

KympinLapset 2/2014

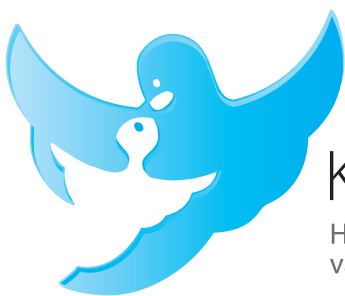
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Kesäjuhlien rennot värit
Vanhojen leiriläisten paluu Kuortinkartanoon
Isovanhempien ja lastenlasten
leirillä riemuittiin kaksinkertaisesti



KympinLapset



KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Yhdistyksen postiosoite:

Kymppin lapset
Kuortinkartano
Vanhatie 160
19410 Kuortti
www.kymppinlapset.fi

Pankkitilit

Nordea 221918-5291
Okopankki 572099-49458

Hallitus

Puheenjohtaja

Anna Cantell-Forsbom
Vantaa
040 554 5576
anna.cantell@elisanet.fi

Sihteeri

Antero Paljakka
Kirkkonummi
0400 252 553
antero.paljakka@kolumbus.fi

Rahastonhoitaja

Janne Malmio
Helsinki
jmalmio@hotmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

Mika Leivo
Espoo
050 555 2151
mika.leivo@karttakeskus.fi

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
martikainen.riikka@gmail.com

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

Kymppin lapset on perustettu vuonna 1982 ja sen päämääränä on parantaa HYKSin Lasten ja nuorten sairaalassa hoidettavien lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteita sekä tukea lasten kuntoutusta ja kehitystä.

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, sisaruksia kuin muitakin läheisiä. Siksi työssämme korostuu perhekeskeisyys: annamme tukea ja tietoa lasten syöpäsairauksista, järjestämme yhteisiä tapahtumia ja tilaisuuksia sekä autamme perheitä arjen ongelmien ratkaisuihin.

Yhdistyksessä on jäseniä runsaat 1500, joista noin puolet on kokenut perheessään lapsen syöpäsairauden.

Yhdistyksen koko nimi on HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry, joka vuodesta 2008 käyttää lyhyempää nimeä Kymppin lapset. Yhdistyksen lehti Kymppin lapset ilmestyy 3-4 kertaa vuodessa.

www.kymppinlapset.fi

Janina Mäntymaa

Riihimäki
050 543 5454
janina.mantymaa@gmail.com

Heikki Mantere

Lahti
040 777 0306
heikki.mantere@suomi24.fi

Sonja Vuorela

0400 300 879
sonjavuorela@gmail.com

Mira Filatkin

Vantaa
040 675 4890
mfilatkin@hotmail.com

KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja

Janina Mäntymaa

Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1910 kpl

Kannen kuva

Janina Mäntymaa

Painopaikka

N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495

ISSN 1798-3495

Puheenjohtajan palsta

Kuortinkartanon kesäleirit, perheiden lomaviikot ja hieno kesäjuhla, Finnairin lentokerholaisten järjestämä lennätyspäivä ja oma kesälomani ovat tätä kirjoittaessa tältä kesältä ohi. Yhdistyksen yhteinen Linnanmäki-päivä, syksyn ja talven perheviikonloput, lasten ja nuorten viikonloppuleirit, osaston vanhempainkahvit ja kaikki muutkin Kympin lasten vakiintuneet vuosittaiset tapahtumat ovat tulossa ja jatkuvat kuten monina aikaisempina vuosina. Samoin monet uudemmat perinteet, kuten äitien ja isien viikonloput ja vanhempien vertaisryhmätapaamiset. Yhdistyksen toiminnassa tärkeinä voimina ovat jatkuvuus ja pysyvyys, tuttuus ja turvallisuus.

Samanlaista elämän jatkuvuuden tunnetta edustavat lapset ja lastenlapset, sukupolvien ketju. Lapsen kasvattavat meistä vanhemmat, tulemme vastuullisiksi uudesta elämästä, luomme uuden sukupolven. Lapsenlapsen syntymä edustaa vielä selvemmin elämän jatkuvuutta. Elämä jatkuu jo kolmannessa sukupolvessa.

Isovanhemmuuteen liittyy mahdollisuus läsnäoloon ja läheisyyteen ilman arkipäivän vastuuta. Isovanhemmuus on ylpeyttä ja iloa oman lapsen puolesta.

Isovanhemman rooliin liittyy myös kaksinkertainen huoli silloin, kun lapsen ja lastenlasten elämässä on vaikeuksia.

Oman lapsen vakava sairaus, menettämisen pelko, lapsen menettämisestä puhumattakaan, ovat vaikeimpia asioita, joita elämässä voi kohdata. Lapsenlapsen sairaus on melkein pä vielä kaksin verroin kamalampaa. Isovanhemman pelossa ja surussa kun on samanaikaisesti läsnä sekä huoli pienestä sairaasta että suru oman lapsen puolesta.

Isovanhemmat ovat parhaimmillaan iso voimavara ja tuki perheelle, kun lapsi sairastuu vakavasti. Isovanhempi voi kuitenkin kokea olevansa sairauden ympärille käpertyneen perheen suhteen ikään kuin ulkokehällä ja tuntea itsensä voimattomaksi ja kykenemättömäksi auttamaan riittävästi silloin, kun suuri suru kohtaa oman lapsen perhettä.

Lehdissä on tänä kesänä kirjoitettu isovanhempien ja lastenlasten välisestä suhteesta, kun välit lasten vanhempiin, isovanhempien omiin lapsiin, ovat tulehtuneet. Kirjoituksissa on kysytty, onko isovanhemmilla subjektiivinen oikeus pitää yhteyttä lapsenlapsiin, mitkä ovat isovanhempien oikeudet ja velvollisuudet. Isovanhempien ja aikuisten lasten, katkerat henkilökohtaiset kokemukset ovat olleet surullista luettavaa. Ihmissuhteet ovat usein hankalia ja monet vaikeat elämäkokemukset, kipeät muistot, kuormit-



tavat läheisten välisiä suhteita niin, että välit menevät lopullisesti poikki.

Toivottavasti osaamme kasvattaa lapsillemme sekä juuret että siivet. Osaamme tukea lastemme itsenäistymistä, kunnioittaa heidän yksityisyyttään, mutta antaa perinnöksi myös turvan ja tuttuuden, elämäkokemuksen ja jatkuvuuden tuoman tunteen yhteenkuulumisesta ja ylpeyden omista juuristaan.

Kuten kirjoituksestani ehkä voi päätellä, olen hiljattain saanut ensimmäisen lapsenlapseni. Pojanpojassani Alvarissa alkaa uusi sukupolvi. Hänen kanssaan koen uudelleen samanlaisia onnen ja ihmettelyn hetkiä kuin hänen isänsä kanssa 28 vuotta aikaisemmin. Pieni poika, joka on oma ainutlaatuinen yksilö, on tutun näköinen ja oloinen, mutta samalla uusi ja ihmeellinen.

Isovanhemmuuden sanotaan olevan elämän jälkiruoka. Tämän tunteen jaan; isovanhemmuus on etuoikeus ja ilo. Lapsenlapsen kasvamista seurattaessa näkyvät jatkuvuus ja pysyvyys, tuttuus ja turvallisuus, mutta myös mahdollisuus, tulevaisuuden odotus.

Rennot värit - Kesäjuhlat 2014

"Elämä ei ole mustavalkoista, vaan täynnä monenlaisia värejä, ihmisiä ja tarinoita. Siksi viihdyn kesäjuhlilla. Täällä on mahtavan värikästä porukkaa. Tämä on hyvä tapa aloittaa kesäloma." Näin tiivistää tunnelmiaan Ylen lähetyksistä tuttu Anna-Liisa Tilus, jolle vuosittaisesta kesäjuhlien juontamisesta on tullut jo perinne. "Henkilökohtaista kontaktia syöpälapsiin minulla ei ole, mutta äitinä tunnen lasten asian myös omakseni." Anna-Liisan näkemyksiä säestävät kymmenet värikkäät ilmapallot, jotka ovat solmitut kimpuiksi ympäri Kuortinkartanon pihaa. Ilmapallot ja lapset – herkästi nousevat lentoon ja niin vahvaa väriä täynnä, toisaalta kovin hauraita ja alttiita olosuhteille.



