



HELMINAUHA
HANKE

(2019 - 2021)

Vuosikertomus 2021



Sisältö

Johdanto	3
1. Helminauha-hankkeen toiminta 2021	4
2. Toiminnan sisältö ja toteutus	5
2.1 Lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus	5
2.2 Hankkeen verkkosivut ja tiedon tuottaminen	6
2.3 Vertaistukitoiminta ja sen kehittäminen	7
2.4. Ammattilaisten koulutus	9
3. Verkostoyhteistyö	9
4. Tiedotus ja viestintä	11
4.1 Viestinnän kohderyhmät	11
4.2. Viestinnän kanavat	12
5. Helminauha-hankkeen talous	13
6. Toiminnan seuranta ja arviointi	14
7. Yhteenveto	14



Johdanto

Helminauha-hanke on STEA:n (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen) rahoittama kolmivuotinen (2019 - 2021) hanke, joka käynnistyi keväällä 2019. Hankkeessa tarjotaan tietoa ja tukea lahjasolujen avulla lasta toivoville ja lahjasolujen avulla lapsia saaneille perheille, joita ovat parit, joilla on lapsettomuustausta, itselliset äidit sekä sateenkaariperheet. Hanke palvelee lahjasoluperheiden lisäksi lahjasoluperheitä työssään kohtaavia ammattilaisia, lahjasoluperheiden läheisiä ja sukusolujen lahjoittajia.

Suomessa syntyy vuosittain noin 500 lasta lahjasolujen avulla. Syntyneiden tarkkaa määrää ei tiedetä tilastoinnin puutteellisuuden vuoksi. Vuonna 2019 hedelmöityshoitujen avulla syntyi noin 2500 lasta, mikä on noin 5,4 % kaikista lapsista Suomessa. Luovutetuilla sukusoluilla tehtyjen hoitojen osuus kaikista hoidoista oli vuoden 2020 ennakkotietojen mukaan 22 prosenttia. Vuoden 2020 ennakkotietojen mukaan julkisen sektorin osuus luovutetuilla sukusoluilla tehdyistä hoidoista oli 11,4 prosenttia, mikä on enemmän kuin koskaan aikaisemmin. (THL)

Lahjasoluilla lapsen saaneita vanhempia yhdistää se, että hedelmöityshoidoissa on käytetty lahjoitettuja sukusoluja. Lahjasoluperheiden erityisyys on se, että lapset ovat saaneet alkunsa lahjasolujen avulla, jolloin puolet tai kaikki geeneistä tulevat oman perheen ulkopuolelta, sukusolujen lahjoittajilta. Tieto omasta alkuperästä on tärkeää ehyen identiteetin kehittymiselle. Lahjasoluperheissä alkuperään liittyvät kysymykset ja niiden käsittely ovat läsnä koko elämän ajan, aktivoituen aika ajoin.

Helminauha-hankkeessa on kehitetty lahjasolulasten vanhemmille perhevalmennus, jossa vanhemmat saavat muun muassa tukea lapsen alkuperään liittyvien kysymysten käsittelyyn sekä valmiuksia puhua lasten kanssa lahjasolutaustasta. Vertaistuki on vahva osa Simpukan toimintaa ja Helminauha-hankkeessa vertaistoimintaa on kehitetty palvelemaan juuri lahjasoluperheiden tarpeita. Tavoitteena on, että vertaistukea on tarjolla yhä monipuolisemmin ja useammalla paikkakunnalla. Hankkeen avulla lahjasoluperheitä kohtaavien ammattilaisten, kuten neuvolatyöntekijöiden valmiudet tukea perheitä ja tunnistaa lahjasoluperheiden erityisyys vahvistuvat. Kaikki hankkeessa tuotettu tieto kootaan hankkeen kotisivuille tietopankkiin, joka on niin lahjasoluperheiden kuin heitä kohtaavien ammattilaisten käytettävissä.

Hankkeen tavoitteena on vahvistaa vanhempien valmiuksia käsitellä lapsen alkuperään liittyvää tietoa ja kysymyksiä yhdessä lasten kanssa, ja samalla lahjasolujen avulla syntyneet lapset saavat tietoa ja tukea lahjasolualkuperänsä käsittelyyn. Tällä vahvistetaan lapsen identiteettiä eri kehitysvaiheissa ja pienennetään lahjasolutaustasta johtuvaa identiteetikriisin riskiä.



1. Helminauha-hankkeen toiminta 2021

Vuosi 2021 oli hankkeen kolmas ja tämän rahoituskauden viimeinen toimintavuosi. Hankkeessa keskityttiin hankesuunnitelman mukaisen toiminnan lisäksi jatkohankkeen hakemiseen vuosille 2022-2024. Maaliskuussa 2020 koronapandemian alettua hanketyöntekijät siirtyivät etätyöhön ja etätyöt jatkuivat myös vuonna 2021. Hankkeen toiminta tapahtui vuonna 2021 pääosin verkon välityksellä.

Helminauha-hankkeen kolmas toimintavuosi toteutettiin hankesuunnitelman mukaisesti:

- Jatkettiin suomenkielisen tietopankin kokoamista lahjasoluasioista hankkeen verkkosivuille, rakentamalla Helminauha-verkkovalmennus lahjasoluilla lasta toivoville, raskaana olevilla ja lapsen saaneille.
- Tuotettiin *Ihan Helmi perhe* lahjasolutaustasta lapselle puhumisen tietovihko kahden vanhemman perheille sekä itsellisten äitien perheille.
- Toteutettiin kysely lahjasolutaustaisten henkilöiden tiedon ja tuen tarpeista.
- Jatkettiin lahjasolulasten vanhempien perhevalmennuksen kehittämistyötä. Kehitettiin ja toteutettiin kolmen tapaamiskerran etävalmennusmalli.
- Toteutettiin yksi valmennus alle kouluikäisten lahjasolulasten vanhemmille, joilla on tahattoman lapsettomuuden kokemus, sekä kolme valmennusta itsellisille äideille ja yksi valmennus sateenkaariperheille.
- Järjestettiin lahjasoluperheiden tuettu loma MTLH:n kanssa.
- Tuettiin perheiden omaehtoisia lomiam, joita järjestettiin vuoden aikana kaksi.
- Vahvistettiin ja kehitettiin verkkovertaistukea ja valtakunnallisia vertaistapaamisia.
- Osallistuttiin näytteilleasettajana SFY-päivään.
- Tavattiin lahjasoluperheiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia hankkeen koordinoimissa ammattilaisverkoston tapaamisissa, sekä yliopistosairaaloiden klinikkatapaamisissa.
- Järjestettiin verkkoluentoja, joissa oli puhujina asiantuntijoita ja kokemuksen omaavia.
- Jatkettiin hankkeen ohjausryhmän ja kehittäjätiimin toimintaa.



