

KympinLapset 3/2013

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Yhteistyötä kummien kanssa

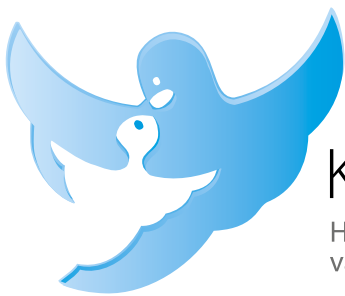
Samin ja Artun tarina

Lasten hematologisella osastolla hoidetaan
myös lasten vaikeita veritauteja

Kuortinkartanon hyytävä Halloween



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

Sihtööri

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, sisarusia kun 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
Helsinki
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 1860 kpl

Kannen kuva
Janina Mäntymaa

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

KymppinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Tukeminen ja vaikuttaminen ovat yhdistyksemme tehtävät

Yhdistyksemme hallituksen vuosittaisessa suunnitteluviikonloppu-ssa kävimme läpi yhdistyksen toiminta-ajatusta. Yhdistyksen tarkoitus on tukea Helsingin lastenklinikan syöpä- ja veritautien osastolla eli osasto kympeillä hoidettavia lapsia ja heidän perheitään. Vaikka suurin osa yhdistyksemme potilasperheistä on syöpää sairastavien lasten perheitä, mukaan mahtuu myös esimerkiksi aplastista anemiam, hemofiliaa tai muuta vakavaa verisairautta sairastavien lasten perheitä ja läheisiä. Tässä lehdessä kerrotaan perheen tarinaa eräästä tällaisesta perheestä.

Toimintamme tarkoituksesta ei meillä hallituksen jäsenistä kenelläkään ollut epäselvyyttä tai erimielisyyttä. Me kaikki olemme olleet tilanteessa, jossa vertaistuki eri muodoissaan on ollut se tuki, jonka avulla olemme jaksaneet säilyttää elämänuskomme tai nousta jaloillemme viimeisen toivon menetettyämme.

Sen sijaan keskustelimme lähes koko pitkän sateisen päivän siitä, mitkä ovat ne vertaistuen muodot, joita yhdistyksemme toteuttaa, miten hoidamme viestintää ja miten rahoitamme toimintaa. Tätä keskustelua ja toiminnan arviointia tulemme jatkamaan ja toivottavasti myös yhdessä jäsenistön kanssa.

Yhdistyksen virallinen nimi on HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät. Pitkän ja kömpelön virallisen nimen rinnalla olemme jo muutaman vuoden ajan käyttäneet Kympin lapset-nimeä, joka viittaa paitsi Helsingin lastenklinikan osasto kymmeeneen, myös tietysti siihen, että lapsemme ovat täyden kympin arvoisia. Yhdistyksen nimenmuutosta kannattaa ehkä harkita viimeistään sitten, kun uusi lastensairaala valmistuu. Tuleeko nimessä näkymään uuden sairaalan nimi ja mahdollinen uusi osaston numero vai pidämmekö kiinni osasto kympeistä, vaikka syöpälapsia hoidettaisiinkin osastolla, jolla on joku ihan muu numero? Tämä asia on ajankohtainen vasta noin neljän vuoden kuluttua, kun uusi lastensairaala valmistuu vuonna 2017.

Neljä vuotta on pitkä aika. Siinä ehtii harkita pitkään ja perusteellisesti mahdollista nimenmuutosta. Se on sietämättömän pitkä aika kaikille niille tällä hetkellä sairaalahoidossa oleville lapsille ja niille lapsille, jotka tulevat sairastumaan seuraavina vuosina ja jotka joutuvat hoidettavaksi sairaalaan, joka ei ole sopiva eikä enää turvallinenkaan vakavasti sairaille ja infektiokerkille lapsille.

On hienoa, että vuosikymmenten odotuksen jälkeen tiedämme, että tiloiltaan vanhanaikaisen ja epätarkoituksenmukaisen, huonokuntoisen sairaalan tilalle rakennetaan kokonaan uusi sairaala. On hienoa, että tiedämme sen toteutusaikataulun. On hienoa, että



lukuisat yritykset ovat osoittaneet yhteiskuntavastuutaan lahjoittamalla merkittäviä summia lastensairaalahankkeeseen. On hienoa, että yksityiset ihmiset ymmärtävät lastensairaalan tarpeen ja osallistuvat lastensairaala-keräykseen. Tämä ei kuitenkaan riitä. Tarvitaan myös yhteiskunnan vastuunkantoa; rahoitusta uudelle sairaalalle, mutta myös nykyisen sairaalan korjaamiseen tai tarvittavien väistötilojen hankkimiseen.

Yhdistyksemme säännöissä määritellään yhdistyksen tarkoitukseksi toiminta lapsisyöpäpotilaiden hoito-olosuhteiden parantamiseksi. Tätä työtä tarvitaan hyvin konkreettisesti juuri nyt.

Emme voi tuudittautua hyvään omaantuntoon siitä, että sairaala-asia tulee järjestymään muutaman vuoden kuluttua. Meidän on varmistettava, että myös nyt hoidossa olevien lasten hoito-olosuhteet ovat hyvät.

Rauhallista joulua ja parempaa uutta vuotta!

Yhteistyötä Kummien kanssa

Kuluvana vuonna 20 vuotta täyttävä Lastenklินิกoiden kummit ry on saanut pitkäjänteisellä työllään aikaiseksi paljon hyvää, ja varmaankin lähes jokainen suomalainen tunnistaa Teemu-nallen ja osaa mainita ison joukon julkisuudesta tuttuja klinikoiden kummeja. Kerätyillä varoilla on autettu klinikoita hankkimaan uusia hoitovälineitä pienten potilaiden auttamiseksi. Lastenklินิกoiden kummit ei työllään vain paranna hoito-olosuhteita sairaaloissa, vaan myös piristää pitkien hoitojen ja sairaalajaksojen läpikäyneiden lasten arkea.



Hilma pääsi ihanan Isacin kainaloon.

