjaaja Johanna Kuisma Kanta-Hämeen keskussairaalaista, Pekka Puukko Pienperheyhdistyksestä, erikoissairaanhoidtaja Raili Pätynen Syöpäyhteys-puhelimesta ja projektityöntekijä Anne-Katri Kemppainen Suomen Syöpäyhdistyksestä. Ohjausryhmä kokoontui kaksi kertaa.

Pohjois-Suomessa kokoontui muuttuva suunnitteluryhmä kaksi kertaa.

Projektin suunnittelu ja koulutus onnistuivat suunnitelmien mukaisesti ja hyvin. Vapaaehtoisten rekrytointi onnistui jopa yli odotusten. Toimintaan hakeutuvat ja siihen koulutetut henkilöt ovat erittäin motivoituneita ja sitoutuneita.

Porttiprojekti

Portti-projekti oli Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman pilottiprojektin jatke, jota ylläpitivät Munuais- ja maksapotilaiden liitto, Hengitysliitto Heli, Sydänliitto ja Suomen Syöpäpotilaat. Hallinnollinen vastuu oli Munuais- ja maksapotilaiden liitolla.

Tavoite

Antaa aikuisille pitkäaikaissairauksia sairastaville ihmisille tietoa erilaisiin ongelmatilanteisiin saatavilla olevista palveluista ja niiden tuottajista.

Toteutus

Ylläpidettiin nettisivuja osoitteessa www.sairaanhyvaopas.net.
Projekti päättyi vuoden lopussa.

3. JULKAISUTOIMINTA

Potilasoppaat

Tavoite

Antaa potilaille, heidän omaisilleen, terveydenhuollon eri ammattiryhmille ja alan opiskelijoille tietoa syöpäsairauksista ja niiden hoidosta sekä sairauden aiheuttamista muutoksista ja niistä selviämisestä helposti saatavalla ja ymmärrettävällä tavalla.

Toteutus

Toimintakertomusvuoden aikana tuotettiin Tietoa Waldenströmin taudista opas. Asiantuntijana oli hematologi Petri Oivanen. Kokonaan uudistettiin Ohjeita sinulle, joka saat syöpälääkehoitoa ja Ohjeita sinulle, joka saat sädehoitoa. Kirjoittajina olivat syöpätautien erikoislääkäri Tiina Oivanen ja toiminnanjohtaja Leena Rosenberg. Vuosipäivitys tehtiin Syöpäpotilaan sosiaaliedut pähkinänkuoressa oppaaseen. Tekstin- ja asiatietojen tarkistukset tehtiin Syöpäpotilaan kivunhoito oppaaseen ja eturauhassyöpäpotilaan oppaaseen. Opaskirjasia käännettiin myös ruotsinkielelle ja päivitettiin yhdistyksen kotisivuille PDF muotoon. Uusintapainos otettiin Kun mitään en jaksa – oppaasta.

Oppaita tilattiin sairaaloihin, syöpäjärjestöihin, suoraan syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen sekä terveydenhuollon alan oppilaitoksiin ja kirjastoihin vuoden aikana yhteensä 63 300 kpl.

| Tilaukset | Kpl |
|--|------------|
| maksullisia, suomenkielisiä potilasoppaita tilattu | 49600 |
| maksullisia, ruotsinkielisiä potilasoppaita tilattu | 2800 |
| maksutta suoraan potilaille lähetetty suomenkielisiä oppaita | 10500 |
| maksutta suoraan potilaille lähetetty ruotsinkielisiä oppaita | 400 |

Yksin. Yhdessä. -infolehti

Tavoite

Lisätä tietoa syöpään ja sen hoitoihin liittyvistä kysymyksistä lähtökohtana psykososiaalinen selviytyminen, potilaan asema ja oikeudet sekä potilaan näkökulma. Tiedottaa järjestön toiminnasta.

Toteutus

Toimintavuoden aikana julkaistiin neljä Yksin. Yhdessä. -infolehteä. Lehti ilmestyy PDF-muodossa myös yhdistyksen kotisivuilla, jossa lehden eri numeroita (myös aikaisemmat vuodet) ladattiin vuoden aikana yhteensä 59 712 kertaa. Lehden levikki painotuotteena on noin 7500 kpl.