Anna-Liisa Tiluksen kesään kuuluu Kuortinkartanon kesäjuhlat.

Tilus siirtyy lyhyestä haastattelusta lavalle ja esittelee ensimmäisen vieraan – väkevän tulkitsijan, Jesse Kaikurannan, jonka radiosta tutut laulut kohta täyttävän pihan. Tiheästi yhteen kerääntynyt yleisö kuuntelee miltei hartaana. Jesseä säestää yksin piano, jolloin laulun sävyille jää radiosovituksia avarammin tilaa. "Kesäjuhlat eivät ole minulle aiemmin tuttu tapahtuma, mutta tässä on hyvin aikaa tutustua," artisti kertoo. "Rennon kesäisillä biiseillä ajattelin tänään mennä. Kesä on kohdallani mennyt muutoinkin rennolla meiningillä. Sopivasti keikkaa ja lomailua." Keikan päätteeksi huomaa muodostuvan pitkän ihmisjonon Jessen eteen. Kolmatta studiolevyään työstävä laulaja jakaa nimmareita iloisesti jutustellen. Vuoronperään fanit asettuvat tähden kainaloon kuvattavaksi.

Talkoolaisina on monen alan osaajia

Lavan liepeiltä tavoitamme myös toisen nuoren miehen, jonka värikäs olemus



Jesse Kaikurannan herkkä tulkinta ja kauniit laulut sopivat hyvin kesäjuhlien tunnelmaan.

huokuu rentoa kesätunnelmaa. Musiikki-tuotantoa opiskeleva Miir Salo on tänä päiväksi pukeutunut ylleen keltaisen järjestysmiehen liivin. "Olen käynyt kesäjuhlilla 23 vuotta. Siskoni sairasti lapsena syövän ja sitä kautta Kuortinkartano on tullut tutuksi itsellekin. Olen viihtynyt leireillä ja kesäjuhlilla talkoolaisena. Useana vuonna olen toiminut liikenteenohjaajana, mutta parina kertana olen nyt ollut turvamiehen roolissa.



Miir Salo on kokenut talkoolainen.

Äitini, Merja Salo, vastaa juhlien kokonaisuudesta.” Miiron tapaamme kesäjuhlien jälkeen myös kasaamassa penkkejä. ”Näistä kesäjuhlista jää kyllä mieleen erityisen hieno sää.”

Konkareiden lisäksi, talkoolaisina on myös ensikertalaisia. Leila ja Veikko Syrjö ovat lähteneet lapsenlapsensa, 19-vuotiaan Tessan, mukana juhliille. ”Tessa kavereineen tahtoi lähteä tänne ja yöpyä teltassa. He eivät olleet kuitenkaan aivan varmoja, osaavatko telttaa pystyttää. Päätimme lopulta lähteä tueksi. Hauskaahan täällä on ollut. Ollaan oltu mukana lettuja paistamassa ja saappaanheittopisteellä.”

Lentäviä saappaita ja sukkelia sirkuslaisia

Saappaanheittopisteellä käykin melkoinen kuhuna. Kilpailijoiden kirjo on laaja. Ammattimaisilta näyttävät aikuiset lihaskimput



Nuokun sirkus viihdytti perheen pienimpiä ja taustajoukkoina olleita isompiakin.





Tuija Piepponen maalasi juhlilla upean taulun, joka huutokaupattiin lasten ja nuorten leiritoiminnan hyväksi.

nakkaavat kumisaapasta, mitä mielikuvituksellisimmin tekniikoin, etsien tehokainta tyyliä. Kuuluu ähkäisy, jos toinenkin. Kaaret kantava reippaasti yli parinkymmen metrin. Toisaalta mukaan mahtuu pienyrittäjiä. Ajoin herää kysymys, kumpi on suurempi, heittäjä vai saapas. Muutama muutoin kelpo heitto suuntautuu lähim-

män omenapuun latvaan. "Älä sure, et ole todellakaan ensimmäinen," lohduttaa pisteestä vastaava Vesa Ahlstedt. "Täältä saat osallistumispalkinnon." Kukin heittäjä saa matkaansa Veikkauksen lahjoittaman Hockey-Bird-hahmon.

Saappaanheittopisteen vierellä yritetään myös monenlaista fyysistä suoritusta.

Nuokun sirkuskoulu on levittäytynyt laajalti nurmikolle – keiloja, palloja, pyöriä, mattoja. Kaikkea saa käydä kokeilemassa. Olisiko sirkuksen mukaan karkaaminen se oma juttu sittenkin? Monenlaiset ihmiset ovat ainakin valmiita tarttumaan välineisiin. Osalla kolmen pallon pitäminen ilmassa yhtäkaa sujuukin. Muutama pelle viihdyttää hyväntuulisilla jutuillaan ja käärii hattaraa tikunnokkaan. Kymppin lasten hallituksesta Janina Mäntymaa ottaa hetkeksi komennon varmistuen, että kaikille jonottaville lapsille riittää hattaraa. "Olet selvästi ammatiltasi opettaja!" virkkoo yksi sirkuksen pelleistä. "Olen seurustellut kahden opettajan kanssa ja tunnistatan otteen heti!" Janinan kasvoille asettuu viono puna, jota säestää tunnustus. "No, joo. Tunnustan. Olen opettaja."

Hyväntuulista huulenheittoa alkaa kuulua nyt myös lavalta. Sinne kavunnut monitaituri Tuija Piepponen kertoilee tosielämän tarinoita kohtaamistaan suomalaisista. Saamme muun muassa selville, miten eroavat tamperelainen ja savolainen luonteenlaatu. "Yleisön kanssa on antauttava vuorovaikutukseen, joka nousee osin impulsiivisuudesta. Mitenkään kovin tarkasti ei voi tällaisia tilanteita etukäteen käsikirjoittaa," kertoo Piepponen haastateltaessa. "Omat haasteensa komedian laadulle asettaa myös laajuus yleisön ikähaitarissa." Hyvin näyttää Piepponen kuitenkin haasteen kanssa pärjäävän. Sukkeluuksia satelee ja yleisö nauraa. Samalla Piepponen maalaa taulua, jonka teemaksi nousee kirjava kukka-asetelma. Taulun värit määrittävät osin yleisön ehdotusten mukaisesti. Lopulta taulu päätyy huutokaupattavaksi Kymppin lasten yhdistyksen hyväksi.

Kesäjuhlien tunnelman kannalta ruoka on myös tärkeää. Pisteiltä saa lettua, makkaraa ja muuta pientä. Varsinaisesta pääruuasta vastaa kuitenkin jo kolmannen kerran ammattikokki, Heikki Salonen. Mureaksi grillattu possu saa kylkeensä makean chili-kastikkeen ja savulohi puolestaan kermaviilipohjaisen kalakokin kastikkeen. Lisäksi tarjoillaan kesäsalaattia ja talon ruisleipää. "Kuortinkartanon johtaja, Tuula Kurppa, minut aikoinaan on tänne maailmalta bongannut. Kai tätä voi jo kutsua perinteeksi!" virnistele Heikki



Sofia Salmijärvi (oik.) nappasi pääpalkintoina olleet Jopo-polkupyörän ja Leena Sinisalon upean maljakon. Ystävä Julia Harju istahti voittajan tarakalle.

pannujensa takaa.

Viilentävä tuulenvire käy Kuortinkartanon pihan läpi. Aterioinnin jälkeen juhlaväki asettuu penkeilleen jälleen. Lavalta kuuluu jo sähkökitaran helkettä. Basso tarttuu komppiin ja pian myös rummut. Kulman kundit valtaa lavan. Orkesteri soittaa viihdemusiikkia laidasta laitaan. "Tänään olisi tarkoitus tarjoilla laaja kattaus – oikeastaan pienimuotoinen poikkileikkaus koko meidän repertuaarista," kertoo bändin solisti, Panu Konttinen, ennen keikkaa. "Kesäpäivän musiikiksi sopivat tutut rokit ja iskelmätyyliset laulut. Olen itse Kuortista kotoisin ja on suuri ilo, että saamme olla täällä palvelemissa tunnelmaa."