Kympin lapset on kuluneen syksyn aikana päässyt nauttimaan Lastenklินิกoiden kummien tarjoamista virkistysmahdollisuuksista. Syyskuun alussa pitkä jono kiemurteli Helsingin Tennispalatsilta Narinkkatorille päin, kun yli viisikymmentä kympin lasta oli saanut kutsun Smurffit 2 -elokuvan ennakonäytökseen. Oven edessä paikalle saapuneita odotti teemaan sopiva sininen matto ja sisällä elokuvateatterin aulassa smurffimaisia herkkuja. "Täällä on kavereita!" –huudahdukset kaikuivat aulassa lasten tavatessa Kuortinkartanosta ja osastolta tutuiksi tulleita ystäviään. Teemunalle ja yksi Smurffeista olivat myös päässeet paikalle ilahduttamaan lapsivieraita, ja hahmojen kanssa kävikin moni ottamassa kuvan muistoksi.

Syyskuussa Kummien 20-vuotista taivalta juhlittiin perinteisessä Elämä Lapselle –konsertissa, jossa Suomen eturivin artistit esiintyivät yhdessä potilaiden ja kummien kanssa. Kympin lapset olivat saaneet käyttöönsä kolme aitiota konsertin ajaksi, jotta myös hoitojen aikana infektioriskissä olevat lapset ja nuoret pääsevät seuraamaan konserttia, ja tällä kertaa kirjaimellisesti aitiopaikalta.

Eräässä aitiossa konsertista nauttivat vieraat olivat niin uppoutuneita esityksiin, etteivät olleet huomata aitiioon saapuneita vieraita. Reckless Love –nimisen yhtyeen pojat olivat tulleet tervehtimään ja jakamaan nimmareita. Jälleen kerran salamanvalojen välkkeessä taltioitiin tärkeitä muistoja kotiin vietäväksi.



Hurjan hauskat Duudsonit ilahduttivat monsteriautoilun lomassa.

Konsertin aikana kuultiin herkkiä esityksiä muun muassa Isac Elliotilta, Jenni Vartiaiselta, Antti Tuiskulta ja paluun suomalaisen musiikkimaailman keskiöön tehneeltä Redramalta. Yhteislaulu aitiossa jatkui, sillä kukapa ei haluaisi Redraman laulun sanojen mukaisesti huhkua, puhkua ja puhalttaa pilviä pois näiden arjen-sankareiden, Kummien kunniavieraiden päältä. Toisen insertin aikana, jossa lasten ja potilasperheiden tarinat tulevat tutuiksi katsojille, päästiin palaamaan ruudun välityksellä osasto kymppille. Urhean Ninni-tytön isä kertoi heidän tarinaansa leukemiasta, joka suurelle osalle kymppiltä saapuneille vieraille oli kovin tuttua. Matkalla autolle jokunen onnekas kymppiläinen pääsi vielä tapamaan tämän hetken suosituinta 12-vuotiasta. Isac Elliot poseerasi kuvissa hyväntuolisena onnellisten tyttöjen miettiessä miten selittää kokemaansa onnenpotkua seuraavana päivänä koulussa epäuskoisille kavereille.

Hevosvoimia

Lokakuussa oli tarjolla hemmottelua urheilun ystäville ja kaikille heppatyöille ja -pojille ikään katsomatta. Yhdelle viikolle oli ladattu Eurocup-tasoista koripalloa Helsingin jäähalliin ja kansainvälisiä ratsukkoja UB Horse Show –tapahtumassa Hartwall Areenalle.

Loimaalainen Nilan Bisons on ensimmäisenä suomalaisena joukkueena viiteentoista vuoteen saavuttanut upealla työllään paikkansa Eurocup-otteluihin. Lastenklินิกoiden kummit yhdessä Kristian Sohlbergin ja Blue White Warrentyn kanssa kutsuivat Kympin Lasten jäsenperheitä kokemaan Suomen koripallomaa-joukkueen, Susijengin, nostattamaa koris-huumaa. Ensimmäisenä vastaan Eurocup-parketille asetui kova liettualaisseura Neptunas Klaipeda, joka kaatui kymppiläisten ja muiden kannattajien

riemuksi yhden pisteen erolla loimaalaisiin.

Useat lippuja saaneet potilasperheet kiittelivät näitä molempia hienoja urheilutapahtumia, joihin ei välttämättä ilman Kummien suomaa kutsua olisi tullut lähdettyä.

Marraskuun alussa pakokaasut kirvelivät silmiä ja korvatulpille tuli käyttöä monsteriautojen hevosvoimien täytettyä Hartwall Areenan yhdeksi viikonlopuksi. Kolme ja puoli metriä leveät ja lähes yhtä korkeat Monster Jam –autot kuljettajineen viihdyttivät infektioriskissä olevia kymppiläisiä, jotka olivat päässeet tapahtumaan Kummien kutsumana. Autojen huimat hyppyt ja pienten mönkijöiden joukkuekisat saivat katsojat haukkomaan henkeä. Lauantaina tapahtumaa seuraamassa olleet pääsivät myös todistamaan miten 4000 kilon painoinen monsteriauto parkkeerataan kyljelleen. Suomalaista väriä tapahtumaan toivat Duudsonit omalla hiuksilla nostattavalla esityksellään. Trampoliini muuttuikin keskiaikaiseksi kidutus-

välineeksi kun sen pinnalle kaadettiin teräviä nastoja ennen HP:n heittäytymistä sille selälleen. Jukka koki iskun lankusta nivusiinsa, joka sai vielä pitkään esityksen jälkeen tapahtumia seuranneet miespuoliset henkilöt puhumaan hiukan korkeammalta. Esityksensä jälkeen nämä ”pohojalaaset” sankarit kävivät tervehtimässä potilasperheitä ja kyselemässä kuulumisia kymppiläisten aitiossa. Jälleen kerran nimmarit vaihtoivat omistajia ja iloisia hymyjä, irvistyksiä ja pitkiä kieliä tallentui kameroiden muistikortteille.

Kympin lapset kiittää lämpimästi Lastenklินิกoiden kummeja yhteistyöstä sekä kutsuista upeisiin tapahtumiin. Paljon onnea 20 vuotta täyttäneelle Lastenklินิกoiden kummeille!



Monster Jam –autot suorittivat huimia hyppyjä.

Samin ja Artun tarina

Yhdenkin lapsen kanssa lasten syöpä- ja veritautien osaston kynnyksen yli astuminen on sydämen pysäyttävä hetki. "Meidän tarinan" kertoo millaisissa tunnelmissa Helsingissä on vierailtu muutaman vuoden välein kahden eri lapsen kanssa.