Lehden toimitukseen kuuluivat toiminnanjohtaja Leena Rosenberg (päätoimittaja), ylilääkäri Riitta Kokko, varapuheenjohtaja Pirkko Rönkkö, tiedottaja Anu Kytölä, toimistonhoitaja Eija Härkönen ja lehden toimitussihteeri Tiina Pelkonen.

4. TIEDOTUSTOIMINTA

Tavoite

Tuottaa syöpäpotilaille, heidän läheisilleen, alan ammattilaisille ja asiasta kiinnostuneille, korkeatasoista, monipuolista, ajankohtaista ja helposti saatavilla olevaa tietoa syöpään liittyvissä psykososiaalisissa kysymyksissä. Tiedottaa yhdistyksen toiminnasta.

Internet – sivut

Toteutus

Yhteensä vuoden aikana sivuilla oli kävijöitä 43 207, päivässä 118 kävijää ja kuukaudessa keskimäärin 3551 kävijää. Eri sivuja ladattiin yhteensä 127 176 kertaa. Muutos vuoteen 2007 oli + 11837 kävijää eli 27.4 %.

Muu tiedotus

Syöpäjärjestökentän ja www.cancer.fi sivujen ja Syöpälehdessä kautta toteutettiin valtakunnalliseen potilastoimintaan liittyvää tiedotusta.

5. KOULUTUSTOIMINTA

Terveyskeskukset

Tavoite

Lisätä täydennyskoulutuksen avulla terveyskeskuksissa työskentelevien ammattiryhmien tietoa syöpään sairastumisen, sairastamisen ja hoitojen vaikutuksesta potilaan elämään sen eri osaluilla ja siten edistää potilaiden saamaa asiantuntevaa varhaistoteamista, seurantaa, hoitoa ja tukea.

Toteutus

Järjestettiin yhteistyössä Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa seminaaripäivä - Sairaanhoitaja terveyskeskuksessa osana syöpäpotilaan hoitoketjua, Pirkanmaan alueen terveyskeskusten sairaanhoitajille 10.10. Osallistujia oli noin 30.

Muu koulutus

Toiminnanjohtaja Leena Rosenberg kävi luennoimassa eri puolilla Suomea terveydenhuollon oppilaitoksissa, terveydenhuollon ammattilaisten koulutustilaisuuksissa ja syöpäjärjestöjen tapahtumissa yhteensä 32 kertaa.

6. VALTAKUNNALLINEN POTILASTOIMINTA

Virkistysviikonloput

Tavoite

Luoda syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen mahdollisuus tiedon saamiseen, vertaistukeen ja virkistäytymiseen.

Toteutus

Ikaalisten Kylpylässä
27.–29.6. ja 1.–3.8. nuorten perheiden virkistysviikonloput
18.–20.4. keski-ikäisten syöpäpotilaiden virkistysviikonloppu
Näissä tapahtumissa oli yhteensä 104 osallistujaa.

Ikääntyneiden syöpäpotilaiden virkistystoiminta

Tavoite

Tuottaa eläkeikäisille syöpäpotilaille edullista virkistystä ja vertaistukea antavaa toimintaa.

Toteutus

Jatkettiin yhteistyönä lomajärjestöjen kanssa lomatoimintaa eläkkeellä oleville syöpäpotilaille. Toteutettiin seuraavat lomaviikot, joissa kussakin oli noin 20 osallistujaa.

- 14.–19.4. Lomakeskus Huhmari, Polvijärvi, Perhelomat
- 5.–10.5. Lomakoti Kotoranta, Kiljava, Lomakotien Liitto
- 7.–12.7. Lomakoti Onnela, Haukipudas, Lomakotien Liitto
- 18.–23.8. Rantakalla Kalajoki, Kotien Puolesta
- 1.–6.9. Lomakoti Lomapirtti, Pieksämäki, Lomakotien Liitto
- 29.9.–4.10. Lomakeskus Huhmari, Polvijärvi, Perhelomat

Potilasverkostojen muodostaminen ja toiminta

Tavoite

Valtakunnallisten potilasverkostojen toiminnan tavoitteena on mahdollistaa tiedon saaminen, vertaistuki ja edunvalvonta kaikille syöpäpotilasryhmille, myös pienille ja harvinaisille ryhmille.