Verkalleen alkaa päivä kääntyä iltaan. Juhlakansan vatsanpohjaa kuitenkin kutittelee. Edessä on vielä juhlan huipennus – arpajaiset. Päivän mittaan on jaettu pienempiä voittoja – yritysten lahjoittamia vaatteita, dvd-elokuvia, astioita, kirjoja ja muuta. Nyt arvotaan kuitenkin suuret

palkinnot. Osallistujat voivat saada mukaansa esimerkiksi risteilylahjakortin tai PlayStation 4 pelikonsolin. Päivän tavoitteluin potti on eittämättä aina muodikas Jopo-polkupyörä. Anna-Liisa Tilus kertoo voittavien arpojen numeroita yleisön heristäessä toiveikkaita korviaan. Tiluksen äänen jälkeen raikuu ilmoille spontaaneja riemunkiljahduksia. Erityisesti lasten voittamat risteilyt sytyttävät yleisön aplodeihin. Voimakkaimmin käsiään yhteen lyövät varmastikin lasten vanhemmat, jotka lavamikrofooniin haastatellut lapset lupaavat ottaa mukaansa laivamatkalle.

Päivän tavoitelluin palkinto, Jopo-pyörä, menee myös hyvään osoitteeseen. Sofiaksi itsensä esittelevä nuori neitonen juoksee lavalle innoissaan. "Ostin arpoja yli sadalla eurolla! Tahdoin nimenomaan voittaa tämän pyörän! Mahtava tunne! Mä poljen tämän fillarin täältä kotiin Helsinkiin!" Onnellinen voittaja ajaa muutaman kunniakierroksen pihan ympäri yleisön iloksi. Kunniakierrosta seuraa hymyillen myös

Kasper Mäkelä, joka muutamien muiden lasten tavoin on koko päivän myynyt arpoja. "Kuulin, että talkootöitä tekemällä pääsee juhille ilmaiseksi, niinpä tulin. Täällä on mukavaa!"

Juhlaväki alkaa siirtyä pois alueelta. Autoja käynnistellään. Arpajaisvoittoja ihmetellään kaverin kanssa. Kaikkiaan lähes 700 kävijää löysi tiensä paikan päälle. Talkooväellä on vielä purku-urakka edessä. "Sitten talkoolaisten saunaan," kertoo järjestysmies Miira illan suunnitelmistaan.

Kympin lasten kanssa elokuvateatterissa

Kympin lapsille tarjoutui tilaisuus päästä oikeaan elokuvateatteriin katsomaan Rio 2 – elokuvaa 26.4.2014. Tilaisuus järjestettiin Myyrmäen elokuvateatterissa Kino Myyrisä. Kympin lapsille sopiva oma näytösaika lauantai-iltana ennen muita näytöksiä järjestyi Bio Jasekan ehdotuksesta ja ansiosta. Paikalla oli kolmisenkymmentä innokasta osallistujaa, Kympin lapsia perheineen. Elokuvan valinnasta järjestettiin epävirallinen äänestys Kympin lasten FB-sivuilla. Äänestyksen seurauksena näimme yhtä aikaa jännittävän ja riemastuttavan Rio 2:n.

Paikan päällä Kino Myyrisä meidät vastaanotti popcornin tuoksu ja elokuvate-

atterin tunnelma. Useimmat löysivät eteissalista tuttuja, joiden kanssa odottivat näytössaliin pääsyä. Ennen näytöstä osallistujille oli tärkeää saada ostaa itse liput ja valita popcornit sekä karamellit elokuvateatterin kioskista. Jo kioskissa asiointi oli monille infektioeristyksessä eläville lapsille ja nuorille luksusta. Pienimmät mukanaolijat olivat ensimmäistä kertaa oikeassa elokuvateatterissa. Heille punaiset taittopenkit näytössalissa olivat ihmetyksen aihe.

Elokuva vei meidät mukanaan ensi tahdeista alkaen. Tanssijalka vipatti ja riemunkiljahdukset säestivät nautintoa. Elokvassa pääosia esittävät linnut matka-

sivat ruuhkaisesta Riosta Amazonin sademetsiin. Saimme nähdä läpileikkauksen Eteläamerikkalaisesta maisemasta ja kulttuurista. Maisemat olivat toinen toistaan kauniimpia ja värikkäämpiä. Musiikki oli yhtä mukaansatempaavaa kuin elokuvasarjan ensimmäisessä osassa. Elokuvan tarinan tuumattiin olevan astetta edellistä osaa jännittävämpi. Useimmat nousivat penkeiltään tanssimaan viimeistään loppumusiikin alkaessa.

Voi vain toivoa, että elokuvaan pääsisi useammin. Kiitokset Kino Myyrielle, sen henkilökunnalle ja osallistuneille Kympin lapsille tapahtuman onnistumisesta!



Teksti Jenni Uusitalo ja Auri Koskinen, kuvat Jenni Uusitalo, Jenni Heikkinen ja Otso Myrsky

Paluu Kuortinkartanoon – entisten leiriläisten viikonlopput

Kuortinkartanon nuortenleirit ovat monelle syöpälapsiperheen lapselle ja nuorelle paikka, jossa voi olla oma itsensä ja puhua avoimesti sairaalaan ja sairauteen liittyvistä asioista. Ennen kaikkea se on kuitenkin paikka, jossa saa olla osa kaveriporukkaa, jossa on poikkeuksellisen paljon eri ikäisiä ja eri taustoista tulevia mahtavia tyyppejä. Se on aivan erityinen yhteisö koulun, harrastusten ja perheen lisäksi. Meille jo aikuisille Kuortissa lapsena ja nuorena viihtyneille paikka ja ihmiset ovat edelleen tärkeitä. Moni elinikäinen ystävyys suhde on saanut alkunsa Kuortissa ja ovatpa jotkut menneet naimisiinkin Kuortissa tapaamansa ihmisen kanssa.

Kuortinkartanossa järjestettiin 2.5.-4.5.2014 luokkakokouksen kaltainen viikonloppuleiri 18-vuotta täyttäneille, lasten ja nuorten leireillä vuosina 1999-2004 käyneille. Kauan kaivattu kokoontuminen ideoitiin syksyllä ja käytännönjärjestelyistä yhdistyksen ja kartanon henkilökunnan kanssa sovittiin kevään aikana. Leiri päätettiin toteuttaa perinteitä kunni-



oittaen tavanomaisen viikonloppuleirin kaavalla ja saimme mukaan Pete Hälvän, jolla on kokemusta leirinvetäjän hommista

aina meidän leirijaoistamme tähän päivään asti.

Leiriväki saapui vähitellen perjantai-iltana



Elias, Tuomo, Juho, Ilmari ja poikien hurja show



Valehtelijoiden klubissa Satu, Jenni H. Ja Eve.

paikalle. Ruokalaan iltapalalle kokoontuneella porukalla ei mennyt kuin muutama hetki päästä vanhaan kunnon leiritunnelmaan ja pian käytävillä kaikui taas tuttu nauru ja pölinä. Pelko siitä, että pitkän tauon jälkeen olisi vaikea päästä leirien välittömään tunnelmaan oli täysin turha.

Kokoonnuimme Reijonsaliin sopimaan

viikonlopun ohjelmasta ja saunomisen jälkeen pidimme synnintunnustuskierroksen, jonka myötä Petelle ja muille läsnäolijoille sai paljastaa aikanaan leireillä toteutetut jäynät ”vanhentuneina rikkeinä” vailla pelkoa seuraamuksista. Pete ja muut vetäjät taisivat kuitenkin olla jo valmiiksi aika hyvin perillä isosten ja leiriläisten silloisista metkuista.