Perheeseemme syntyi esikoispoika Sami tammikuussa vuonna 2003. Sami oli pääsääntöisesti iloinen vauva, mutta mahakivut ja korvatulehduskierre itkettivät poikaa paljon ensimmäisten elinkuukausien aikana. Hänen ollessaan vuoden ja kolmen kuukauden ikäinen päädyttiin korvien putkitukseen jatkuvien tulehdusten vuoksi. Toimenpiteenä tuo putkitus sujui hyvin, mutta kotiin päästyämme korvat vuotivat verta useamman päivän.



Sami on ylpeä isovelji.

Hoitokeinona tiputtelimme niihin lääkärien ohjeiden mukaisesti silmätippoja



Arttu vaunuissa

vuotoa vähentämään. Kun putkituksesta oli kulunut kolmisen viikkoa, olimme niin huolissamme pojan mustelmista ja heikentyneestä yleisvoinnista, että päädyimme viemään hänet lääkäriin. Verikokeiden tulos oli järkyttävä. Lääkäri totesikin tuolloin suoraan, ettei ollut sellaisia arvoja nähnyt koskaan aiemmin. Raahan terveyskeskuksesta meidät lähetettiin välittömästi 80 kilometrin päähän Oulun yliopistolliseen sairaalaan lisätutkimuksiin. Nuo vuoden 2004 alkukevään viikot koimme hyvin raskaiksi, sillä jo Samin ensimmäinen lypä eli luuydinpunctio paljasti, että luuydin oli lopettanut toimintansa lähes kokonaan. Hemoglobiini-arvo oli 60 ja trombosyytit vain 2 kun normaalisti hemoglobiini on reilusti yli sata ja trombosyytteja eli verihiutaleitakin löytyy muutama sata. Pian tutkimusten alettua, Sami sairastui sepsikseen ja parhaita vaihtoehtoja hoitojen aloittamiselle mietittiin kiivaasti.

Hyvien uutisten Helsinki

Poikamme kuitenkin toipui sepsiksestä ja lähdimme noin kuukausi Ouluun saapumissamme jälkeen Helsinkiin K10:lle kantasolusiirtokeskusteluun. Tarkoituksena oli tehdä vielä yksi lyppi ennen siirtoa sen hetkisen tilanteen selkiyttämiseksi. Ihmetys oli suuri, kun selvisikin luuytimen alkaneen toimimaan uudestaan aivan omin voimin. Tulen varmasti aina muistamaan silloisen ylilääkäri Ulla Pihkalan ilon, kun hän ilmoitti meille vanhemmille, että: "Tätä poikaa ei enää vaivaa mikään!" Useamman vuoden kävimme laboratoriotutkimuksissa, mutta lopullinen syy Samin luuydinlammalle on jäänyt arvoitukseksi niin perheellemme kuin lääkäreillekin. Korvien putkituksen yhteydessä hoitona käytettyjä silmätippoja on kuitenkin pidetty yhtenä mahdollisena sairauden aiheuttajana. Samin tilanne on kuitenkin ollut hyvin harvinainen ja hän päätyikin OYS:n opetusmateriaaliksi.

Arttu

Maaliskuussa 2007 syntyi perheeseemme toinen poika, Arttu. Eräänä aamuna hänen ollessa kuuden viikon ikäinen pieni vauva, järkytyin suuresti vaippaa vaihtaessani. Vaipasta löytynyt veriläntti ei ollut sellaista sisältöä, jota pienen vauvan vaipasta kuuluisi löytyä. Arttu oli myös hyvin itkuihin, mutta uuden kotipaikkakuntamme, Tyrnävän terveyskeskuksessa meille sanottiin sen olevan normaalia vauvojen itkuisuutta. Kun seuraavanakin aamuna löytyi verta vaipasta pääsimme verikokeisiin. Tuloksien perusteella meidät lähetettiin välittömästi suoraan sairaalaan Ouluun. Ja jälleen kerran lääkärit olivat ihmeissään, mikä syy oli laskeneiden veriarvojen taustalla. Paljon erilaisia tutkimuksia sisällään pitäneet kuukaudet olivat piinaavia. Aina kun Artulle puhkesi infektio, veriarvot laskivat, mutta nousivat kuitenkin vähän ajan päästä takaisin normaaleiksi. Saatoimme joskus käydä jopa useamman kerran viikossa verikokeissa. Tätä rumbaa kesti yli vuoden, mutta kun viimein useampi solulinja alkoi laskemaan, päättivät lääkärit tutkia myös



luuytimen. Melko pian saimmekin kutsun sairaalaan lääkäriä tapaamaan, ja meille kerrottiin Artun sairastavan alle 50-vuotiaalle harvinaista MDS-sairautta ja luuytimen tuottavan viallisia soluja. Tilannetta oli tarkoitus seurata, mutta kun vialliset solut alkoivatkin nopeasti vallata luuydintä ja vaarassa oli sairastua AML:ään, laitettiin Arttu kantasolusiirtojonoon. Tuossa yhteydessä koko perheemme taas tutkittiin, mutta Samin sairauden takia ketään kolmesta isommasta sisaruksesta ei uskallettu käyttää luovuttajana.



Rankat hoidot väsyttivät Arttua

Pöpöjä piilossa

Viisi kuukautta taudin toteamisesta, huhtikuussa 2009 Arttu pääsi allogeneeseen siirtoon kymppille. Hän lähti siirtoon isän kanssa ja minä jäin muiden lasten kanssa kotiin. Helsingissä vietetty siirtoaika meni loppujen lopuksi hyvin nopeasti. Olin päivittäin yhteydessä Skypen välityksellä sairaalahuoneeseen, Arttuun ja lääkäreihin. Kaiken kaikkiaan Artun hoidot kestivät noin kolme vuotta. Oli raskasta elää eristyksessä ja pöpöjä peläten perheessä, jossa on viisi lasta ja kaksi aikuista. Kuitenkin oli onni, että Artun sairaus todettiin näinkin varhaisessa vaiheessa ja siirtovaiheessa ei tarvittu käyttää sädehoitoja ollenkaan.

Artun elämään on aina kuulunut sairaalaa, ja pojalle onkin juhlahetki, kun hän pääsee lentämään lentokoneella Helsingin poliille. Seuraava vuosittainen kontrolli on vuorossa taas ensi vuoden keväällä.