Koronapandemian vuoksi Helminauha-hankkeen kolmantena toimintavuotena jäi toteutumatta:

- Tampereen kaupungin neuvoloiden kanssa suunniteltu pilottiyhteistyö ja koulutusiltpäivä neuvolahenkilöstölle.
- Perhetapaamisten järjestäminen lahjasoluperheille sekä hankkeen vierailut paikallisissa vertaisryhmissä.
- Hankkeen osallistuminen Neuvolapäiville, koska päivät toteutettiin verkossa.

Kolmas ja viimeinen toimintavuosi on osoittanut hankkeen toiminnan tarpeellisuuden niin lahjasoluilla lasta toivoville, raskaana oleville kuin lapsen saaneille monimuotoisille perheille. Kolmantena toimintavuonna myös lahjasolutaustaisten henkilöiden sekä heidän vanhempiansa tiedon ja tuen tarpeet ovat nousseet voimakkaasti esille. Monimuotoistuvat perheet ja muuttuvat perhetilanteet ovat tuoneet uusia tiedon ja tuen tarpeita myös ammattilaisille. Yhdenvertaisten lahjasoluhoidojen käynnistyminen vuoden 2019 lopussa julkisella sektorilla on tuonut esiin itsellisten äitien ja itsellistä vanhemmuutta toivovien suuren määrän ja heidän tiedon ja tuen tarpeet. Lahjasoluteemat ovat näkyneet kasvavasti myös mediassa. Hankkeen 2021 vuosikertomuksessa keskitytään siihen, mitä kolmantena toimintavuonna on tehty.

2. Toiminnan sisältö ja toteutus

Hankkeen tavoitteena on tarjota tietoa, tukea ja työkaluja lahjasoluilla lasta toivoville, lapsen saaneille ja heitä kohtaaville ammattilaisille sekä luoda rakenteet lahjasoluperheille suunnatun toiminnan vakiinnuttamiseksi. Hankkeen kolmannen toimintavuoden arvioinnin pohjalta saadut tulokset vahvistavat, että asetetut tavoitteet on saavutettu hyvin ja osittain tavoitteet on myös ylitetty. Tavoitteiden toteutumista on edistänyt se, että toimintaa on kehitetty alusta alkaen kohderyhmän tarpeita kuunnellen ja kehittämistyössä on ollut mukana lahjasoluilla lapsen saaneista vanhemmista koostuva kehittäjätiimi. Vuonna 2021 lahjasolutaustaiset henkilöt ovat myös olleet tuottamassa tietoa ja kertomassa kokemuksistaan hankkeen toiminnan kehittämiseksi jatkohanketta ajatellen. Vuoden 2021 aikana itsellisten naisten osuus toiminnassa on jatkanut voimakasta kasvuaan ja heidän tuen tarpeisiin vastaaminen on edellyttänyt tukimuotojen kehittämistä niin laadullisesti kuin määrällisesti.



2.1 Lahjasolulasten vanhempien perhevalmennus

Hankkeen kolmantena toimintavuotena järjestettiin yhteensä viisi perhevalmennusta lahjasoluilla lapsen saaneille vanhemmille. Perhevalmennuksia järjestettiin nais-miespareille, itsellisille äideille ja sateenkaariperheille. Valmennukset olivat vuonna 2021 kolmen tapaamiskerran etävalmennuksia. Valmennukset sisältävät tutkimukseen perustuvaa asiantuntija- ja kokemustietoa lahjasolualkuperän merkityksestä perheessä ja toiminnallisia menetelmiä lapsettomuuteen ja lapsen lahjasolualkuperään liittyvien tunteiden ja ajatusten käsittelemiseen vertaisten kesken.

Kaikki vuoden 2021 perhevalmennukset toteutettiin etänä Zoom.us-alustalla kolmen tapaamiskerran toteutuksena. Yksi perhevalmennus koostuu kahdesta 1,5 tunnin arki-illan tapaamisesta sekä yhden kokonaisen lauantain valmennuspäivästä. Perhevalmennuksiin osallistui vuonna 2021 yhteensä 46 vanhempaa. Valmennuksesta saadun palautteen mukaan valmennus palveli vanhempien tarpeita ja täytti sille asetetut tavoitteet erinomaisesti.

Perhevalmennuksiin osallistuneet vanhemmat kokivat hyötynsä suuresti valmennuksista saamastaan tiedosta. He kokivat myös vanhemmuutensa ja normaaliuden kokemuksen vahvistuneen, sekä lapselle puhumisen helpottuneen. Perhevalmennusten kokonaisarvosanaksi annettiin 4.6/5.

"Tämä vahvistaa meitä sekä perheenä että lapsiani yksilöinä. Ja uskon todellakin, että lapseni tulevat olemaan ylpeitä omasta perhetyypistään"

2.2 Hankkeen verkkosivut ja tiedon tuottaminen

Helminauha.info -verkkosivuilla on tarjolla monipuolisesti tietoa hankkeen kaikille kohderyhmille. Tietopankki palvelee lahjasoluperheiden ja heidän läheistensä lisäksi, lahjasolujen lahjoittajia sekä perheitä kohtaavia ammattilaisia. Verkkosivujen sisältöjä päivitetään jatkuvasti ja ne sisältävät ajantasaista lahjasoluperheitä koskevaa tutkimus- ja kokemustietoa, sivuille tuotetaan myös perhevalmennusten materiaalia monipuolisesti.

Vuonna 2021 hankkeen verkkosivuille rakennettiin Helminauha-verkkovalmennus lahjasoluilla lasta toivoville, raskaana oleville ja lapsen saaneille vanhemmille. Lasta toivovien ja raskaana olevien verkkovalmennusosuudet soveltuvat erinomaisesti kaikille



tahatonta lapsettomuutta kokeneille. Verkkovalmennus avattiin huhtikuussa 2021 ja vuoden 2021 loppuun mennessä verkkovalmennuksen osioita oli käyty katsomassa yli 2000 kertaa. Katsotuimman osuudet ovat lasta toivovien ja raskaana olevien osuudet.