Lauantaina aamupalan jälkeen ohjelmassa oli pihaleikkejä. Polttopallosta on ilmeisesti sittemmin kehkeytnyt leiriläisten suosikkilaji, jota pelasimme mekin monta erää. Aikanaan taisi sähly olla latolajien kuningas, jota pelattiin tuntikausia. Pihalla leikittiin myös perinteisiä pihapelejä, mm. ”solmua”, sekä ”manskua ja aleksia”. Lounaan jälkeen porukka hajaantui pelailemaan korttia, sählyä, soittelemaan musahuoneeseen ja ulkoilemaan. Iltapalaksi paistettiin lettuja ja grillailtiin. Myöhemmin saunottiin ja lopulta koitti myös odotettu lauantain kohokohta, eli iltaohjelma. Ohjelmassa oli perinteikäs valehtelijoiden klubi, leirien tapahtumiin ja henkilöihin pohjautuva tietovisa ja musiikkiesityksiä. Illalla oli myös tarkoitus pitää perinteinen disko, mutta Juhon ja Impun säestämä yhteislaulu otti vallan ja aikamme klassikoiden kahlaamisessa menikin pitkälle aamuyöhön saakka.



Otso on kokenut leiriläinen.

Sunnuntaina kaikki heräsivät urheasti aikaiselle aamupalalle ja sen jälkeen katsomaan Reijonsalin isolta screeniltä ihmisten mukanaan tuomia vanhoja leirikuvia. Ennen lähtöä ehdimme vielä latoon muutamalle kierrokselle polttopalloa, siivosimme kartanon perinteiseen tapaan ja otimme yhteiskuvia kartanon takapihalla.

Leirin päätteeksi täytyy todeta, ettemme olisi ikinä uskoneet, kuinka nopeasti leirille saapuneet aikuiset pääsisivät leiritunnelmaan. Huomasimme kaikkien olevan aivan samanlaisia kuin ennenkin. Nekin jotka olivat leirien aikaan niin nuoria, ettemme kenties silloin juuri tehneet asioita yhdessä, olivat kasvaneet mahtaviksi tyypeiksi ja kaikkien kanssa tuli heti juttuun. Vaikka leirien merkitys on toki aina ollut alitajuisesti tiedossa, tämä kokoontuminen oli hyvä muistutus siitä, että meillä kaikilla on edelleen suuri joukko ihan erityisiä ystäviä, joita ei ehkä näe joka päivä, mutta joiden kanssa yhdessäolo on helppoa ja mutkaton kaikista näistä vuosista ja erilaisista elämäntilanteista huolimatta. Tämä ajatus mielessä on taas ilo jatkaa arjessa eteenpäin ja odottaa parin vuoden päähen suunniteltua uutta kokoontumista. Kiitos yhdistykselle tästä upeasta mahdollisuudesta, teette edelleen tärkeää työtä, jonka vaikutukset tuntuvat vuosikymmenten päähän! Kiitos myös kaikille leirillä olleille, olette rakkaita!



Yhdessä on hyvä olla pitkän ajan jälkeen.

Kaksinkertaista riemua isovanhempien ja lastenlasten leirillä.

Kuluvana vuonna heinäkuun alku oli poikkeuksellisen viileä. Vettä tihutti taivaalta ja lämpömittari kohoisi juuri ja juuri viiteentoista lämpöasteeseen. Kuortinkartanossa vietettiin kuitenkin säästä huolimatta perinteistä lastenlasten ja isovanhempien leiriä.

”Kyllähän sen muistaa!”, toteaa Leena Andell kun puheeksi tulee miten ja missä hän kuuli ensimmäisen kerran lapsenlapsensa syöpädiagnoosista. Puheessa soljuvat muutaman vuoden takaiset tapahtumat aivan kuin ne olisivat tapahtuneet viime viikolla. Ensimmäistä kertaa isovanhempien leirille tullessa Andellilla on mukanaan kaksi lastenlastaan, Nella ja Netta, joiden kanssa kesänviettoon on leirin myötä tullut mukavaa vaihtelua. Lapsille on löytynyt ikäistensä leikkiseuraa ja mielekästä ohjelmaa on jokaiselle päivälle. Andell kertookin nauttineensa isovanhempien omista keskusteluhetkistä, jolloin on ollut aikaa jakaa kokemuksiaan matkasta syöpää sairastavan lapsenlapsen rinnalla. Sairaalan



Leena Andell yhdessä lastenlastensa Nellan ja Netan kanssa.



Vesa Vuopala on vahtimassa pienten leiriläisten uimista.

antamaa hyvää hoitoa keuhkaan, mutta toisaalta toivotaan mahdollisuutta saada enemmän tukea isovanhemmille, jotka usein kokevat surun kaksinkertaisena. On huoli pienestä potilaasta ja samalla on huoli myös oman lapsensa jaksamisesta syöpäsairaana lapsen vanhempana.

Leirillä yli kymmenettä kertaa vetäjinä toimivat kuntoutusohjaaja Salla Ylönen ja opettaja Vesa Vuopala jakavat Leena Andellin ajatuksen. Isovanhemmat tarvitsevat paikan ja ajan jakaa tunteitaan sekä puuhata yhdessä lasten kanssa. Iltapäivälle on suunnitteilla uintiretki läheiselle rannalle päiväkahvien kera ja myöhemmin askarrellaan. Leirillä valmistuu tuohisormuksia ja kankaisiin painetaan kuvia. Välillä leivotaan pullaa, jumpataan ja lauletaan yhdessä tai käydään retkellä taidekeskus Salmelassa. Tarkoituksena on viettää aikaa ja tehdä ehkäpä tavallisesta poikkeavia

asioita yhdessä. Ylönen kertookin leirien tarkoituksen olevan isovanhempien ja lastenlasten yhdessäolo, jossa osa toiminnasta on ohjattua. Isovanhempien keskinäiselle vertaistuelle on löydetty myös päiväohjelmasta aikaa, ja tällöin lapsille on järjestetty omaa ohjelmaa. Lisäksi vanhemmat saavat usein kipeästi kaivattua lomaa lapsiperheiden pyörittämisestä.

Viileästä säästä huolimatta leirin vetäjät, Leena Andell ja muut leiriläiset suuntaavat kulkunsa rannalle, jossa rohkeimmat uskaltavat uimaan. Kahvit maistuvat ulkosalla ja lasten riemua eivät tuulenpuuskat haittaa. Nella ja Nettakin pyytävät mummitansa mehua ja selvästikin nauttivat olostansa Kuortinkartanon leirillä. Muistissa oleva kaksinkertainen huoli ja suru on nyt ainakin tässä hetkessä vaihtunut iloksi ja riemuksi.

Teksti Markku, Sari ja Emmi Koistinen, kuvat Emmi Koistinen

Frisbee-golfrata Kuortinkartanoon

Kaksi vuotta sitten hyvinkääläinen nuori mies ampui Hyvinkään keskustassa ravintolassa ja kadulla olevia ihmisiä. Silmittömässä ammuskelussa kuoli kaksi ihmistä ja loukaantui useita.

Toinen ampumistilanteesta kuolleista nuorista oli lahjakas hyvinkääläinen pesäpallolija Topi Koistinen, joka menehtyi 26.5.2012 ampumisesta saamiinsa vammoihin.

Suomalaisia järkyttäneen tragedian vuosipäivänä 26.5.2013 järjestettiin Pihkalan pesäpallostadionilla Topi Koistisen muisto-otteluna pesäpallo-ottelu Hyvinkään Tahko - Jyväskylän Kiri. Muisto-ottelua tukivat pesäpalloseurojen lisäksi Hyvinkään kaupunki, Hyvinkään seurakun-

ta, useat paikalliset yritykset ja vapaaehtoiset tukijat.

Hyväntekeväisyysottelun tuloista osa ohjattiin Topi Koistisen omaisten hallinnoimalle muistotilille sekä Hyvinkään kaupungin toteuttamaan nuorten syrjäytymistä ehkäisevään toimintaan.

Osalla muistotilin varoista toteutettiin frisbee-golfrata Kuortinkartanon kurssikeskukseen, jossa järjestetään syöpälasten leirejä. Metalliset frisbee-golfkorit pystytettiin Kuortinkartanon piha-alueelle kesäkuun ensimmäisenä viikonloppuna talkoovoimin. Talkoisiin osallistuivat Topi Koistisen vanhemmat, sisko miehensä kanssa sekä Kuortinkartanossa viikonloppuleirillä olevat nuoret.