Tällä hetkellä Sami on 10-vuotias ahkera koululainen ja käy 4.luokkaa, Arttu taas on reipas eskarilainen. Molemmat pojat ovat terveitä, eikä vierailuistamme lasten veri- ja syöpätautien osastolle muistuta enää kuin satunnaiset kontrollit ja valokuvakansioista löytyvät valokuvat.

Lasten hematologisella osastolla hoidetaan myös lasten vaikeita veritauteja

Periytyvät hemolyttiset anemiat ovat yleisiä muualla maailmassa. Meidän leveysasteillamme ne muodostavat vain pienen osan kaikista anemioista. Ne ovat kuitenkin lisääntymässä maahanmuuton seurauksena ja vaativat erityistä hoitoa.



Kirsi Jahnukainen, dosentti, erikoislääkäri HUS, lasten ja nuorten sairaala

Näitä meille uusia veritauteja hoidetaan lasten hematologisella osastolla Lasten-klinikalla.

Periytyviä hemoglobiinipoikkeavuuksia ovat talassemiat ja hemoglobinopatiat. Talassemioissa hemoglobiinin tuotanto on vähentynyt, ja hemoglobinopatioissa hemoglobiinimolekyylin rakenne on poikkeava. Tavallisin hemoglobinopatia on sirppisolun anemia.

Talassemiat

Talassemioita esiintyy Kaakkois-Aasiassa, Länsi-Afrikassa sekä laajalla vyöhykkeellä joka ulottuu Välimeren ympäristöstä Arabian niemimaahan ja Intiaan ja edelleen Kaakkois-Aasiaan. Talassemioissa punasolut ovat pieniä ja kalpeita. Poikkeavat punasolut myös hajoavat helposti. Jatkuva anemia piiskaa luuydintä ja johtaa luustomuutoksiin. Anemia lisää raudan imeytymistä suolesta ja johtaa rautavarastojen lisääntymiseen.

Vaikeassa talassemiaassa oireet alkavat syntymän jälkeen noin 1-2 kk iässä. Vastasyntynyt kalpenee, hemoglobiini laskee matalalle tasolle ja lapsen kasvun pysähtyy. Tyypillisesti perna suurenee ja jos potilas ei saa säännöllisiä punasolusiirtoja, seuraa noin yhden vuoden iästä lähtien luukystiä ja ilmaantuu talassemiakasvonpiirteet. Hoidoksi potilas tarvitsee säännöllisiä punasolusiirtoja.

Punasolusiirrot aloitetaan potilaille, joilla Hb ei pysy ilman punasolusiirtoja yli 70 g/l. Säännölliset punasolusiirrot aiheuttavat raudan kertymistä elimistöön. Raudan poistamiseksi tarvitaan kelaatiohoitoa, joka aloitetaan noin vuoden kestäneen säännöllisen punasolusiirtohoidon jälkeen tai kun ferritiinipitoisuus kohoaa. Vauvoille annetaan punasoluja 4 viikon välein. Isommille potilaille pienempi kertamäärä 2 viikon välein. Punasolusiirroilla pyritään pitämään hemoglobiini yli 95 g/l tasolla. Riittävä hemoglobiinipitoisuus hidastaa lisäksi pernan suurentumista ja vähentää imeytyvän raudan määrää. Potilas tarvitsee punasolusiirtohoitoa koko elämänsä ajan. Talassemian parantava hoito on allogeeninen kantasolusiirto, jota voidaan harkita, jos potilaalla on tarjolla sopiva luovuttajaehdokka, eikä kudusraudan kertymisestä ole ehtinyt syntyä merkittäviä elinvauroita.

Jatkuva punasolusiirtohoito vaatii säännöllisiä käyntejä laboratoriossa ja päiväsairaalassa. Kelaatiohoito annetaan kotona joko

tablettihoitona tai ihonsisäisenä infuusiiona. Potilaat tarvitsevat myös käyntejä hematologisella poliklinikalla.

Sirppisoluanemia

Sirppisoluanemiaa esiintyy Afrikassa päiväntasaajan alueella, Turkissa ja Kreikassa pienillä alueilla.

Sirppisoluanemia aiheutuu mutoksesta hemoglobiinimolekyylissä. Tämä geneettinen muutos altistaa hemoglobiinimolekyylit palautumattomalle hemoglobiinin muodonmuutokselle, joka muuttaa punasolun sirppimäiseksi. Sirppimäiset punasolut liimautuvat toisiinsa sekä suonen seinämiin, mikä johtaa suonten tukkeutumiseen ja punasolujen hajoamiseen. Seurauksena on sirppisoluanemian oireet, jotka johtuvat anemiasta ja heikentyneestä verenkierrosta johtuvasta elinten hapenpuutteesta.

Anemia kehittyä ensimmäisen elinvuo-

den aikana. Hapenpuute vaurioittaa hitaasti erityisesti luuydintä, pernaa, verkkokalvoa, munuaistubuluksia ja luita. Luustovaurioista johtuva kasvun hidastuminen tulee esiin jo 3–6 vuoden iässä. Potilaat kärsivät myös luu- ja niveltulehduksista. Lisääntynyt punasolutuotanto voi aiheuttaa luuydinonteloiden laajenemista. Toistuvat keuhkoveritulpat ja infektiot voivat johtaa keuhkotoiminnan huononemiseen. Aivojen hapenpuute altistaa aivoinfarkteille ja voi aiheuttaa oppimisvaikeuksia.

Useat potilaat kärsivät akuuteista sirppikriiseistä, joissa punasolujen sirppiytymisen aiheuttaa kudoksen paikallisen infarktin ja kovan kivun. Ensimmäiset kivuliaat verisuonitukokset ilmenevät 6–12 kuukauden iässä ja muut oireet kuuteen ikävuoteen mennessä. Pikkulapsilla ensimmäiset sirppikriisit ovat usein sormien ja varpaiden kipukohtauksia.

Kylmän, hapenpuutteen (vuoristo,

lentomatkat, anestesia) ja voimakkaan ruumiillisen rasituksen sekä kuivumisen välttäminen lieventää sirppiytymiskriisejä. Kuumeen noustessa lapselle on heti aloitettava kuumetta alentava lääkitys. Sirppiytymiskivun ilmaantuessa aloitetaan jo kotona myös riittävä kipulääkitys, lepo ja nesteytys. Lasten veritautilääkäri voi aloittaa toistuvasti oireileville potilaille hydroksiurea-lääkityksen estämään sirppiytymistä. Aivoveritulppaa pidetään allogeenisen kantasolusiirtohoiton aiheena sirppisolupotilailla.