Hanke on hyvin tunnettu kaikkien kohderyhmien keskuudessa. Verkkosivujen kävijämäärät osoittavat, että tarjolla olevan tiedon pariin on löydetty ja tietoa on haettu monipuolisesti. Vuoden 2021 loppuun mennessä verkkosivuilla oli vierailut n. 30 000 käyttäjää ja sivuja oli katseltu yli 80 000 kertaa. Eniten kävijöitä kiinnosti itsellisten äitien -sivut, lahjasoluhoidojen linjaukset julkisella sektorilla ja lahjasoluhoidot. Sivuihin on tullut paljon positiivista palautetta ja ne ovat poikineet lukuisia yhteydenottoja niin lahjasoluperheiltä kuin myös heidän kanssaan työskenteleviltä ammattilaisilta sekä median edustajilta.

Keskustelupalsta sijaitsee Simpukan verkkosivuilla. Keskustelupalsta mahdollistaa anonyymin tuen nopeasti ja helposti, ja monille anonyymiteetti on edellytys vertaistukeen osallistumiselle.

Vuoden 2021 aikana tarjottiin Helminauha-hankkeen kohderyhmälle seitsemän verkkoluentoa, kolme niistä käsitteli lahjasolustaustasta lapselle puhumisen teemaa, kaksi lahjasoluhoidoja julkisella sektorilla ja kaksi itsellisesti perheellistymistä. Verkkoluennoille osallistui yhteensä 355 henkilöä ja niiden tallenteita katsottiin yhteensä 1073 kertaa. Verkkoluentojen kokonaisarvosanaksi annettiin 4,4 / 5.

2.3 Vertaistukitoiminta ja sen kehittäminen

Vertaistuen kehittäminen ja tarjoaminen on hankkeen ydintoimintaa. Vertaistukitoimintaa on pyritty kehittämään siten, että osallistumiseen on mahdollisimman matala kynnys, toimintaa on tarjolla oikea-aikaisesti ja erilaisissa elämäntilanteissa oleville. Helminauha-vertaistuki on tarkoitettu lahjasoluilla lasta toivoville, lahjasoluhoidoissa ja raskaana oleville sekä lahjasoluilla lapsen/lapsia saaneille. Vertaistukea on tarjolla kasvokkain ja etänä paikallisissa sekä valtakunnallisissa vertaistukiryhmissä, perhetapaamisissa sekä tuetulla lomalla. Verkkovertaistukena suljetussa Helminauha facebook-ryhmässä, Tukinetin alustalla vertaischateissa ja Simpukan keskustelupalstalla. Vertaista on mahdollista etsiä myös Simpukan vertaisvälityksen ilmoitustaulun kautta. Vertaistukitoimintaa kehitetään jatkuvasti kohderyhmää kuunnellen sekä yhteistyössä lahjasoluvanhemmista koostuvan kehittäjätiimin kanssa.



Vertaistukiryhmät

Helminauha-vertaistukiryhmiä ohjaa 11 koulutettua vertaisohjaajaa ja ryhmien toimintaa koordinoi hankesuunnittelija. Vuoden 2021 aikana toimi 3 paikallista vertaistukiryhmää kahdella paikkakunnalla Helsingissä ja Tampereella. Paikallisissa ryhmissä vertaistukea oli tarjolla itsellisesti ja kahden vanhemman perheenä lahjasoluilla lasta toivoville ja lapsen saaneille. Vuoden aikana vahvistettiin valtakunnallisten vertaisryhmien toimintaa, koska koronapandemian vuoksi monet paikalliset ryhmät jäivät tauolle. Valtakunnalliset ryhmät kokoontuivat vain etänä Zoom.us-alustalla, paikalliset ryhmät tapasivat kasvokkain ja etänä Zoom.us-alustalla. Vertaistukiryhmiä vetävät vapaaehtoiset vertaisohjaajat kokivat, että vertaistuki mahdollistuu hyvin myös etäyhteyksillä ja vertaistuen tarjoaminen koettiin itsellekin voimauttavaksi asiaksi. Valtakunnallisia tapaamisia oli yhteensä 17 ja niissä oli 97 kävijää kävijää, paikalliset ryhmät kokoontuivat 23 kertaa ja niistä oli 124 kävijää, yhteensä tapaamisia oli 40 ja kävijöitä 221. Tapaamisiin sai osallistua lasten kanssa.

Verkkovertaistuki

Verkkovertaistukea on tarjolla suljetussa Helminauha Facebook-ryhmässä ja vertaischateissa Mieli Suomen Mielenterveys ry:n Tukinetin alustalla sekä Simpukan verkkosivuilla toimivalla keskustelupalstalla. Suljettuun Helminauha facebook-ryhmään kuului vuoden 2021 lopussa 993 jäsentä, mikä on 307 enemmän kuin vuonna 2020. Helminauha facebook-ryhmää moderoivat ja ylläpitävät hanketyöntekijät sekä yksi vapaaehtoinen moderaattori. Koulutettujen chat-ohjaajien vetämiä Helminauha-vertaischatteja kaikille lahjasoluilla lasta toivoville ja lapsen saaneille järjestettiin 12 ja itsellisten naisten vertaischatteja 10. Chatteihin osallistui vuoden 2021 aikana yhteensä 141 keskustelijaa. Simpukan sivuilla toimivan keskustelupalstan lahjasoluryhmään liittyi vuoden aikana 40 uutta keskustelijaa. Helminauha-vertaischatissa ja keskustelupalstalla käytävät keskustelut mahdollistavat vertaistukeen osallistumisen anonyymisti.

Perhetapaamiset

Vuoden 2021 aikana Helminauha-hankkeen aktiiviset vanhemmat järjestivät hankkeen tuella kaksi perhetapaamista. Hanke mainosti tapaamisia verkkosivuillaan ja sosiaalisessa mediassa. Ensimmäinen perhetapaaminen järjestettiin Aulangolla 6.-8.8.2021, vanhemmat maksoivat ja varasivat majoituksensa itse. Tapaamiseen osallistui 31 vanhempaa ja 31 lasta, ilmoittautuneita oli etukäteen 140 (vanhemmat ja lapset), mutta pahentuneen koronatilanteen vuoksi moni perui tulonsa. Toinen perhetapaaminen järjestettiin Siikaniemen leirikeskuksessa 10.-12.12. hanke varasi majoituksen, osallistujat maksoivat sen



itse. Paikalla oli 12 vanhempaa ja 12 lasta. koronatilanteen vuoksi seitsemän perhettä joutui perumaan osallistumisensa.