Miksi Kuortinkartanoon ja miksi Frisbee-golf?

Liikunnallisesti lahjakas Topi harrasti monipuolisesti urheilua. Frisbee-golfin pelaaminen oli koko Koististen perheen mieluinen vapaa-ajan harrastus. Usein pelaamassa oli myös Topin tyttöystävä Rosa, joka harrastaa myös Ultimatea eli joukkue-liitokiekkoa.

Pertunmaan Kuortissa sijaitseva HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät eli Kympin lapset ry:n kurssikeskus Kuortinkartano liittyy myös Koististen perheen elämään. Topi Koistinen osallistui talkoolaisena Kuortinkartanon kesäjuhlien valmisteluun ja Topin siskon Emmi puoliso Vesa on viettänyt Kuortinkartanossa lukuisia leiriviikkoja leiriläisenä ja leirien isosena.

Koreja pystyttämässä Markku Koistinen.



Koististen lähimmän naapurin tytär, Vesan sisko Heidi, on sairastanut leukemian. Heidille ja hänen sisaruksilleen Kuortinkartanosta muodostui tärkeä paikka, jossa on vietetty monen vuoden ajan lasten ja nuorten leirejä ja perheviikonloppuja. Syöpää sairastaneiden lasten ja heidän sisarustensa leireillä syntyy tiiviitä ystävyyssuhteita. Eräs tällainen on leukemiaa sairastaneen vantaalaisen Fannyn isosiskon Rosan ja Heidin veljen Villen ystävyys. Kyläillessään Villen luona Hyvinkäällä Rosa tutustui Villen naapuriin ja hyvään ystävään, Topiin. Tästä tutustumisesta alkoi monivuotinen seurustelusuhte, joka katkesi Topin kuolemaan.

Topi Koistisen muisto-ottelun tuotosta osan osoittaminen Kuortinkartanoon syöpäsairaiden lasten ja heidän perheidensä iloksi frisbee-golfradan muodossa kunnioittaa siis mitä parhaiten Topille tärkeitä asioita ja elämänarvoja; elämäniloa, liikunnallisuutta, yhteisöllisyyttä, ystävyyttä. Kuortinkartanossa frisbee-golfia tullaan varmasti pelaamaan kaikilla tulevilla leireillä ja perheviikonlopuilla ja Topi Koistisen muistoa kunnioitetaan arvostavalla ja sopivalla tavalla.



Korit saatiin pystytettyä talkoovoimin kartanon ympärille.

Teksti Mira Filatkin, Saana Nuutinen, Rasmus Mäntymaa ja Riikka Martikainen,
kuvat Mira Filatkin, Riikka Martikainen, Eino Savolainen ja Pyry Harju

Kymppiläisten kesässä riitti tapahtumia

Kulunut kesä on pitänyt sisällään paljon mukavia isoja ja pieniä tapahtumia, joihin yhdistyksemme jäsen- ja potilasperheet ovat päässeet osallistumaan. Lämmin kiitos tapahtumat mahdollistaneille yrityksille, yhteisöille ja ihmisille, jotka ovat ilahduttaneet yhdistyksemme jäsenistöä.

Tähdet tähdet

Toukokuun puolivälissä levisi Facebookin välityksellä tieto, että Moskito TV on lahjoittanut 30 lippua Kymppin lapsille permantopaikoille. Innokkaita konserttiin

osallistujia löytyi heti ja liput jaettiin hetkessä.

Kymppin lasten lisäksi Helsingin jäähallilla järjestettyyn konserttiin saapui tuhansia katsojia nauttimaan tähtien esityksistä. Shown alkoi yhteislaululla, johon osallistuvat kaikki kahdeksan esiintyjää, jonka jälkeen Stig jäi esittämään oman näkemyksensä Bomfunk MC'n Freestyler hitistä. Edellisenä kesänä Kuortin kesäjuhliissa ihastuttanut Diandra esitti jo ohjelman kuvauksessa usean herkistäneen kappaaleen Iloisesta leskestä. Jari Sillanpää oli live-konsertin kunniaksi leikannut tukkan sa esittämänsä Gangnam style -kappaleeseen sopivaksi. Reilun kaksi tuntia kestäneen konsertin aikana pääsimme nauttimaan myös muista ohjelmassa pitkän kevättä nähdyistä esityksistä. Juontajana Mikko Leppilammen kehoitus tanssia mukana otettiin ainakin permannolla kirjaimellisesti ja tunnelma oli kuin missä tahansa suurkonsertissa. Viimeisenä kuultu Sata salamaa kokosi taas koko esiintyjä kaartin yhteen ja koko kotimatkan muistelimme ihanaa showta.

Kesäkuun ensimmäisenä päivänä linnoittauduimme television ääreen bongailemaan nähtyjä esityksiä ja tuttuja naamoja. Vaikka konsertin taltiointi oli live-lähetystä lyhyempi ja esitysjärjestyksiäkin oli hieman muutettu, onnistuimme löytämään itsemme yleisömerestä. Kuinka monta kertaa sinä näin yhdistyksen sinisen hupparin eturivissä?



Näyttelijöiden tapaaminen oli mukava kokemus.

Suomenlinnan kesäteatteri

Suomenlinnan kesäteatteri kutsui Kymppin lapset Liisa ihmemaassa -näytelmän kenraaliharjoitukseen. Lapsia sisaruksineen ja vanhempineen oli paikalla kolmisenkymmentä ja kaikki pääsivät helposti lavatapahtumien imuun. Lapsat seurasivat herkeämättä hahmoja, lavasteita ja seikkailua. Näytelmän pintatason alta löytyi kuitenkin teemoja, jotka haastoivat aikuisiakin miettimään mm. ympäristökyсьmyksiä ja ajankohtaisia yhteiskunnallisia asioita. Väliajalla tarjottiin kahvia, teetä, kaakaota, pullia ja suklaata. Lopuksi lapset pääsivät yhteiskuviin näyttelijöiden kanssa. Suomenlinnan kesäteatteri on jo monena vuonna kutsunut Kymppin lapset kenraaleihin ja jälleen kerran kuuluu heille lämmin kiitos.



Konsertissa esiintyivät kaikki Tähdet, tähdet -ohjelmasta tutut artistit.

Lentopäivä

Finnairin lentokerho tarjosi jälleen Kympin lapsille ilmaislennot pienkoneilla. Jo perinteeksi muodostuneeseen hienoon tapahtumaan osallistui 103 ilmoittautunutta, joista 63 lapsia. Tuuli oli ajoittain puuskaista, mutta kaikki 36 lentoa saatiin vietyä läpi. Eräällä lennoista sattui erityisen hauska. Dohanairi-pienkone oli tekemässä laskua. Lentäjä odotteli renkaiden pian jo sipaisevan maan pintaa, kun yhtäkkiä kone pyrkikin uuteen nousuun. Viisivuotias vesseli oli päättänyt alkaa toimia perämiehenä, tarttunut rotevalla otteella ohjaimiin ja veti konetta nyt kohti uutta nousua. "Sain koneen lopulta hallintaan ja laskeuduin onnistuneesti. Kymmenen pistettä ja papukaija merkki kuitenkin tulevalle lentäjälupaukselle!" naureskeli laskun jälkeen lentäjä Pertti Teräväinen.



Tuleva lentäjä.

Lennon jälkeen pääsi myös tutustumaan lennonjohtotornin. "Äiti, tämä on aivan ihanaa!" kuului eräänkin tornin näköalapaikkaan nousseen tytön riemastunut huudahdus, "täällä on näin paljon ihania lentokoneita ja pääsimme yhden kyytiin jopa lentämään!" Tapahtuman jo useita kertoja järjestänyt Eino Savolainen kertoo, että juuri tämänkaltaisen palaute on se, mikä vuosi vuodelta palkitsee tapahtumanjärjestäjät. Kiitokset kaikille Finnairin lentokerhon lentäjille, jotka mahdollistivat elämästyteisen päivän!