Sirppisoluanemiapotilaat tarvitsevat lasten hematologisen vuodeosaston hoitoa sirppikriisien yhteydessä. Potilaat saavat kipulääkitystä, nesteytystä ja antibioottihoitoa kunnes kipu menee ohitse. Potilaat tarvitsevat myös käyntejä hematologisella poliklinikalla, jossa valvotaan, että kaikki elimet toimivat normaalisti ja että lapsi kasvaa. Vuosikontolleja ja lääkitystä tarvitaan koko elämän ajan.



Kympin lasten kymmenen kysymystä



1. Kuka olet?

Olen Carita Seire, kolmen kouluikäisen pojan äiti, työskentelen Lastenklinikal- la Lasten syöpä- ja veritautiasastoilla sosiaalityöntekijänä.

2. Miten olet päätnyt töihin kypille?

Elämäni monessa valinnassa intuitio on ohjaillut, niin myös hakeutuessani kypille töihin. Olen hieman huvittu- neenakin muistanut jo ala-asteikäisenä nähneeni Mirja Pyykön koskettavan ohjelman osasto 10:stä sekä pitäneeni koulussa esitelmää mm. bakteereista, viruksista ja Arvo Ylpöstä. Sittem- min päädyin opiskelemaan kuitenkin valtiotieteelliseen tiedekuntaan sosiaali- politiikkaa, psykologiaa ja sosiaalityötä.

3. Keiden tai minkä tahojen kanssa teet yhteistyötä?

Sairaalassa teen yhteistyötä paitsi perhei- den, hoitajien, lääkäreiden niin myös kaikkien erityistyöntekijöiden kanssa. Yhteistyötä teen myös kuntien eri sekto- reiden kanssa, tarpeen mukaan mm. aikuissosiaalityön, kotipalvelun, lapsiper- heiden varhaisen tuen, lastensuojelun, vammais- palveluiden ja maahanmuutta- japalveluiden kanssa. Myös potilasjärjes- töt, Kela ja STM keskeisiä yhteistyötahoja.

Verkostoyhteistyö niin sairaalan sisällä kuin ulkopuolisiin tahoihin on olennainen osa sosiaalityöntekijän työtä.

4. Miksi sosiaalityöntekijää tarvitaan sairaalassa?

Kun lapsi sairastuu syöpään vaikuttaa se eittämättä koko perheeseen ja arjen muotoutumiseen. Sosiaalityöntekijä auttaa jäsentämään perheen senhetkis- tä elämäntilannetta ja yhdessä vanhem- pien kanssa mietitään keskeisimmät tuen tarpeet. Sosiaalityöntekijä ohjaa perheitä tarvittavien palveluiden piiriin, neuvoa ja avustaa tukien ja palveluiden hakemisessa. Mahdollisimman käytän- nönläheinen apu ja tuki on tärkeää, aina perheillä ei itse ole voimavaroja asioiden eteenpäinviemiseksi ja näissä tilanteissa sosiaalityöntekijä voi olla avuksi.

5. Mihin etuuksiin perheet ovat oikeu- tettu lapsen syöpähoitojen aikana ja niiden loputtua?

Sekä Kelalta että kunnan vammaispalve- luista on mahdollista hakea etuuksia ja kullakin etuudella on omat myöntä- miskriteerinsä. Kysymys on siis laaja ja vaatii aina tapauskohtaista selvittelyä, tässä sosiaalityöntekijä on perheen apuna tarvittaessa missä hoidon vai- heessa tahansa. Useimmat perheet saavat kuitenkin Kelalta vammaistukea ja erityishoitorahaa sekä kunnalta omaishoidontukea. Kun lapsi täyttää 16 vuotta, ei erityishoitorahaoikeutta enää ole, tuolloin lapselle on mahdollista hakea sairaspäivärahaa tai hoidon loppuvaiheessa mahdollisesti nuoren kuntoutusrahaa. Haasteellisin tilanne etuuksien saamisen kannalta on hoidon loppuvaiheessa tai lapsen pyrkiessä aloittamaan täysipäiväisesti koulunkäyn- nin. Tässä vaiheessa on hyvä olla yhtey- dessä sosiaalityöntekijään, jotta mahdol- liset pulmatilanteet Kelan ja kunnan suuntaan on paremmin ennaltaehkäistä- vissä.

6. Millaista tukea lapsensa menettäneille perheille on tarjolla?

Vertaistukea, viikonloppukursseja myös

sururyhmiä järjestävät mm. Käpy ry, Kympin lapset, Sylva ja Suomen Mielen- terveysseura. Suomen Mielen- terveysseuran kriisikeskus tarjoaa myös henkilö- kohtaista keskusteluapua vanhemmille ja perheille. Haasteita ja kehittämisen sarkaa on mielestäni edelleen siinä, miten taata perheille jo saattohoitovai- heessa riittävä, moniammatillinen tuki joka kantaa riittävän pitkälle, lapsen menehtymiseen ja sen jälkeiseen aikaan.

7. Miten sinuun saa yhteyden?

Lähetteitä tms. ei tarvita, pelkkä puhe- linsoitto riittää. Tapaan hoidon alkuvai- heessa kaikki perheet, tuolloin an- nan myös omat yhteystietoni. Myös hoitohenkilökunnan kautta voi yhteys- tietoja kysellä tai jättää soittopyynnön, mikäli yhteystietoja ei jostain syystä ole. Olen pyrkinyt luomaan senkaltaisen ilmapiirin, että perheet voivat matalalla kynnyksellä olla yhteydessä sosiaalityön- tekijään.

8. Julkisuudessa puhutaan paljon uudesta lastensairaalasta. Miten toivot uuden lastensairaalan ja lasten syöpä- osaston valmistumisen vaikuttavan lasten hoitoon, perheiden mukana- oloon ja omaan työhösi.