Tuettu loma

Maaseudun terveyst- ja lomahuolto ry myönsi Simpukalle vuodelle 2021 kolme tuettua lomaa, joista yksi oli tarkoitettu lahjasoluperheille. Tuettu loma on nimeltään Voimaa vertaisuudesta, mikä tarkoittaa, että tuetulla lomalla on vertaisten vetämää ohjelmaa. Tuetulle lomalle osallistui yksi kahden vanhemman vertaisperhe. Vertaisperheen kartoitus ja perehdytys tuetulle lomalle tapahtui Helminauha-hankkeen toimesta.

Lahjasoluperheiden tuettu loma oli Nuorisokeskus Piispalassa 4.-9.-7.2021. Lomalla oli mukana 16 perhettä, 8 kahden vanhemman perhettä ja 8 itsellisen äidin perhettä. osallistujia oli yhteensä 24 aikuista ja 26 lasta. Hanke järjesti kaksi työpajaa, joista toiseen osallistui 23 ja toiseen kaikki 24 vanhempaa. Työpajoissa keskusteltiin turvallisesta avoimuudesta, ajatuksista lahjoittajaa kohtaan ja yleisesti lahjasoluilla perheellistymisen teemoja. Toisessa työpajassa vanhemmat tuottivat sisältöä Helminauha-hankkeessa tuotettaviin lahjasolutaustasta lapselle puhumisen tietovihkoihin.

Vertaisohjaajien ja muiden vapaaehtoisten koulutus ja tuki

Vertaistuen järjestäminen edellyttää vertaisina toimivien vapaaehtoisen aktivointia ja kouluttamista. Helminauha-hankkeen vertaistoimijoita koulutettiin yhdessä Simpukan vertatukikoordinaattorin kanssa etäkoulutuksissa ja uusia vertaistoimijoita Simpukan olemassa olevan verkossa toteutettavan starttikoulutuksen avulla.

Vuonna 2021 järjestettiin:

- Vertaisohjaajien starttikoulutus verkossa. Starttikoulutuksen suoritti vuoden 2021 aikana kaksi uutta Helminauha-vertaiseksi ryhtyvää.
- Chat-ohjaajien koulutus etänä, Helminauha-hankeen vertaischatteihin kouluttautui kolme uutta chat-ohjaajaa.
- Vertaisohjaajien etäkoulutuspäivään osallistui kuusi Helminauha-hankkeen vertaistoimijaa
- Kaikille vertaistoimijoille ja Simpukan vapaaehtoisille suunnattuun koulutuspäivään osallistui seitsemän Helminauha-hankkeen vapaaehtoista



Helminauha-vertaistukiryhmien toimintaa tuettiin tarjoamalla ryhmien vetäjille säännöllistä koulutusta, materiaalia ryhmänohjaamiseen, taloudellista ja käytännön tukea käytännön järjestelyissä sekä keskustelupaikka verkossa ryhmien vetäjien keskinäiselle tuelle. Hankesuunnittelija tarjosi henkilökohtaista tukea ja ohjausta uusien vertaistukiryhmien käynnistämiseen sekä uusille vapaaehtoistoimijoille (mm. Starttikoulutuksen muodossa). Vertaisohjaajille tarjottiin neljä videotapaamista Zoom.us-alustalla Simpukan työntekijöiden ja muiden vertaisohjaajien kohtaamisiin.

2.4. Ammattilaisten koulutus

Lahjasoluperheiden tukeminen edellyttää myös heitä kohtaavien ammattilaisten kouluttamista perheiden tarpeista ja erityiskysymyksistä. Kolmantena toimintavuonna Helminauha-hankkeen työntekijät osallistuivat puheenvuorolla Monimuotoiset perheet -verkoston järjestämään koulutusiltapäivään varhaiskasvattajille. Varhaiskasvattajille tuotettiin tietoa lahjasoluperheiden kohtaamisesta varhaiskasvatuksessa. Lisäksi hanke osallistui Suomen Fertilitteettiyhdistyksen päivään näytteilleasettajana, ja vei tietoa Simpukan ja hankkeen toiminnasta hedelmöityshoitojen parissa työskenteleville ammattilaisille. Hankkeen oli tarkoitus jatkaa vuoden 2019 aikana käynnistettyä pilottiyhteistyötä Tampereen kaupungin neuvoloiden kanssa ja järjestää neuvolatyöntekijöiden koulutusiltapäivän vuoden 2021 aikana, mutta koronapandemian vuoksi koulutusta ei voitu järjestää.

Helminauha-hanke järjesti lahjasoluhoidon parissa työskenteleville ammattilaisille loppuseminaarin: Suuria tunteita ja tavallista elämää - lahjasolut osana vanhemman ja lapsen tarinaa. Seminaarin teemoina oli itsellisesti perheellistyminen ja itsellinen vanhemmuus, sateenkaariperheiden perheellistyminen lahjasolujen avulla ja lahjasolustaisten henkilöiden kokemukset. Kokemuspuheenvuoron pitivät itsellinen äiti ja lahjasolustaisten aikuinen, asiantujapuheenvuoron pitivät Sateenkaariperheet ry:n työntekijä, itsellisen vanhemmuuden tutkija ja lahjasolustaisten henkilöiden kokemusten tutkija. Loppuseminaarissa osallistui 19 ammattilaista, ja he kokivat saaneensa loppuseminaarista paljon uutta tietoa.



3. Verkostoyhteistyö

Helminauha-hankkeen verkostot koostuvat niin lahjasoluperheistä kuin heidän kanssaan työskentelevistä ammattilaisista yksityisillä ja julkisilla hedelmöityshoitoja tarjoavilla klinikoilla. Hanke tekee yhteistyötä myös eri järjestöjen ja opinnäytetyön tekijöiden kanssa sekä osallistuu erilaisiin verkostotapaamisiin ja messuille.

Hankkeen oli tarkoitus osallistua vuoden 2021 aikana näytteilleasettajana Neuvolapäiville ja Varhaiskasvatuspäiville. Koronapandemian vuoksi nämä ammattilaispäivät toteutettiin etänä, eikä hanke osallistunut niihin. Sen sijaan neuvoloihin toteutettiin Helminauha-hankkeen postituskampanja, jossa lähetettiin valtakunnallisesti 150 neuvolaan infopaketti, joka sisälsi tietoa lahjasoluilla perheellistymiseen liityvistä erityiskysymyksistä.