Korkeasaareen saapui lukuisa joukko kymppiläisiä.

Korkeasaari

Eläimelliselle elämyseikkailulle pääsi tänä kesänä Korkeasaarella. Kesäkuisena päivänä noin 50 kymppin lasta ja perheen jäsentä sai suunnata eläintarhaan, jossa heitä odotti leijonien lisäksi jotain tavanomaisesta poikkeavaa – seikkailurata. Seikkailuradalle lähdettiin joukkueittain ja yhdessä pähkien suunnistettiin reittiä arvoitukselta toiselle. Samalla tutustuttiin saaren eläimiin, pohdittiin eläinaiheisia kysymyksiä ja pyrittiin ratkaisemaan

kirjanarvoitusta. Päivä osoittautui lämpimäksi ja mukaan pakatut sadevaatteet saivat jäädä reppuun. Monet jäivätkin vielä varsinaisen seikkailuradan päätteeksi nauttimaan säästä ja eväistä.

Kiitos hienosta päivästä kuuluu Klikki-com-verkostomarkkinointiyritykselle. Klikkicom ja koko sen henkilökunta kohdistaa vuosittain yhden hyvän teon valitsemalleen kohteelle. Tänä vuonna kohteeksi valikoitui Kymppin lapset. Todella hyvä idea kaikkiaan!



Klara Morelius

”Härligt att se hur Kuortinkartanos verksamhet har utvecklats” – Klara Morelius, föreningens goda fe, stortrivdes på sommarfesten.

Klaras dotterson insjuknade i cancer i början av 1980-talet.

Klara ansåg då att samhället inte i tillräckligt hög grad stödde vården av cancerbarn. Hon beslöt att dra sitt strå till stacken..

För Klara var frivilligarbete inte främmande. Under kriget var sibboflickan flicklotta och senare utförde hon ett mångårigt arbete för Röda Korset.

Viljan att hjälpa och stöda cancerbarn och deras familjer var stark. Några år tidigare (1982) hade Hyksin lapsisyöpapotilaiden vanhemmat ja ystävät ry (Kympin lapset) grundats och sedan 1985 har Klara oavbrutet stött föreningens verksamhet.

Den första basaren arrangerade Klara i Olars församling. Där såldes bl.a. handarbeten och blommor. De lokala företagen hade donerat lotterivinster.

Därefter har Klara ordnat basarer regelbundet, liljekonvaljer och kort dekorerade med pressade blommor hör till hennes specialitet.

Dottersonen tillfrisknade och i tacksamhet beslöt Klara sig för att samla en miljon mark till förmån för cancerbarn och deras familjer. Denna summa uppnåddes 2004 och på sommarfesten samma år överräckte hon en symbolisk check på 170 000 euro som ett tecken på de medel hon donerat föreningen under dessa år.

I december 2003 blev Klara Morelius vald till Årets stadsbo. Hon fick hederstiteln för sitt långvariga och osjälviska arbete till förmån för cancerbarn och deras familjer. Årets stadsbo utses av lokalredaktörernas förening i huvudstadsregionen.

Hon säljer fortfarande blomkort, men

efter hennes kära mans, Henriks, död (2012) har arbetet inte varit så lätt. Henrik deltog alltid i arbetet och var Klaras största stöd..

Då Klara besökte årets sommarfest diskuterade vi bl.a. hur Kuortinkartano under årens lopp har renoverats och hur verksamheten har ökat. Byggnaden har varit i goda händer och många förbättringar har gjorts. I synnerhet Kuortinkartanos barn- och ungdomsverksamhet ligger Klara varmt om hjärtat.

”Härligt att se hur Kuortinkartanos verksamhet har utvecklats under årens lopp!”, konstaterade Klara glatt.

Utan hennes betydande stöd skulle denna utveckling inte ha varit möjlig.

Tack Klara!

”Ihanaa nähdä miten Kuortinkartano on kehittynyt” – Klara Morelius, yhdistyksemme hyvä haltija viihtyi taas kesäjuhlilla.

Klaran tyttärenpoika sairastui vaikeaan syöpään 80-luvun alkupuolella, ja pojan sairastuminen mullisti koko lähisuvun elämän. Kun Klara huomasi, ettei yhteiskunta tukenut syöpään sairastuneiden lasten hoitoa tarpeeksi, päätti hän ryhtyä toimeen.

Sipoossa syntyneelle Klaralle ei vapaaehtoistyö ollut vierasta. Hän kuului sodan aikana pikkulottiin (Flicklotta) ja myöhemmin hän teki vuosia vapaaehtoistyötä SPR:lle.

Klara mietti miten parhaiten pystyisi tukemaan syöpään sairastuneita lapsia sekä heidän perheitään. Muutama vuotta aikaisemmin (1982) oli perustettu Hyksin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry. (Kympin lapset), jonka toiminta oli lähellä Klaran sydäntä. Yhdistyksen



Klara Morelius, föreningens goda fe.

tukemisen hän aloitti 1985, ja tämä arvokas työ jatkuu edelleen. Ensimmäiset myyjäiset hän aikanaan organisoi Olarin seurakunnan tiloissa. Myynnissä oli mm. kukkia ja käsitöitä ja pika-arpajaisten voitot oli saatu lähiseudun yrityksiltä. Myyjäisiä järjestettiin säännöllisesti ja tavarataloissa hän myi lasten hyväksi kieloja perheensä kotitalalta. Myös orvokeilla koristetut kortit tekivät hyvin kaupansa.

Tyttären poika parani syövästä. Kiitollisena Klara päätti, että keräisi miljoona markkaa syöpää sairastavien lasten tukemiseen. Tuo summa ylittyi 2004 ja saman vuoden kesäjuhlilla Klara luovutti yhdistyksellemme varoja symbolisoivan 170 000 euron sekin.

Kymmenen vuotta sekin luovutuksen jälkeen Klara oli jälleen mukana Kuortinkartanon kesäjuhlilla. Keskustelimme miten Kuortinkartanon rakennusta on vuosien varrella paranneltu ja miten tapahtumat ovat lisääntyneet. Rakennuksesta on pidetty hyvää huolta ja parannuksia on tehty paljon. Toiminta on laajentunut – varsinkin lasten- ja nuorten toiminnasta Klara puhuu mielellään. ”Ihanaa nähdä miten Kuortinkartano on kehittynyt vuosien varrella!” Klara sanoo iloitien. Ilman Klara Moreliuksen merkittävää tukea tämä kehitys ei olisi ollut mahdollista.

Kiitos Klara!

Meidän tarina – Rohkea Juliana

Kirjoittaessani tätä olen Espanjan auringon alla, arki on kaukana ja viiden vuoden takaiset vastoin käymiset näkyvät lähinnä aamulääkkeinä sekä ataksisena olemuksena. Kiitolisena katson Julianan touhuamista sukulaisten hevostilalla, sinnikästä uimaan opettelua altaalla ja meressä sekä yhtä suurta hymyä ruokapöydässä; paellat, kiinalaiset ja espanjalaiset pitopöydät, pizzat, tapakset - kaikki maistuvat!

Tähän päivään on kuljettu pitkä ja kivinen matka. Ei ole mitenkään itsestään selvää, että me kaikki kuusi olemme edelleen tässä, yhtenä perheenä ja kaikki elossa. Juulilla, kuten perheessämme Julianaa kutsumme, diagnosoitiin pitkän infektiokierteen jälkeen MDS pohjainen AML (leukemia) syksyllä 2009. Kypille kirjauttiin päivää ennen 6-vuotis syntymäpäivää 27.8. Diagnoosin tarkennuttu alkoi heti kantasolusiirteen haku, sillä perheenjäsenistä kukaan ei ollut kudostyyppiltään sopiva. Tällöin kuulin ensimmäistä kertaa kantasolurekisteristä. Voiko pyyteettömämpää lahjaa ollakaan maailmassa! Hoidot etenivät omalla tahdillaan ja infekti-osasto K1:n kautta otettiin aina vauhtia seuraavaan sytostaattijaksoon. Syksyn mittaan siirtopäivä alkoi tarkentua tammi-helmikuulle 2010.