Toivon että uusi lastensairaala mahdol- listaa vanhempien ja sisarusten mukana- olon sairaan lapsen hoidossa tarjoamalla paitsi turvalliset, hyvät hoitopuitteet sairaalle lapselle, niin myös riittävät leikki- ja seurustelutilat muille perheen- jäsenille. Vanhemmille tulisi myös taata mahdollisuus/puitteet yöpyä tarvittaes- sa osastolla lapsen kanssa. Ajatellen omaa työtäni perheiden kanssa, olisi tärkeää että perheille mahdollistettaisiin rauhallinen työtila, missä keskustella so- siaalityöntekijän ja muiden erityistyön- tekijöiden kanssa.

9. Joulun on pian ovelta. Millaiseksi kuvaillet joulua lasten syöpäosastolla?

Moni vanhempi on kuvailut sen olo-

suhteista huolimatta olevan lämmihenkinen ja toki monessa mielessä ikimuistoinen. Vanhempainyhdistys tarjoaa perheille jouluaaterian, joka katetaan vanhempainhuoneeseen. Myös joulupukki vierailee osastolla. Perheille pyritään mahdollistamaan yhdessäolo, niin pitkälle kuin se sairaan lapsen voinnin kannalta suinkin on mahdollista.

10. Millaisia joulun viettoon liittyviä perinteitä sinulla on?

Kiireetöntä ja rauhallista yhdessäoloa perheen kanssa, lauta- ja seurapelejä pelaillen, perinteisiä jouluruokia syöden sekä joululahjoja antaen ja saaden.



Teksti Julia Harju, kuvat Riikka Martikainen

Linnanmäki-päivä keräsi jälleen jäsenistön yhteen

Elokuun 24. päivänä koontui taas lähes 200 Kympin lasta ja nuorta viettämään kauan odotettua Linnanmäkipäivää. Sää oli kaunis ja Linnanmäkin melko tyhjä. Voisiko siis parempaa tuuria olla!

Hetken kuluttua Linnanmäki täyttyi kuitenkin Kympin perheistä jotka olivat malttamattomina odottaneet Linnanmäelle pääsyä jo pitkään.

Linnanmäki onkin monille, varsinkin hoidoilla oleville perheille kesän ainoa huvipuistovierailu. Portilla rannekeita hakiessa löysivät monet kaverinsa ja lähtivät juoksujalkaa testaamaan laitteita. Lintsi-päivä onkin koko kesän kohokohta, jolloin pääsee tapaamaan hyviä kavereita, ja varsinkin pitämään hauskaa!

Vanhemmilla saattoi olla vaikeuksia

pysyä temmeltävien kaverusten vauhdissa. Myös nuoret näkivät pitkästä aikaan kavereita, ja monen nuoren mielestä ovat Linnanmäkipäivät kivoja, sillä Linnanmäelle ei tulisi välttämättä muuten lähdettyä. Tietysti on myös kiva tavata ystäviä, joita ei ole välttämättä nähnyt moneen kuukauteen.

Tuntien laitteissa kiertelyn jälkeen alkoi monen vatsassa jo hiukoa. Linnanmäellä onkin onneksi monia herkullisia ruokapaikkoja joissa käydä syömässä. Monen perheen suosikki oli kesäinen klassikko Lintsi-burger, jonka lapset muistavat parhaiten kiemuraisista ranskalaisista. Vatsat täynnä olikin mukava jatkaa laitteissa kiertelyä, sillä aikaa olisi vielä monen monta tuntia!

Minne tahansa Linnanmäellä menikin tuli vastaan aurinkoisesti hymyileviä Kympin lapsia ja aikuisia. Ilta alkoi jo lähestyä, ja suurin osa Linnanmäen muista kävijöistä oli jo lähtenyt pois. Jonot olivat nyt todella lyhyitä! Laitteissa pyörähtelyn ohessa käytiin tietenkin myös hattaroilla tai jätkeillä, nehan kuuluvat Linnanmäellä käyntiin!

Illalla sanottiin heipat kavereille ja



Lintsi: Linnanmäen vesisuihkut viilensivät mukavasti huvittelun lomassa.

suunnattiin kotia kohti mukana roppakaukalla uusia mahtavia muistoja. Väsyneenä mutta iloisena aletaan jo odottaa ensi kesän Linnanmäkipäivää, jolloin pääsee tapaamaan sairaalakavereita ja pitämään hauskaa.

Kiitos hauskastä päivästä Kympin lapsille ja ensi vuonna uudestaan!

Teksti Vesa Ahlstedt, kuvat Barbro Ahlstedt ja Janina Mäntymaa

Tule Sinäkin mukaan liikkumaan – Kympin lapset tähtää jälleen Helsinki City Run -tapahtumaan.

Jokaisen kuukauden ensimmäisenä keski-
viikkona hölkkäämme yhteislenkin lähtien
liikkeelle lastenklinikalta. Osallistujia on
lenkeillä ollut vaihtelevasti. Joskus meitä
on ollut yli toista kymmentä, viime kerralla
vain kaksi innokasta. Yleensä liikumme
kahdessa ryhmässä; hieman ripeämpi
ryhmä ja hieman rauhallisemmin etenevä
ryhmä.

Minimaraton ja HCM

17. elokuuta 4 pientä innokasta juoksijan
alkua edustivat Kympin lapsia minimarato-
nilla. Tapahtuma todettiin hyväksi ja
päätimme ottaa sen tapahtumakalenteriin
ensi vuodelle.

Samoin HCM:lle mennään myös ensi
vuonna. Tämän vuoden HCM:iin osallistui
kymmenen Kympin lapset –paitaista isää.
Kaikki pääsimme maaliin asti. Toni Malm-
ström kellotti yhdistyksen ennätykseksi
hurjan ajan 3.35.04. Ensi vuoden Minima-
raton Ja HCM juostaan 16.8.2014

Puolimaraton (21,1 km) Helsinki City
Run juostaan jo keväällä 10.5.2014 Yhdis-
tys tukee ja kannustaa potilasperheiden
jäseniä liikkumaan ja maksaa näin osan
osallistumismaksusta. Potilasperheidem-
me jäsenet pääsevät mukaan 20:llä eurolla.

Tule liikkumaan kanssamme ja aloita
Sinäkin valmistautuminen HCR:iin jo 4.12.
jolloin hölkkäämme seuraavan yhteislen-
kin. Tapaaminen klo 18.00 lastenklinikan
alasisäänkäynnillä.