Hankkeen kolmantena vuonna järjestettiin kaksi ammattilaisverkoston tapaamista, joihin osallistui yhteensä 37 lahjasoluperheiden parissa työskentelevää lahjasoluneuvojaa ja klinikoilla työskentelevää hoitajaa. Klinikavierailut toteutettiin etätapaamisina, ja vuoden aikana tavattiin Taysin ja Oysin henkilökuntaa. Husin donor-tiimiä tavattiin kahdesti yhteistyössä Sateenkaariperheiden kanssa, ja toinen tapaamisista toteutettiin lähitapaamisena.

Yhteistyöverkostot toimivat apuna hankkeen kehittämistyössä. Lisäksi hankkeen kehittämistyössä oli mukana vuoden aikana kaksi kertaa kokoontunut hankkeen 13 henkinen lahjasoluvanhemmista koostuva kehittäjätiimi ja hankkeen 7 henkinen ohjausryhmä. Ohjausryhmän tarkoitus on myös seurata ja arvioida hankkeen etenemistä.

Yhteistyökumppanit vuonna 2021

Hedelmöityshoitoklinikat, jotka tarjoavat lahjasoluhoidoja

- Ovumia Fertinova Tampere
- TAYS lapsettomuuspoliklinikka
- HUS donor-tiimi
- OYS lisääntymislääketieteen yksikkö
- KYS naistentautien poliklinikka
- TYKS naistentautien poliklinikka
- Felicitas Mehiläinen Helsinki
- Dextra Lapsettomuusklinikka Helsinki
- Aura Klinikka



- Gynova Klinikka

Lahjasoluneuvontaa tarjoavat terapeutit

- Ovumia Fertinova Tampere ja Helsinki
- Psykoterapiapalvelu Tunnetila
- Dextra lapsettomuusklินิกka Helsinki
- Yliopistosairaaloiden lahjasoluneuvojat
- Felicitas Mehiläinen Helsinki
- Natale psykologipalvelut

Muut yhteistyökumppanit

- Adoptioperheet ry
- Folkhälsan
- Lasten kesä ry
- Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry
- Mieli Suomen Mielenterveys ry, Tukinet
- Monimuotoiset perheet -verkosto
- Opinnäytetöiden tekijät (6)
- Pienperheyhdistys
- Sateenkaariperheet ry
- Suomen Fertiliteettiyhdistys ry
- Tampereen kaupunki
- Tampereen seudun sateenkaariperheet ry
- Yhden vanhemman perheiden liitto YVPL

Hankkeen toisena toimintavuoden aikana hankkeen toiminnassa oli mukana:

- 250 ammattilaista
- 60 vapaaehtoista
- 447 vanhempaa ja 316 lasta

4. Tiedotus ja viestintä

Helminauha-hankkeen viestintää suunnitellaan ja toteutetaan yhdessä Simpukan viestintäsuunnittelijan kanssa. Hankkeen viestinnän tavoitteina on jakaa tietoa lahjasoluperheiden erityiskysymyksistä sekä ennen kaikkea tietoa hankkeesta ja hankkeessa kehitettävästä toiminnasta. Viestinnällä on sekä ulkoisia että sisäisiä kohderyhmiä, ja sitä toteutetaan monikanavaisesti.



4.1 Viestinnän kohderyhmät

Ulkoisen viestinnän kohderyhmiä vuonna 2021 olivat:

- lahjasoluhoidoissa olevat, hoitoja pohtivat ja lapsen saaneet vanhemmat
- lahjasolutaustaiset henkilöt
- Simpukan kohderyhmä laajasti
- lahjasoluperheitä kohtaavat ammattilaiset ja hedelmöityshoitoklinikat
- yhteistyökumppanit ja -tahot
- suuri yleisö.

Sisäisen viestinnän kohderyhmiä ovat:

- Simpukan muut työntekijät
- ohjausryhmä ja kehittäjätiimi
- vapaaehtoiset
- yhdistyksen hallitus.

4.2. Viestinnän kanavat

Hankkeen viestintää on tehty hankkeen omien Facebook-sivujen, suljetun Helminauha Facebook-ryhmän, hankkeen verkkosivujen, uutiskirjeiden ja sähköpostin avulla. Viestinnässä on myös hyödynnetty Simpukan Facebook-sivuja ja Instagram-tiliä, Simpukan muita suljettuja Facebook-ryhmiä sekä Simpukka -lehteä. Hankkeen yhteistyökumppanit ovat viestineet hankkeen toiminnasta omissa sosiaalisen median kanavissaan ja uutiskirjeissään.

Verkkosivut

Helminauhan verkkosivut toimivat tietopankin lisäksi ajankohtaisen tiedon viestintäkanavana. Verkkosivujen kävijämäärät osoittavat, että verkkosivut ovat olleet toimiva kanava hankkeen toiminnasta ja vertaistuesta sekä lahjasoluhoidoihin liittyvistä ajankohtaisista asioista viestimiseen. Vuoden 2021 loppuun mennessä verkkosivuilla oli vierailnut n. 30 000 käyttäjää ja sivuja oli katseltu yli 80 000 kertaa. Hankkeen sivuilta haettiin eniten tietoa itsellisestä äitiydestä, lahjasoluhoidojen linjauksista julkisella sektorilla, lahjasoluhoidoista sekä hankkeen ajankohtaisista tapahtumista ja vertaistuesta.



Sosiaalinen media

Helminauha-hankkeen omia sosiaalisen median viestintäkanavia ovat hankkeen Facebook-sivut sekä suljettu Helminauha Facebook-ryhmä, joissa viestittiin viikoittain ajankohtaisista aiheista ja ohjattiin vierailemaan hankkeen verkkosivuilla. Viestinnässä hyödynnettiin myös Simpukan Instagram-tiliä, Facebook-sivuja ja Facebook-ryhmiä.

Jäsenlehti Simpukka

Simpukka on Suomen ainoa tahattomaan lapsettomuuteen erikoistunut asiantuntijalehti, jossa käsitellään sekä lapsettomuuden fyysisistä, psyykkistä, sosiaalista että kulttuurista puolta. Se ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Simpukka -lehdessä on hankkeen oma aukeama, johon tuotettiin vuoden 2021 aikana 4 lahjasoluaiheista artikkelia.