Musta kevät

Joulukuussa alkoi ensimmäistä kertaa tulla rajusti takapakkia. Hoitovaste pysyi hyvänä, mutta keho oli kovilla. Kaudet infekti-osastolla pitenevät ja lopulta Juuli taisteli kaimansa kanssa Kypillä rinnakkaisissa huoneissa viruksia ja bakteereja vastaan. Tytöt olivat perä jälkeen pernan poistossa

sieni-infektion takia, Juuli oli kivulias ja tuskainen. Äiti oli syypää kaikkeen, syöpäänkin. Parisuhde oli kovilla ja tiukan eristyksen takia tukiverkko harva. Silloin en onneksi vielä tiennyt, ettei Juuli pääsisi kotilomille vasta kuin kesäkuussa.

Aika kului ja siirto siirtyi huonon kunnon takia. Arki pyöri työn, sairaalan ja kodin väliä. Tuntui, että istuin koko ajan auton ratissa matkalla johonkin. Tilanteessa lohdutti tieto, että kantasolujen luovuttaja oli löytynyt, saksalainen mies. Harmaa alkuvuosi musteni kevään edetessä. Itse kantasolusiirto onnistui kuitenkin käsikirjoituksen mukaan 11.3.2010. Siitä päivästä alkoi raju taistelu, kuntoutus ja työ, joka jatkuu edelleen. Tänä keväänä, 4 vuotta



Juuli ja Katri.

kantasolusiirrosta Juuli sai uuden ritirimsun diagnoosien perään - ensimmäistä kertaa en itkenyt. Syöpä on pysynyt poissa, mutta hoitokomplikaatioiden lisäksi on hoidoista seurannut paljon muita harmejä.

Arki on haasteita täynnä

Juulilla on sytostaatti Ara-C:n aiheuttama pikkuaivo- ja näköhermovaurio, ataksia sekä neuropatia. Ne näkyvät lähinnä motorisena sekä toiminnan ohjauksen ja ylläpidon haasteena. Lisäksi hoitojen myöhäisvaikutuksina MBO (kilpirauhasen vajaatoiminta, korkea kolesterolit sekä häiriintynyt sokeriaineenvaihdunta), aikaistunut murrosikä sekä trauma, jota hoidetaan psykiatrisella puolella. Olen ollut Juulin omaishoitajana syksystä 2010, ja pyöritän meillä myös paperiviidakkoa.

Kela, avustaja vammaispalvelun ja Seuren kautta sekä koulukyydit sivistysvirastosta, lääkärikäynnit Lastenlinnassa kahdella osastolla, Lastenlinnikalla kolmella osastolla ja Silmäklinikalla. Päälle säännölliset laboratorio kontrollit. Kalenteri on



Juuli silmäleikkauksen jälkeen

piukassa kuukaudesta toiseen.

Perheemme arki pyörii tiukasti työn, koulun, kuntoutusten ja harrastusten ympärillä. Juuli aloitti nyt elokuussa viiden luokan Ylästön koulussa normaalin perusopetuksen mukaisesti henkilökohtaisen avustajan tukemana. Opetusta sovelletaan ainoastaan motorisia taitoja vaativissa aineissa, kuten liikunnassa, käsityössä ja musiikissa. Kirjoittaminen sujuu jo hyvin, mutta vihko ja työkirjat ovat tietokoneella,

tarvittaessa avustaja jatkaa Juulin väsyessä.

Kuntoutuksista viikoittainen fysioterapia toteutetaan koululla osana liikuntatunteja. Fysioterapian avulla pyritään pitämään nivelet liikkuvina ja harjoitetaan keskikerehon hallintaa sekä tasapainoa. Ratsastusterapiassa Juuli on käynyt nyt kolme vuotta ja edistymisen on ollut hurjaa! Ison eläimen kanssa touhuaminen ja maastossa ratsastaminen ovat hoitaneet niin mieltä kuin kehoa. Ratsastus harjoittaa erityisesti keskikerehon lihaksia, mutta myös näön käyttöä ja ympäristön havainnointia. Traumaterapia on HUS:n Lastenlinnassa uusi hoitomuoto, jota on käytetty kansainvälisesti ja Suomessa lähinnä sotalapsien traumojen hoitoon. Juuli käsittelee terapiassa hoitokomplikaatioihin ja ystävän menetykseen liittyviä traumoja. "Nipa" on myös hyvä filteri meidän vanhempien ja Juulin välillä aikaistuneen murrosiän tuomien mielen myllerrysten kanssa. Olemme saaneet myös uinnin ohjausta Ruskeasuolla sekä Juulilla on erityisuimakortti, jolla avustaja pääsee hänen kanssaan ilmaiseksi uimaan. Kuntoutus on iso osa arkea kuljetuksineen. Onneksi on Kela-kyydit!



Juulin 8-vuotisjuhlat sairaalakoululla.

Uutisia osastolta

Kympin lapset ja osasto kymppi ovat saaneet lahjoituksia, jotka ovat ilahduttaneet osastolla ja yhdistyksen toiminnassa mukana olevia lapsia ja aikuisia.

Jo useampana vuotena Pallopiste Oy on lahjoittanut vappuaattona osasto 10 lapsille vappupalloja. Palloja löytyi useissa ei muodoissa ja väreissä, ja lapset pääsivät valikoimaan mieleisensä. Ilahduneet huudahdukset kaikuivat käytävillä sen jälkeen kun jokainen oli saanut pitkän pohdinnan jälkeen valittua mieleisensä.

Pallopiste Oy:n laadukkaista palloista sai myös nauttia Kuortinkartanon kesäjuhlilla vierailleet juhluvieraat ja talkoolaisina olleet lapset.

Äitienpäivä osastolla

Äitienpäivän kunniaksi osastolla olleita äitejä hemmoteltiin tänä vuonna LivBox:n lahjoittamalla äideille ihastuttavia kosmetiikkapakkauksiaan. Mormor Cupcakes Oy puolestaan tarjosi äideille herkutteluhetken suussa sulavien kuppikakkujen muodossa.



Kympin kesä maistuu jäätelöltä tuumaavat Tomas ja Niklas.

Juhannusjätelöt

Osastolla juhannuksen viettäneet lapset pääsivät jälleen nauttimaan jäätelötötte-
röitä, sillä Helsingin jäätelötehdas muisti osaston lapsia perinteeksi muodostuneella Juhannustaialla. Lapset pääsivät lunastamaan jäätelönsä kotiuduttuaan osastolta kupongeilla, jotka oikeuttivat vapaavalintaisen tötteröön Helsingin jäätelötehtaan kioskista. Kaikille laaja makuvalikoima ei tuottanut valinnan vaikeuksia vaan Niklas ja Tomas halusivat ehdottomasti vaniljan.

Jääkaappi lahjoitukseksi osastolle

Truck Service Finland Oy on lahjoittanut Kymppin Lapsille osasto 10 vanhempien käyttöön tulleen jääkaapin. Jääkaappi tuli isoon tarpeeseen, sillä osastojen S10 ja K10 vanhempaintilan ainoa jääkaappi on ollut ylikuormitettu, usein täynnä eikä säilytyslämpötila ole ollut enää luotettava. Toisella jääkaapilla pystytään nyt jakamaan kuormitusta ja siten paremmin varmistamaan ruokien oikea säilytyslämpötila, joka on hyvin tärkeä etenkin kotoa tuotavien lapsipotilaille menevien ruokien säilytyksessä. Iso kiitos Truck Service Finland Oy:n omistajalle Kimmo Kirveslahdelle!