Yhdistyksessä on toiminnassa Waldenström-potilaiden verkosto, joka kokoontui kaksi kertaa. Vuoden aikana käynnistyi KML-potilaiden verkosto.

Verkostot toimivat yhteydenottokanavina ja turvaavat vertaistuen- ja tiedon saannin mahdollisimman monelle potilaalle.

Verkostoilla on potilasvetäjät, joiden työtä yhdistys tukee. Yhdistyksen toimistossa tuotetaan kokous- ja tapaamismateriaalit, hoidetaan käytännön järjestelyt ja ylläpidetään postitusluettelo.

Yhdistys rahoittaa verkostojen toiminnan.

HUS:n alueen keuhkosityöpäpotilaat

Yhdistys sai HUS:n alueen keuhkosityöpäpotilaiden toimintaan suunnatun rahalahjoituksen ja toteutti sen rahoittamana kolme keskusteluiltaa potilaille ja omaisille. Tapaamisissa oli keskimäärin 30 osallistujaa.

7. KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ

Tavoite

Kansainvälisen vertaistuen ja tiedon lisääminen..

Toteutus

KML potilaiden verkoston ja Waldenström potilaiden verkoston vetäjät ovat osallistuneet omilla kustannuksillaan muissa maissa toimivien vertaisjärjestöjensä tapahtumiin ja kertoneet niissä Suomessa käynnistymässä olevista verkostoista.

8. VAPAAEHTOISTOIMINTA

Tavoite

Luoda mahdollisuus vertaistukitoiminnassa toimivien ihmisten valtakunnalliselle tapaamiselle ja täydennyskoulutukselle.

Toteutus

Vauhtia vapaaehtoistyöhön – tukihenkilöristeily.
Tukihenkilöille järjestettiin 26.–27.1. laivaseminaari / tukihenkilöristeily Helsinki – Tallinna - Helsinki. Osallistujia oli yhteensä 92.

9. KUNTOUTUS

Tavoite

*Syöpäpotilaan kuntoutumisen tuen tason ja saatavuuden turvaaminen.
Syöpäpotilaiden parisuhdekurssin mallin kehittäminen.*

Toteutus

Yhdistys järjesti yhteistyössä Siuntion hyvinvointikeskuksen kanssa parisuhdekurssin Siuntiossa 27.–31.10. Kurssille osallistui kahdeksan pariskuntaa. Kurssipalaute oli erinomaista ja kurssilaiset kokivat saaneensa kurssilta voimavaroja ja keinoja parisuhteen parantamiseen.

Toiminnanjohtaja Leena Rosenberg toimii asiantuntijana Syöpäjärjestöjen kuntoutusasioissa ja kuntoutustoimikunnan jäsenenä.

10. ANSIOMERKIT

Yhdistyksen hallitus myönsi vuoden 2008 valtakunnallisen kultaisen ansiomerkin ja kunniakirjan Terhokodin johtajalle Juha Hänniselle hänen ansioistaan saattohoitotyön ja koulutuksen kehittämisessä Suomessa.

Yhdistyksen hallitus myönsi, maakunnallisten syöpäyhdistysten paikallisosastojen ehdotuksista kultaisen tai hopeisen ansiomerkin seuraaville henkilöille:

Kultaiset ansiomerkit

Raili Haapanen, Huittinen, Laura Haimakainen, Kokkola, Tuula Jauho, Lahti, Pertti Jukarainen, Mikkeli, Elsa Kantola, Turku, Aili Kämäräinen, Hyvinkää, Helga Lappeteläinen, Helsinki, Kirsti Lehen, Jämsänkoski, Rauni Lounio, Espoo, Kaija Luukkainen, Kesälahti, Eero Mäkinen, Lapua, Helena Saarikoski, Tampere, Veikko Tirronen, Voikkaa, Anneli Toivio, Pieksämäki, Marita Wilenius, Loviisa, Raija-Liisa Virtanen, Jämsänkoski, ja Arja Yläne, Lappeenranta.