Media

Vuoden 2021 aikana mediassa käsiteltiin etenkin itsellisesti perheellistymistä ja YLE Akuutti teki jakson lahjasolustaisten henkilöiden ja lahjoittajan selvittämisen näkökulmasta. Helminauha-hanke mainittiin Turun sanomien, Viikkosavon, Keskisuomalaisen, Iltalehden, Anna-lehden, Lapsemme-lehden ja Muuttuva Perhe -lehden artikkeleissa sekä YLE:n verkkojulkaisuissa. Hankkeesta tehtiin yhteistyötä julkaisujen toimittajien kanssa antamalla asiantuntijatietaa ja tarjoamalla haastateltavia (6). Turun sanomiin hanke kirjoitti vastineen koskien itsellisten naisten perheellistymistä.

Uutiskirjeet

Helminauha-hankkeen uutiskirje lähetettiin vertaisohjaajille, ammattilaisille ja muille uutiskirjeen tilanneille neljä kertaa vuoden 2021 aikana. Uutiskirjeessä tiedotettiin ajankohtaisista asioista kuten hankkeessa tuotetusta uudesta tiedosta, perhevalmennuksista ja vertaistuesta. Uutiskirjeen tilaajia hankkeella oli vuoden 2021 loppuun mennessä 227, mikä on 115 tilaajaa enemmän kuin hankkeen ensimmäisenä vuonna (112).

Materiaalit

Helminauha-hanke tuotti vuoden 2021 aikana lahjasoluilla lapsen saaneille itsellisille äideille ja kahden vanhemman perheille Lahjasolustaista lapselle puhumista käsittelevän Ihan helmi perhe- tietovihkon. Kokemustietoa kerättiin lahjasolustaisten lasten vanhemmilta, tekstin tuottivat ja kokosivat hanketyöntekijät, visuaalinen ilme ja taitto ostettiin ammattilaiselta. Tietovihkosta tehtiin painettu versio, jota voi ostaa Simpukan



verkkokaupasta ja sen voi ladata ilmaiseksi PDF-versiona hankkeen kotisivuilta. Simpukoista Helminauhaa -opasvihkon teksti päivitettiin ja päivitetyn version voi ladata PDF-versiona Helminauha-hankkeen ja Simpukan kotisivuilta.

5. Helminauha-hankkeen talous

Helminauha-hanke on saanut hankeavustusta STEA:lta vuonna 2021 128 000 euroa. Hankkeessa työskenteli kaksi kokoaikaista työntekijää, hankevastaava ja hankesuunnittelija. Hankevastaava työskenteli 80 % työajalla 11.-31.7.2021.

Helminauha-hankkeessa toiminta on osallistujille ilmaista tai hyvin edullista. Perheet ovat joutuneet kustantamaan itse viikonlopun mittaisten perhetapaamisten ja tuettujen lomien osallistumismaksut. Vapaaehtoisten osallistuminen toimintaan korvataan matkakulujen ja ruokailujen osalta ja vapaaehtoisia on kiitetty yhteistyöstä kaksi kertaa vuodessa pienellä muistamisella.

Helminauha-hankkeen suurimmat kulut muodostuivat vuonna 2021 kahden kokoaikaisen työntekijän palkoista. Kolmantena toimintavuonna hankkeen sivuille tuotettiin verkkovalmennus lahjasoluilla lasta toivoville, raskaana oleville ja lapsen saaneille. Verkkovalmennuksen kustannukset jakaantuvat vuosille 2020 - 2021. Verkkovalmennuksen suunnittelu kilpailutettiin ja Helpot Kotisivut valittiin verkkovalmennuksen tekijäksi sekä edullisen hinnan että hankkeen verkkosivujen suunnittelusta saatujen hyvien kokemusten perusteella. Yhteistyö taloushallinnon osalta yhdistyksen järjestösihteerin ja toiminnanjohtajan kanssa on toiminut erinomaisesti. Järjestösihteerin tekemät ja toimittamat kuukausittaiset talousraportit toimivat tukena hankkeen talouden seurannassa.

6. Toiminnan seuranta ja arviointi

Hankkeen toiminnan kehittämisessä, seurannassa ja arvioinnissa keskeisiä asioita ovat moninäkökulmaisuus, suunnitelmallinen palautteen keruu ja jatkuva itsearviointi. Hankkeen arvioinnin toteuttamiseksi on laadittu arviointisuunnitelma. Arviointi toteutetaan itsearviointina ja arviointia tehdään jatkuvasti suhteessa toiminnan tavoitteisiin ja sen vaikuttavuuteen. Hankkeen seurannan välineinä ovat hankepäiväkirja ja toimintasuunnitelman seuranta, tapahtumien, kohtaamisten ja verkkosivujen datan tilastointi, sekä kuukausi- ja talouspalaverit toiminnanjohtajan kanssa. Toiminnasta raportoidaan Simpukan viikkopalavereissa, hallituksen kokouksissa ja kehittämispäivissä. Hankkeen



kolmantena toimintavuotena hankkeen toimintaa on kuvattu läpinäkyvästi hankkeen toiminnassa mukana olevalle kehittäjätiimille ja seurannan sekä arvioinnin tukena toimii hankkeen ohjausryhmä.

Hankkeen kehittämistyön tukena ovat kohderyhmiltä ja yhteistyökumppaneilta johdonmukaisesti kerättävät palautteet ja niiden analysointi. Tätä tietoa kerätään kaikkiin toimintoihin osallistuvilta ja toimintoja toteuttavilta ammattilaisilta ja vapaaehtoisilta. Perhevalmennuksiin, perheleireille, verkkovertaistukeen, vertaisryhmiin, ammattilais- ja klinikkatapaamisiin ja vapaaehtoistehtäviin osallistuneilta kerätään palautetta suullisesti ja kirjallisesti jokaisen toteutetun toiminnan yhteydessä. Palautteet kirjataan ja analysoidaan, ja niiden pohjalta toimintaa kehitetään palvelemaan paremmin kohderyhmän tarpeita, esimerkiksi perhevalmennuksen sisältöjä ja toiminnallisia menetelmiä kehitetään jatkuvasti saatujen palautteiden perusteella. Kohderyhmään kuuluvia osallistetaan kehittämistyöhön jouhevasti ja heidän toiveitaan kuullaan toiminnan kehittämisessä.

7. Yhteenveto

Hankkeen kolmas toimintavuosi käynnistyi hankesuunnitelman mukaisesti. Koronapandemiasta johtuen suurin osa toiminnoista järjestettiin etänä Zoom.us-alustalla, ja toimintaa kehitettiin edelleen etänä toteutettavaksi.