Tiedustelut ja ilmoittautumiset HCR-ta-
pahtumaan: Vesa Ahlstedt: fam.ahlstedt@
kolumbus.fi



Helsinki City Run –juoksijat keväisessä Helsingissä.



Reippaita Mini Marathonilaisia ennen lähtöä.

Kuortinkartanon hyytävä Halloween

Kuortinkartanossa vietettiin hurjaa viikonloppuleiriä lokakuun lopussa. Yhteensä yli neljäkymmentä leiriläistä ja isosta saapui bussikuljetuksella kartanon pihalle, mutta kukaan heistä ei ollut täysin valmistautunut tuleviin kauhunhetkiin... Halloween-leiri kun on tunnetusti vuoden jännittävin leiri, eikä tämä vuosi ollut poikkeus.

Perjantaina aloitimme tutustumalla toisiimme, sillä leirille oli taas saapunut uusia innokkaita leiriläisiä! Alkukankeutta ei kuitenkaan ollut, vaan hetken päästä kaikki olivat jo saaneet uusia kavereita, ja söimme kaikki yhdessä iltapalaa. Pienen iltaohjelman jälkeen, olikin jo aika mennä omaan huoneeseen iltapesuille ja nukkumaan. Isosten iltasatujen aikana pamppaili moni sydän jo jännityksellä huomista päivää odottaen.

Lauantaiaamuna söimme hieman unenpöpperöisinä aamupalaa, ja valmistauduimme taas uuteen jännittävään leiripäivään! Päivä alkoikin vakituksella leiripelillä: Dodgeballilla, johon olimme onneksemme saaneet uudet pallot pelien tiimellyksessä hajonneiden vanhojen pallojen tilalle. Uudet leiriläiset innostuivat myöskin pelistä, eikä ihme! Dodgeball on ollut leirien hitti jo monta vuotta, ja sen parissa hurahaakin usein kerralla tunti jos toinenkin!

Herkullisen lounaan jälkeen olikin aika alkaa valmistautua illan jännittävään kauhukierrokseen. Koska leirin teemana olivat zombie, saivat lapset myös jännittävät zombimaskeeraukset ja myös heidän mukaan ottamansa vanhat vaatteet, laitettiin zombikuntoon! Kartanossa olikin loppupäivän

hieman hyytävä tunnelma, kun kaikkialla kuljeskeli zombeja. Osa lapsista kertoi säikähtävänsä jopa omaa peilikuvaansa!

Kauheuksia kartano täynnä

Päivällisellä kaikki iloitsivat pinkistä ja vaaleansinisestä maidosta, sellaista ei olekaan ennen nähty! Päivällisen jälkeen oli myös lapsille avoinna perinteinen leirikioski, johon oli saanut ottaa kotoa viisi euroa leirirahaa. Moni uusista leiriläisistä hämmästeli sitä, miten paljon herkkuja Kuortin kioskista saa "vain viidellä eurolla". Vapaa-ajalla päästiin siis napostelemaan kioskista ostettuja herkkuja!



Isoiset olivat hurjan pelottavia

Iltapalan jälkeen siirryttiin Reijonsaliin odottelemaan kauhukierroksen alkua. Moni ei malttanut odottaa pääsevänsä kiertelemään kartanon pimeille käytäville... Jos kauhukierros olisi liian jännittävä, sai jäädä valoisaan Reijonsaliin turvaan leirinvetäjä Peten kanssa. Hetken päästä kajahtikin kartanoon kauhumusiikki ja oli aika lähteä kiertelemään. Ympäri kartanoa kulki zombeja, ja kirkaisut täyttivät käytävät. Kellarikerros pysyi koko illan lähes tyhjänä, sillä monien mielestä se oli aivan liian jännittävä.

Kauhukierros oli kaikin puolin onnistunut, ja kaikille jäi siitä hyvä mieli kauheuksista huolimatta. Zombien esittelykierroksen jälkeen pääsivät kaikki pesemään meikkinsä pois ja siirtymään alakerrassa alkavaan diskoon. Diskossa oli tapansa mukaan hyvä meininki ja kaikilla oli hauskaa! Diskon jälkeen suunnattiin nukkumaan, ja uni tuli monilla rankan päivän jälkeen nopeasti.

Seuraavana päivänä koitti kotiinlähdön aika, ja laukkuja pakkailtiin haikein tunnelmin. Bussin kaartaessa pois kartanon pihalta oli monen päässä sama ajatus: "Voi, kunpa viikonloppu kestäisi pidempään!" Uusien kivojen kavereiden tapaamista ei kuitenkaan tarvitse odotella kauan, sillä tapamme taas ensi kuussa joululeirin merkeissä. Leirit on tarkoitettu kaikille 7-18 vuotiaille syöpää sairastaville tai sairastaneille lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen. Tule sinäkin mukaan seuraavalle leirille! Ohjeet ilmoittautumiseen löytää Kympin lasten nettisivuilta.



Uutisia osastolta

Lastenklinikan huono kunto on ajanut Munuais- ja elinsiirto-osaston (K3) pois omista tiloistaan. Potilaita hoidetaan nykyään entisen endo- ja diabetespoliklinikan tiloissa kerroksessa 3. Kaikki muutkin ennen A-siivessä toimineet osastot (K1, K5 ja K7) ovat muuttaneet tai ovat muutta-

massa väistötiloihin. Pienten elinsiirtopotilaiden vanhemmat käyttävät kympin kahvihuonetta taukotilanaan.

Voimauttava valokuva –ryhmiin osallistuneilta äideiltä on saatu joukko valokuvia piristämään osastojen seinä ja

olemaan voimavaroina hoidoissa ja seurannassa oleville lapsille ja perheille. Valokuvista toivotaan syntyvän vuosittain vaihtuva näyttely, jossa yhteisenä nimittäjänä on jokin lapsen syöpäsairautteen liittyvä teema.

Kuortinkartanon kuulumisia

On marraskuun puoliväli ja kyntteliköt ovat tuikkineet kartanon ikkunoista jo kuu-kauden ensimmäisestä päivästä alkaen. Vietimme tuolloin Kynttiläviikonloppua. Viikonlopulle olivat kokoontuneet perheet, jotka ovat menettäneet lapsensa. Kynttilän valo sopii niin hyvin juuri tuohon lapsensa menettäneiden viikonloppuun, vaikka tarvitsemmehan me kaikki valoa ja lämpöä syksyn pimeneviin iltoihin.