Hopeiset ansiomerkit

Vieno Dufva, Pieksämäki, Kaisa Eerikkilä, Kausala, Marjatta Harju, Hyvinkää, Tyyne Helander, Jämsä, Pirkko-Liisa Ikonen, Helsinki, Taimi Jukanen, Jämsänkoski, Vuokko Jokinen, Jämsänkoski, Anja Laine, Salo, Pirkko Lempinen, Turku, Tarja Lindh, Lappeenranta, Toivo Malila, Jämsänkoski, Marja-Leena Oksanen, Upinniemi, Aila Pietilä, Kausala, Leena Piispanen, Mikkeli, Sinikka Putaansuu, Rauma, Ritva Rytioja, Kokkola, Eila Salonen, Jämsä, Hillevi Seppäläinen, Pieksämäki, Mirja Siren, Korja, Rauni Someri, Espoo, Maija Wallenius, Koskenkylä Saha, Ritva Lindqvist, Turku ja Timo Vartiainen, Salo.

11. HALLINTO JA JÄSENISTÖ

Yhdistyksen kaksipäiväinen kevätkokous pidettiin Kuopiossa 29.–30.3. Osallistujia oli 37. Syyskokous pidettiin Helsingissä 25.10. Osallistujia oli 37. Hallitus kokoontui 6 kertaa.

Yhdistyksen puheenjohtaja oli syöpätautien erikoislääkäri, ylilääkäri Riitta Kokko. Yhdistyksen varapuheenjohtaja oli Pirkko Rönkkö.

Johtoryhmään kuuluivat toiminnanjohtaja Leena Rosenberg, puheenjohtaja Riitta Kokko, varapuheenjohtaja Pirkko Rönkkö ja hallituksen jäsen Satu Ketonen.

Hallituksen varsinaiset jäsenet olivat:

Pirkko Rönkkö, varapuheenjohtaja, Pirkko-Liisa Ikonen, Satu Ketonen, Terhi Kniivilä-Kupila, Johanna Kuisma, Erkki Lehtonen, Henna Myller, Mikko Råberg, Marja Vauhkonen ja Terttu Yli-Tolppa-Kerrola.

Hallituksen varajäsenet olivat:

Johanna Aho, Sinikka Aholainen, Severiina Heikkinen, Merja Huuhko-Heinonen, Oili Kautto, Elina Rosenqvist, Kaija Roine, Tuula Skyttä, Raili Tattari ja Kaarina Teppo,

Yhdistyksen tilintarkastusyhtiönä oli Deloitte & Touche Oy.

Yhdistyksen jäsenmäärä oli toimintavuonna 193.

12. TOIMISTO JA HENKILÖKUNTA

Yhdistys vuokrasi toimitilat Suomen Syöpäyhdistykseltä. Osoite oli Liisankatu 21 B, 00170 Helsinki.

Toimisto muutti 12.5. osoitteeseen Pieni Roobertinkatu 9, 00130 Helsinki, jossa sijaitsevat Suomen Syöpäyhdistyksen uudet toimitilat.

Yhdistyksen toiminnanjohtaja oli sairaanhoitaja, seksologi Leena Rosenberg ja toimistonhoitaja yo-markkinointimerkonomi Eija Härkönen. Määräaikaisessa työsuhteessa projektityöntekijänä Syöpäpotilaan arjen tukeminen – projektissa oli YTM, sosiaalipsykologi Riikka Koivisto.

Pakkaus, postitus ja sisälähettilpalvelut ostettiin Suomen Syöpäyhdistykseltä.

Kirjanpito ja palkanmaksu ostettiin Leerma Oy:ltä.

Nettisivujen ylläpito ostettiin Clunet Oy:ltä.

13. YHDISTYKSEN TALOUS

Oma varainhankinta

Yhdistyksen oma varainhankinta muodostui tukituotteiden puhelinmyynnistä, puhelinkeräyksestä sekä adressi- ja postikorttimyynnistä. Raha-automaattiyhdistys rahoitti A-avustuksella yhdistyksen toimintaa 109 000 eurolla ja C-rahoituksella kahteen projektiin. C 13 SPAT-avustusta myönnettiin 70 000 euroa, josta käytettiin tilikaudella 58 710 euroa. C 12 Takaisin elämään –projektille myönnettiin 60 000 euroa, josta käytettiin tilikaudella 40 966 euroa. Toimintavuoden talous oli vakaa. Tilikauden ylijäämä oli 40 476,50 euroa.