Hankkeen kolmannen toimintavuoden aikana on tarjottu tietoa, tukea ja työkaluja lahjasoluilla lasta toivoville, lapsen saaneille ja heitä kohtaaville ammattilaisille sekä luotu rakenteita lahjasoluperheille suunnatun toiminnan vakiinnuttamiseksi. Hankkeen toiminnasta saadut tulokset vahvistavat, että toiminnalle asetetut tavoitteet on saavutettu hankkeen kolmantena toimintavuotena hyvin ja joiltain osin ne on myös ylitetty. Tavoitteiden toteutumista on edistänyt se, että toimintaa on kehitetty alusta alkaen kohderyhmän tarpeita kuunnellen ja kehittämistyössä on ollut mukana lahjasoluilla lapsen saaneista vanhemmista koostuva kehittäjätiimi. Vuoden 2021 aikana itsellisesti lasta toivovien ja itsellisten äitien osuus toiminnassa on kasvanut huomattavasti ja heidän tuen tarpeisiin vastaaminen on edellyttänyt uusien tukimuotojen kehittämistä.

Hankkeen tavoitteena on tuottaa vanhemmille tietoa siitä, miksi lapsen alkuperään liittyvien kysymysten käsittely on tärkeää sekä lisätä vanhempien valmiuksia käsitellä omia lapsettomuuteen ja lapsen lahjasolualkuperään liittyviä tunteita ja ajatuksia. Perhevalmennuksiin osallistuneet vanhemmat kokivat hyötyneensä suuresti valmennuksista saamastaan tiedosta. Perhevalmennusten kokonaisarvosanaksi annettiin



4.6/5. Valmennus mahdollisti vanhemmille lapsen lahjasolustaustaan ja lahjasoluilla perheellistymiseen liittyvien asioiden pohtimisen ohjatusti yhdessä vertaisten kanssa. Vanhemmat huomasivat, etteivät ole omien kokemustensa ja ajatustensa kanssa yksin 4.6/5. Tärkeänä koettiin se, että valmennuksessa oli tilaa pohtia ääneen mieleen nousseita asioita (4,7/5) ja valmennuksessa oli luottamuksellinen ilmapiiri 4.9/5. Vanhemmat kokivat, että valmennuksen läpikäytyään, että heidän on helpompaa puhua lapsen kanssa lahjasolustaustasta. lapselle puhumisen helpottuneen. Niin valmennuksiin kuin vertaistukitapaamisiin osallistuneet ovat kuvanneet, että vertaistukeen osallistuminen on vahvistanut kokemusta siitä ettei ole yksin (arvosana 4.5/5).

Hankkeen tavoitteena on, että vanhemmat saavat valmiuksia käsitellä lapsen alkuperään liittyviä kysymyksiä yhdessä lapsen kanssa, sekä tietoa, tukea ja työkaluja, jotka edistävät heidän valmiuksiaan puhua lapselle hänen alkuperästään. Valmennukseen osallistuneet ovat sanoittaneet ymmärtäneensä, että lapselle lahjasolustaustasta puhuminen tulee aloittaa varhain lapsen ikätaso huomioiden, ja että puhuminen on prosessi, jonka etenemisestä aikuinen on vastuussa. Lahjasolustaustasta puhuminen lapselle voi olla luonnollinen osa arkista keskustelua, johon vanhemman on hyvä valmistautua. Kahden vanhemman perheissä pidetään tärkeänä, että puhuminen on molempien vastuulla, mutta puhumista voi toteuttaa omalla tavallaan.

Vanhemmat ovat kuvanneet tarvitsevansa ja saaneensa konkreettisia keinoja puhua lapselle, näitä ovat mm. lastenkirjat ja arkiset tilanteet, joissa asia nousee luontevasti esiin. Tieto lapsen kehitysvaiheista koettiin helpottavan lapselle puhumista ja itselle sopivien sanojen löytämistä. Asioiden käsittely valmennuksessa vahvisti ja normalisoi perheen taustaa sekä vahvisti ja loi luottamusta omaa vanhemmuutta kohtaan (arvosana 4.5/5). Se, että vanhemmilla on valmiuksia puhua lapselle hänen taustastaan, ja että lapsi kokee taustatarinansa normaaliksi ja luonnolliseksi asiaksi, ennaltaehkäisee lapsen lahjasolualkuperään liittyvistä kysymyksistä johtuvia ongelmia perheissä ja pienentää lahjasolustaustaan liittyvää identiteetikriisin riskiä.

Eräs vanhempi kuvasi valmennuksen vaikuttavuutta näin: Tuli rauhallinen olo siitä, ettei tarvitse arvilla ja pohtia tätä asiaa jatkuvasti. Voi vain nojata valmennuksen antiin. Jos on hankala tilanne, voi aina palata valmennuksen materiaaleihin ja muistiinpanoihin ja palauttaa mieleen, että miten tässä tilanteessa tulisikaan taas toimia. Se helpottaa ihan hirveästi. Iso osa siitä epävarmuudesta, huolesta ja pelosta, joka tämän asian tiimoilta vaivas, on pyyhkiytynyt pois.

Vertaiskohtaamiset tuetulla lomalla (1) ja perheiden itse järjestämissä perhetapaamisissa (2) vahvistivat perheiden välistä yhteisöllisyyttä ja erityisen tärkeänä vanhemmat kokivat sen, että lapset kohtaavat vertaisiaan. Perheiden tapaamisissa yhdistyvät helppous jutella vertaisten kanssa, samaistuminen muiden tilanteeseen ja lasten mahdollisuus muodostaa omia vertaisryhmiään. Perheiden kohtaamisissa vanhemmat sanoittivat toistuvasti, että



luulivat olevansa ainut lahjasoluperhe ja tavattuaan muita lahjasoluperheitä he huomasivat, että he ovat osa suurta joukkoa ja perheenä ihan normaali. Perheiden kohtaamisten arvosanaksi on annettu 4.4/5.