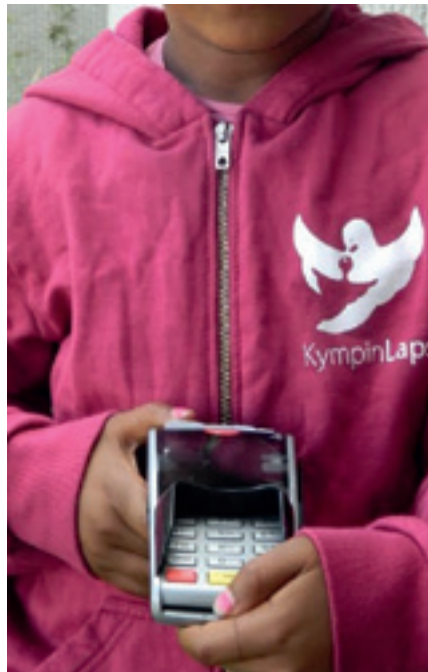
Jääkaappia pääsee ihastelemaan vanhempien kahvihuoneen edustalla.

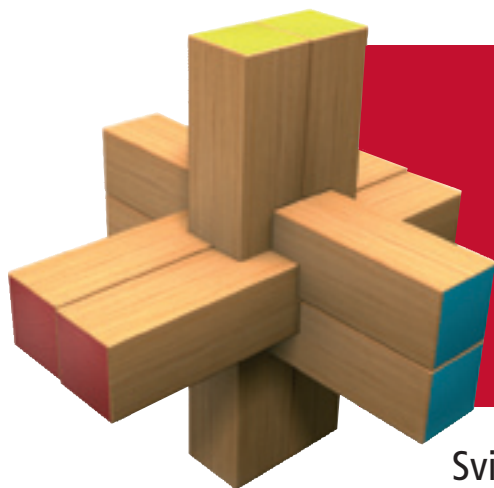
Uudet maksupäätelaitteet

Pohjoismaiseen Nets-konserniin kuuluva Nets Finland Oy lahjoitti Kymppin lapsille kaksi maksupäätelaitetta. Maksupäätteissä on uudet lähimaksuominaisuudet, joilla

pieniä maksuja voi tehdä helposti ilman tunnuslukujen antamista.

Laiteet olivat ensimmäistä kertaa käytössä Kuortinkartanon kesäjuhlissa ja siellä ne otettiin ilolla vastaan. Jatkossa Kartanolla on yksi laite, jolla voi maksaa esimerkiksi perheviikonlopun majoituksen tai kartanolla myynnissä olevia kannatustuotteita. Toista laitetta käytetään pääkaupunkiseudun tapahtumissa, joissa on Kymppin lasten myyntiteltoa. Näitä tapahtumia on muun muassa Aleksin joulukadun avajaisissa ja Lux –Helsinki.





NPAINO

www.n-paino.fi

Svinhufvudinkatu 21, 15110 Lahti, puh. (03) 882 100

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

Ormuspellontie 13
00700 HELSINKI
Tel: +358 20 794 0950
Fax: +358 20 794 0951
laivapesu@laivapesu.fi

KUORTINKARTANO



- kokoukset, kurssit ja leirit
- majoitustilaa 50 henkilölle
- tilausruokailut
- perhejuhlat
- leirikoulut

TERVETULOA !

Tiedustelut ja varaukset:

puh. 015-680 414, fax 015-680 456

e-mail: toimisto@kuortinkartano.fi

<http://www.kuortinkartano.fi>



Kympin lapset tiedottaa

Kympin lasten hölkkäryhmä

Kympin lapsilla on ollut joukkue Helsinki City Run-puolimaratonilla jo vuodesta 2007. Yhdistyksemme on tukenut potilasperheidemme jäseniä liikunnan harrastamiseen mm. maksamalla osan HCR:n osallistumismaksusta. Syöpää sairastavan lasten vanhempien on jakettava olla jopa vuosia sairaan lapsen sekä koko perheen tukena ja oltava henkisesti ja fyysisesti tasapainossa. Liikunnan vaikutus jaksamiseen on kiistaton.

HCR-puolimaratonin (21,1 km) osallistumme leppoisa mielellä, tavoitteena maaliin pääsy.

Jokaisen kuukauden ensimmäisenä keskiviikkona hölkkäämme yhteislenkin lähtien liikkeelle lastenklinalta. Yleensä liikumme kahdessa ryhmässä; hieman ripeämpi ryhmä ja hieman rauhallisemmin etenevä ryhmä.

Seuraava yhteislenkki on keskiviikkona 3.9. Tapaaminen klo 18.00 lastenklinalan alaisääkäynnillä.

Lasten ja nuorten viikonloppu 13.-15.9.2014

Suosittu lasten ja nuorten viikonloppu jatkuu kesän jälkeen. Viikonloppu on tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen.

Koko viikonlopun omavastuuhintana on 20 euroa/leiriläinen sisältäen ohjelman ja täyshoidon. Lisätietoja www.kympinlapset.fi. Äitien viikonloppu Kuortinkartanossa 19-21.9.2014

Viikonloppu pitää sisällään ohjattua toimintaa, rentoa yhdessäoloa ja keskustelua vertaisten kanssa. Viikonloppu alkaa perjantai-iltana ja päättyy sunnuntaina puolenpäivän jälkeen.

Ohjelmassa mm. tutustumista taitiin, herkkutietoa ja keskustelua. Lisätietoja ja ilmoittautumiset www.kympinlapset.fi tai Kuortinkartano 015-680 414

Vertaistukiryhmä

Vanhempien vertaistukiryhmä jatkaa kokoontumisiaan 27.8. ja 8.10. Paikkana Lastenklinalan luentosali 2 (lastenklinalan K-tason käytävän päässä sairaalakouluun mentäessä ennen hissiä). Vertaistukiryhmä kokoontuu klo 18-20.

Piirrä Kympin lapsille joulukortti!

Kympin lasten perinteiset joulukortit kaipaavat joukkoonsa kahta uutta mallia. Uusien korttien suunnittelemisessa sinä voit auttaa, piirtämällä/maalaamalla jouluaiheisen kuvan.

Huomioi kuvaa tehdessä seuraavat asiat: kuvan pohjaväri ei voi olla paperinvalkoinen ja kuvan on oltava pienennettävissä postikorttikokoon eli ei liian pieniä yksityiskohtia.

Lähetä kuvasi 7.9. mennessä skannattuna sähköpostilla osoitteeseen myynti.kympinlapset@gmail.com tai kysy samasta osoitteesta ohjeet piirustuksen postitukseen. Kahden kortiksi painettavaksi valitun kuvan tekijät saavat pienen palkkion.

Liity Kympin lasten jäseneksi

Kympin lasten eli virallisemmin Hyksin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenmaksu on 25 €/henkilö/vuosi. Kun vähintään yksi perheen aikuinen on jäsen, koko perhe saa yhdistyksen edut käyttöönsä. Toinen perheen aikuinen voi halutessaan liittyä ns. tukijäseneksi myös 25 € vuosihintaan. Jokainen jäsen on tärkeä yhdistyksen toiminnalle!

Potilasperheiden lisäksi jäseneksi voivat liittyä isovanhemmat, kummit ja muut sukulaiset, ystävät ja ketkä vain yhdistyksen tukemisesta kiinnostuneet. Jäsenmaksu on tällöin myös 25 €/vuosi.

Kaikki jäsenet saavat 3-4 kertaa vuodessa Kympin lapset – lehden (1/osoite). Potilasperheille on paljon etuja, mm. perheviikonloput ja nuorten- ja lastenleirit perheen lapsille Kuortinkartanossa sekä erilaiset vuosittaiset retket ja tapahtumat. Lisäksi yhdistys järjestää majoitusta osastolla hoidossa olevien lasten perheille ja virkistystoimintaa osastolla.

Liity jäseneksi netissä www.kympinlapset.fi. Voit myös lähettää yhteystietosi osoitteella Kympin lapset, Kuortinkartano, Vanhatie 160, 19410 Kuortti. Ilmoita tällöin nimesi, osoitteesi, sähköpostisi sekä se, oletko potilasperhe.

Uutiskirje

Nettisivuillamme voi tilata sähköpostilla lähetettävän uutiskirjeen. Siinä kerromme ajankohtaisia kuulumisia noin kerran kuukaudessa.

Kympin lasten tapahtumakalenteri

Vuoden 2014 tapahtumakalenteri sekä lisätietoa toiminnastamme löytyy nettisivuiltamme www.kympinlapset.fi.

