

KympinLapset 2/2010

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

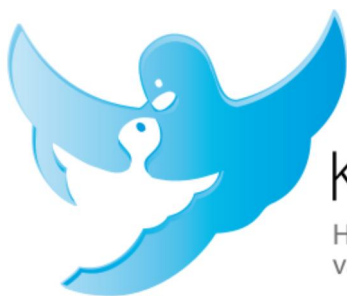


Kympin uusi
osastonhoitaja **s.4**

Kantasolukuriiri **s.10**
Lännenratsastusta **s.9**



KympinLapset



KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Yhdistyksen postiosoite:

Kympin lapset
Kuortinkartano
Vanhatie 160
19410 Kuortti
Puh. 044 284 3484

Pankkitilit

Nordea 221918-5291
Okopankki 572099-49458

Hallitus

Puheenjohtaja
Anna Cantell-Forsbom

040 554 5576
anna.cantell@elisanet.fi

Varapuheenjohtaja
Vesa Ahlstedt

09-509 2527
fam.ahlstedt@kolumbus.fi

Sihteeri
Sanna Mähönen

050 564 7580

Rahastonhoitaja
Janne Malmio
Helsinki
jmalmio@hotmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

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

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

Kympin 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 kuin muitakin läheisiä. Siksi työssämme korostuu perhekeskeisyys: annamme tukea ja tietoa lasten syöpäsairauksista, järjestämme yhteisiä tapahtumia ja tilaisuuksia sekä autamme perheitä arjen ongelmien ratkaisuisissa.

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 Kympin lapset. Yhdistyksen lehti Kympin lapset ilmestyy 3-4 kertaa vuodessa.

www.kympinlapset.fi

Minna Issakainen
Järvenpää
050 587 0709
minna.issakainen@kolumbus.fi

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

Heikki Mantere
Lahti
040 777 0306
heikki.mantere@suomi24.fi

Sonja Vuorela
0400 300 879
sonjavuorela@gmail.com

KympinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja
Antero Paljakka

Ilmestyminen
4 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1600 kpl

Kuva
Kannen kuvassa Eero Mähönen
Kuva Antti Mähönen

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

KympinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Anna Cantell-Forsbom

Puheenjohtajan palsta

Yhdistysvuosi on taas vierähtänyt. Yhdistyksen toimintavuosihan vaihtuu maaliskuun vuosikokouksessa edellisen vuoden vuosikertomuksen läpikäymisellä ja kuluvan vuoden toimintasuunnitelman hyväksymisellä.

Toimintamme noudattelee pitkälti totuttuja linjoja. Jäsenperheiden ja erityisesti eri-ikäisten potilaiden ja heidän läheistensä tukeminen ja vertaisryhmätoiminta eri muodoissaan on toimintamme ydintä. Yhteisten tapaamisten lisäksi tämä Kympin Lapset-lehti ja yhdistyksen nettisivut, jotka vihdoin saadaan uudistettuina siirtymään uuteen domain-osoitteeseen; kympinlapset.fi, ovat tapoja tavoittaa toinen toisiamme ja kertoa yhdistyksen toiminnasta.

Aktiivisten toimijoiden määrä yhdistyksessä on ajoittain ollut vähänlaista ja hallituksen jäsenet ovat kokeneet voimiansa ja taitojensa riittämättömyyttä monien tavoitteiden ja toiveiden edessä. Siksi on ollut erityisen ilahduttavaa, että niin moni ns. rivijäsen on tarjonnut osaamistaan yhdistyksen käyttöön ja oma-aloitteisesti ollut esimerkiksi yhteydessä yrityksiin, joilta olemme saaneet lahjoituksia.

Näillä jäsenistön aloitteilla ja hallituksen ulkopuolisten henkilöiden aktiivisuudella on saatu paljon konkreettista hyvää aikaiseksi ja luotu valtavasti hyvää mieltä. Esimerkkejä oma-aloitteisesta yhdistyksen hyväksi toimimisesta ovat mm. litalalta vanhempien kahvitilaan ja asuntoloihin saadut astialahjoitukset, vanhempien taukotilan tietokoneen näytön uusiminen, ystävänpäivän lelukeräys, kirja- ja leulalahjoitukset osastolle ja Kuortinkartanoon, varainhankinta eri muodoissa sekä tapahtumien järjestäminen pienille potilaille ja heidän perheilleen. Suurella kiitollisuudella ajattelen myös Unikulmaa, joka tuki yhdistystä valtavasti suurella vuodevaatelahjoituksella asuntoloihin ja Kuortinkartanoon.

Auttamisen halu ja hyväntahtoisuus eivät näytä vähentyneen. Kiitos siitä teille kaikille toiminnassamme tavalla tai toisella mukana oleville ja sydämellisesti tervetuloa Kuortinkartanon kesäjuhliin lauantaina 17.7.2010.



Vanhempien yöpymiskieltoon luvassa muutoksia

Kympin uusi osastonhoitaja Nina Santala odottaa innolla uusia lisätiloja. Pitkään odotettu laajennus toteutuu vuonna 2014 ja silloin on luvassa myös muutoksia vanhempien yöpymiskäytäntöihin.