Keväällä 2021 Helminauha-hankkeessa toteutettiin kysely lahjasolutaisten henkilöiden tuen tarpeista. Kyselyyn vastasi yhteensä 21 vastaajaa, joista kolmannes oli miehiä ja loput naisia. Hieman yli puolet (57 %) vastaajista olivat iältään 18-45 -vuotiaita ja 43 % vastaajista oli alle 18-vuotiaita. Kyselystä saatu tieto lahjasolutaustaisten henkilöiden kokemuksista vahvisti jo aiemmin tutkittua tietoa siitä, miten lapset, jotka ovat saaneet kasvaa tietoon taustastaan, suhtautuvat siihen hyvin mutkattomasti ja neutraalista. Tuen tarpeita ei vielä ainakaan lapsuus- ja nuoruusiässä ole tullut esille, eikä taustatarina ole juuri herättänyt mitään erityisiä pohdintoja. Sen sijaan aikuisena ja yllätyksenä taustastaan tiedon saaneiden lahjasolutaustaisten henkilöiden tiedon ja tuen tarve on ilmeinen, ja nämä henkilöt kaipaavat sekä ammatillista tukea että vertaistukea saman kokeneilta. Kokemusta tiedon saamisesta aikuisiällä on kuvattu omaa identiteettiä ravistavaksi, tuuliajolle joutumiseksi, vapaapudotukseksi ja totaalisesti yksin jäämiseksi. Helminauha-hankkeen haastattelemat lahjasolutaustaiset henkilöt ovat kyselystä saadun tiedon mukaisesti kertoneet, että tiedon kanssa on aivan yksin ja mistään ei löydy lisätietoa. Tämän vuoksi lahjasolutaustaisille suunnatun tiedon lisääminen ja tukimuotojen kehittäminen on ensiarvoisen tärkeää erityisesti nuorten ja aikuisten ikäryhmässä.

Tuen tarjoamisen lisäksi hankkeen tavoitteena on tuottaa tietoa hankkeen toiminnasta kaikille lahjasoluhoidoissa oleville ja heitä kohtaaville ammattilaisille. Hanke onkin hyvin tunnettu kaikkien kohderyhmien keskuudessa. Verkkosivujen kävijämäärät osoittavat, että tarjolla olevan tiedon pariin on löydetty ja tietoa on haettu monipuolisesti. Vuoden aikana sivuilla on vierailut 30 000 kävijää ja katselukertoja on yli 50 000. Suurelle yleisölle tietoa tuotettiin neljässä lehtiartikkelissa. Kohderyhmälle tietoa hankkeesta tuotettiin neljän uutiskirjeen avulla. Tietoa on tuotettu myös seitsemällä verkkoluennolla ja osallistujat ovat kokeneet, että heitä ymmärretään ja tuetaan, he saivat vastauksia kysymyksiinsä ja tiedon avulla rohkaistuivat etenemään lahjasoluhoidoihin. Verkkoluentoja koettiin vahvistavan kokemusta siitä, ettei ole kokemuksensa kanssa yksin ja antavan myös tukea omaan elämäntilanteeseen ja edistävän hyvinvointia, arvosanaksi osallistujat antoivat 4.5/5. Kaikki hankkeen tavoittamat ammattilaiset, jotka kohtaavat lahjasoluhoidoissa olevia, jakavat tietoa hankkeen toiminnasta suullisesti ja hankkeen esitteen avulla kaikille hoidoissa oleville. Ammattilaisten mukaan hankkeen tuottamasta tiedosta on ollut heille suuri hyöty, yhteistyön arvosanaksi on annettu 4.7/5.

Hanke järjesti lahjasoluhoidojen parissa työskenteleville ammattilaisille kaksi verkostotapaamista, sekä tapasi hedelmöityshoitoklinikoiden väkeä. Neuvolapäivät järjestettiin etänä koronan vuoksi, eikä hanke osallistunut päiville ja suunniteltu pilottiyhteistyö Tampereen kaupungin neuvoloiden kanssa ei toteutunut hankkeesta



riippumattomista syistä vuonna 2021. Neuvoloihin tuotettiin infopaketti, joka sisälsi neuvolaan tuotetut esitteet: tahaton lapsettomuus ja lahjasoluperhe neuvolassa. Simpukka-lehden, tietoa lahjasoluilla perheellistymisestä ja tarjolla olevasta tuesta. Infopaketteja lähetettiin valtakunnallisesti 150 neuvolaan.

Hanke tuotti kolmannen toimintavuotensa aikana paljon uutta tietoa verkkosivuilleen ja verkkovalmennuksen avulla kohderyhmään kuuluvat voivat työstää tätä tietoa itsekseen. Verkkovalmennus avattiin huhtikuussa 2021 ja vuoden 2021 loppuun mennessä verkkovalmennuksen osioita oli käyty katsomassa yli 2000 kertaa. Katsotuimman osuudet ovat lasta toivovien ja raskaana olevien osuudet. Itsellisille äideille ja kahden vanhemman perheille tuotettiin Ihan Helmi perhe tietovihkot. Niitä lähetettiin näyttekappaleet kaikkiin yliopistosairaaloihin, tietovihkoa voi ostaa Simpukan verkkokaupasta ja ladata ilmaiseksi PDF-versiona Helminauhan sivuilta.

Toiminta ei ole mahdollista ilman sitoutuneita vapaaehtoisia ja laadukasta vapaaehtoisten johtamista. Hankkeessa mukana olevat vapaaehtoiset ovat kuvanneet toiminnan vahvistaneen kokemusta vertaisuudesta, tunnetta siitä, että voi auttaa muita ja hyödyntää omaa asiantuntemusta oman ammattitaidon ja kokemuksen kautta. Arvosanaksi hankkeen ja vapaaehtoisten väliselle yhteistyölle on annettu 4.7/5. Lahjasoluperheille suunnatun toiminnan vakiintuminen on pitkäjänteistä työtä, ja vaatii jatkuvaa koordinoitua osallistamista ja ajantasaisen tiedon päivittämistä sekä asiantuntemusta. Ilman työntekijäresurssia tämä ei toteudu.

Helminauha-hanke sai jatkorahoituksen vuosille 2022 - 2024. Jatkohankkeessa uutena toimintona tullaan tuottamaan laajasti tietoa ja tukea myös lahjasolustaustaisille henkilöille sekä kehitetään perhevalmennusten ohjaajakoulutus. Hankkeen toimintaan osallistuneiden suuri määrä ja toiminnan arvioinnista saadut hyvät tulokset ovat osoittaneet, että Helminauha-hankkeen tarjoamalle tiedolle ja tuelle on suuri tarve. Simpukka ja Helminauha-hanke ovat lahjasolukysymyksissä erityinen asiantuntija, joka toimii linkkinä perheiden ja ammattilaisten välillä, sekä tuottaa ajantasaista tietoa lahjasoluasioista ja niihin liittyvistä erityiskysymyksistä kaikille, joita lahjasolut koskettavat.