Pikkujoulujen aika on alkanut. Joulua odotellessa myös useat yritykset haluavat tarjota henkilökunnalleen jouluisen lounaan tai päivällisen ja näin rauhoittua hetkeksi arjen kiireistä. Pian kartanon salia tulevat koristamaan myös tontut ja joulu-kuusi.

Perheviikonloppuja järjestetään vielä kaksi joista toinen viikonloppu on 1. adventtina ja sitä vietetään jouluisissa tunnelmissa. Lisäksi on järjestetty mahdollisuus hoidossa olevien lasten perheille tulla viettämään Uuden vuoden aikaa Kuortinkartanoon. Lapsilla ja nuorilla on joulukuussa oma viikonloppu pikkujoulujen merkeissä.

Alkuvuosi Kartanossa oli rauhallisempi. Perheviikonloppuille ilmoittautui perheitä

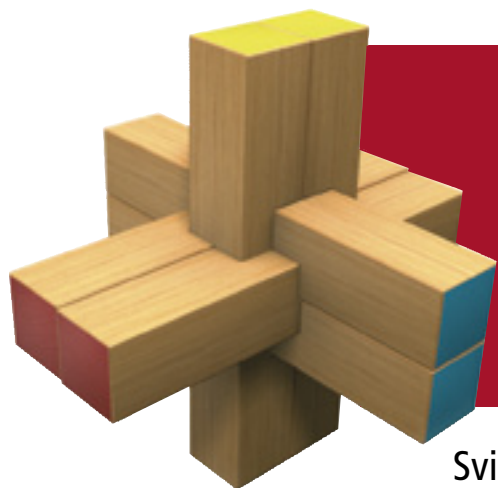
kivasti mutta viimehetken sairastumiset aiheuttivat peruuntumisia. Kesäaika oli leireineen ja kurkseineen vilkas. Heinäkuussa vietimme perinteistä Kuortinkartanon kesäjuhlaa, joka onnistui hyvin. Sää suosi lämmöllään. Vieraamme viihtyivät ja nauttivat tasokkaasta ohjelmasta, jota tarjosivat mm. Diandra ja Koop Arponen. Suurin osa vieraistamme halusi myös ruokailla ohjelman lomassa. Kartanon herkkupata sai kiitosta.

Elo-syyskuu jatkui leirikoulujen merkeissä. Tänä vuonna viisi viikkoa kului leirikoulujen kanssa touhuten. Oppilaat tulivat eteläsuomalaisista kouluista. He nauttivat monipuolisesta ohjelmasta, retkistä, ja leppoisesta tunnelmasta. Monen oppilaan palautteessa lukikin, että takana oli "mehava leirikoulu" ja toiveena "pääsisipä vielä uudelleen." Tulevana vuotena 2014 järjestetään runsaasti ohjelmaa ja tapahtumia Kuortissa. Niistä löydät tarkemmin tietoa kotisivuiltamme www.kympinlapset.fi.

Kartanon väki toivottaa kaikille rauhallista Joulua ja hyvää Uutta Vuotta!



Kuortinkartanon ovi kutsuu houkuttelevasti vierailijoita sisälle lämpimään.



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

Tilaa Kympin lasten joulukortteja

Kortit ovat 4-sivuisia ja niissä on Hyvän joulun toivutus painettuna kolmella kielellä (suomi, ruotsi, englanti). Kortin mukana tulee valkoinen kirjekuori.

Hinnat: 20 korttia 30 €, Lisäkortit 15 € / 10 kpl, Toimituskulut 5 € / tilaus.

Kaikki korttimallit ja tilauslomake löytyy netistä osoitteesta www.kympinlapset.fi/joulukortit

Toinen tämän vuoden uutuuskorteista on Sanni Tikkasen Liekki



Kympin lapset tiedottaa

Lasten ja nuorten viikonloppu pikkujoulujen merkeissä 13.-15.12.

Joulukuun viikonloppuleiri pidetään perinteisesti pikkujouluteemalla. Tarjolla jälleen mukavaa yhdessäoloa ja jouluista puuhastelua.

Lisätiedot ja ilmoittautuminen yhdistyksen nettisivuilla www.kympinlapset.fi/toiminta/lapset_ja_nuoret

Alkuvuoden perheviikonloput ja lomat

Yhdistys tarjoaa perheille mahdollisuuden edulliseen irtiottoon arjesta mukavassa ja samanhenkisessä seurassa Kuortinkartanossa. Perheviikonloppuja sekä lomia on tarjolla sekä hoidossa olevien lasten perheille että niille, joilla hoidot ovat jo loppuneet. Lisätietoja sekä leirien ajankohdat löytyvät nettisivuiltamme www.kympinlapset.fi. Kysyä voi myös suoraan Kuortinkartanosta, puh. 015-680 414.

Kympin lapset mukana Lux Helsinki – valotapahtumassa

Jo toisena vuotena peräkkäin Kympin lapset ovat tekemässä toimintaansa tunnetuksi Lux Helsinki – valotapahtumassa 4.-8.1.2014. Kympin lasten punaisen myyntiteltan, lämpimine mehuineen ja makkaroineen löydät Kansalaistorin lähettäviltä, Kiasman ja Musiikkitalon läheltä.

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

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

Vuoden 2014 tapahtumakalenteri

Vuoden 2014 alustava tapahtumakalenteri löytyy nettisivuiltamme www.kympinlapset.fi.

set.fi.

Haluatko tukea tärkeää työtämme?

Pankkitili:
NDEAFIHH: FI16 1215 3000 1222 52

Rahankeräysluvan saaja: HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry

Rahankeräysluvan myöntäjä: Poliisihallitus / arpajashallinto

Rahankeräysluvan numero ja myöntämisaikakohta: 2020/2012/3388, myönnetty 10.1.2013

Rahankeräyksen toimeenpano-aika ja -alue: 10.1.2013 – 14.9.2014 koko Suomen alueella Ahvenanmaata lukuun ottamatta.

Kerättävien varojen käyttöaikataulu:
Kerätyt varat käytetään tarpeen mukaan vuoden 2014 loppuun mennessä.

Kympin lapset toivottaa kaikille rauhallista joulua ja onnea vuodelle 2014!