Istun Kympin uusimmassa työhuoneessa. Aika harvoin olen törmännyt kaakeloituihin seiniin toimistohuoneissa, mutta täällä sekin on mahdollista. Viime lokakuussa aloittaneen Kympin uuden osastonhoitajan Nina Santalan työhuone on nimittäin remontoitu suihkutiloista.

Kympin pitkäaikainen ja legendaarinen osastonhoitaja **Kirsi-Maria Lähteenoja** on edelleen rivissä, vaikkakin vaativan toimen-

piteen jäljiltä pitkähköllä sairauslomalla. Nina Santalan mukaan kahden vetäjän tilanteessa ei ole mitään erikoista.

– Osastonhoitajalla on tällä osastolla töitä runsaasti, enemmän kuin yksi ihminen pystyy tekemään. Tämän vuoksi katsottiin, että on tarpeen saada Kirsi-Marialle apua.

Työnjako kahden osastonhoitajan välillä on muotoutunut niin, että Nina toimii osaston ja avo-osaston esimiehenä Kirsi-Marjan kantaessa vastuun uuden osaston suunnittelusta.

27 vuotta lasten sairaanhoitoa

Nina Santalan oma tausta on Kympin ulkopuolelta, tosin 27-vuotinen ura Lastenkliniikalla on sivunnut lapsisyöpäpotilaiden hoitoa lähietäisyydeltä.

– Suurimman osan ajasta olen ollut päivystyspoliklinikkatyössä, missä olen hoitanut myös Kympin potilaita. Viimeksi ennen tänne siirtymistä olin infektio-osastolla apulaisosastonhoitajana joten Kympin potilaat ovat tuttuja vaikka en tällä osastolla ole töissä ollutkaan.

Myös hallinnollinen puoli on tullut tutuksi.

– Hallinnollisia töitä vastuuhoidtajana olen tehnyt jo päivystyksessä ja se puoli on minua kiinnostanut. Sairaanhoitajana olen lapsiin erikoistunut ja koulutukseni on terveystieteiden maisteri, kertoo Nina Santala omasta historiastaan.

Lisätiloja luvassa

Nyt seuraa osuus, joka vaatii tarkkaa keskittymistä. Kun Lastenkliniikan museosairaalassa ollaan, niin kaikki muutokset ovat monimutkaisia. Toisaalta Nina Santalan ääneen tulee vieläkin lisää lämpöä ja innokkuutta, kun hän kertoo Kympin uusista lisätiloista.

Koko prosessin lähtökohta on leikkaus- ja teho-osaston täysremontti. Ne saavat kokonaan uudet tilat ja alun perin oli tarkoitus, että Kympin uusi sytostaattiosasto siirtyisi nykyisiin teho-osaston tiloihin. Se suunnitelma ei kuitenkaan toteudu, vaan lisätilat saadaan nykyisen osasto 2:n tiloista, jotka sijaitsevat samassa tasossa Kympin kanssa. Ne on vasta kunnostettu joten tilat tulevat käyttöön sellaisenaan. Nina Santalan mukaan ne soveltuvat sytostaattiosaston käyttöön ”aika hyvin”.

Tämä tapahtuu näillä näkymin vuonna 2014. Sitä ennen luvassa on vain väliaikaista helpotusta. Uuden teho-osaston valmistuttua



tämän vuoden lopulla Kymppi saa nykyisen teho-osaston tilat lainaan. Siellä alkaa remontti noin parin vuoden päästä kunhan EU-kilpailutukset ja muut byrokratian vaatimukset on saatu hoidettua. Osasto 2:n määränpää on siellä ja sen siirryttyä Kymppi vihdoin saa uudet lisätilat käyttöönsä.

Uusi sytostaattiosasto kantaa vastuun alkuhoidoista sekä suunnitelluista sytostaattihoitojaksoista. Nykyiset Kympin tilat jäävät kantasolusiirtopotilaiden käyttöön. Avo-osasto pysyy paikallaan ja sen toimintaan ei ole tulossa muutoksia.

Hoitajatilanne erittäin hyvä

Nina Santala iloitsee osaston hyvästä hoitajatilanteesta.

– Todennäköisesti lamasta johtuen hoitajat hakeutuvat työelämään. Sijaisia on saatavilla ja kesäsjaisiakin on nyt harvinaisen hyvin saatu koko taloon.

Erityisesti kesäsjaiesten suhteen tilanne näyttää hyvin valoisalta. Töihin on tulossa jo valmistuneita, aikaisempina kesinä Kympilä työskennelleitä hoitajia. Juuri kesät ovat olleet monena vuonna erittäin haasteellisia, kun harvalukuinen vakituisten hoitajien ryhmä on saanut venyä uskomattomiin suorituksiin. Lasten syöpähoitot kun eivät pidä taukoa edes kesäaikaan.

Laajennuksen myötä on osastolle tulossa uusia sairaanhoitajan toimia, joten se myös osaltaan houkuttelee kesäsjaiseksi. Hyvin hoidettu pesti voi poikia vakituisen työn.

Teksti ja kuva Antero Paljakka

Uudet pelikonsolit osastolle

Alkuvuoden aikana järjestettiin tempaus, jolla kerättiin Kympin 12 potilashuoneeseen uudet PlayStation3 – pelikonsolit. Uusimman sukupolven pelikoneet mahdollistavat teräväpiirtopelaamisen sekä Blu-ray –elokuvien katselemisen. Erityiskiitos PlayStationin suomalaiselle maahantuoajalle **Nordisk Filmille** koko projektin alkuun saattamisesta.

Mukana olivat myös seuraavat yritykset ja yhteisöt arvokkaalla panoksella: **Nordea Suomi, Nordea Savings & Asset Management, Ravannin pesula, Receptumin henkilökunta ja Kiikoisten MLL sekä Vuosaaren MLL.**

Vanhempien yöpymiseen luvassa muutoksia

Juttutuokion lopuksi täytyy ottaa esiin ehkä eniten vanhempia puhuttava Kympin käytäntö. Yöpymiskiellosta puhuminen ei selvästi yllätä Nina Santalaa.

– Asiassa on kaksi puolta. Jos ajattelen omalta kohdaltani, niin tietenkin oman lapsensa kanssa vanhempi haluaisi olla. Mutta perinne on vanha ja sitä perustellaan sillä, että pitkät hoitojaksot olisivat vanhemmille liian rankkoja. Nykyisen säännön myötä voidaan jopa kokea helpotuksena, ettei täällä tarvitse olla, muistuttaa Nina Santala.

Tilakysymys on ollut yksi yöpymiskiellon perusteista, mutta uusi osastonhoitaja on valmis myöntämään, etteivät ne tilat muualla sen isompia ole.

– Osittain tilaongelma on todellinen, mutta jos on ollut ykköselä niin tietää, että siellä vanhemmat yöpyvät yhtä ahtaissa tiloissa.

Uusien tilojen myötä tilanne ainakin osittain on muuttumassa. Nykyisen osasto 2:n huoneissa on seinään kiinnitetyt vanhempien sängyt ja niitä ei tulla Nina Santalan mukaan ottamaan pois.

Uusi aika on siis luvassa 3-4 vuoden päästä.

– Ymmärrän hyvin sen, että kun lapsi sairastuu, niin alussa vanhempi haluaa olla paikalla. Se on asia, jossa meidän tulevaisuudessa tulee joustaa ja löytää vanhempien kanssa yhteinen sävel.



Uusia pelikoneita olivat vastaanottamassa osastonhoitaja Nina Santala (vas.), Kympin laite- ja peliguru Pauli Härkönen sekä apulaisosastonhoitaja Eila Huotari.

Vuosikokous

Yhdistyksen vuosikokous pidettiin tuttuun tapaan Helsingin lastenklinikan Niilo Hallman-salissa lauantaina 20.3.2010.

Vuosikokouksen alussa lääkäri, perheterapeutti ja kirjailija, itsekin syövän lapsena sairastanut Sirkku Suontausta-Kyläinpää kertoi omakohtaisten kokemustensa kautta lapsuusajan syövän myöhäisvaikutuksista. Hänen haastattelunsa tulee olemaan seuraavassa Kympin Lapset-lehdessämme.

Varsinaisen vuosikokouksen asialistalla olivat vuosikertomuksen, tilinpäätöksen ja toimintasuunnitelman hyväksyminen sekä uusien hallituksen jäsenten valinta erovuoroisten tilalle.

Yhdistyksen talous on melko vakaalla pohjalla. RAY:n ja Tukiry:n vuosittaisten toiminta-avustusten sekä jäsenmaksujen tuoton lisäksi tulonlähteinä ovat joulukorttien ja yhdistysten tuotteiden myynti sekä yhdistyksen mahdollisesti saamat lahjoitukset. Viime vuonna rahalahjoituksia oli vähemmän kuin joinain aikaisempina vuosina, mutta joulukorttimyynti puolestaan kasvoi merkittävästi, kiitos aktiivisen myyntityön. Yhdistyksellä on omistuksessaan asuntoja, joista osa on potilasperheiden asuntolähtöissä, osaa vuokrataan sairaalan hoito henkilökunnalle. Asuntojen samoin kuin Kuortinkartanon kurssikeskuksen kuntokartoitukset ja tarvittavien korjausten tekeminen ovat lähitulevaisuuden toimintaa. Viime vuonna yksi asunnoistamme myytiin ja tilalle ostettiin edullisempi ja sijainniltaan parempi asunto. Myyntivoitoilla saatiin rahoitettua yhdistyksen toimintaa.

Kympin Lasten toiminta jatkuu pitkälti totuttuun tapaan. Painopisteinä ovat leiri- ja kurssitoiminta sekä kesä- ja lastenjuhlat Kuortinkartanossa, osastolla olevien perheiden vertaisryhmä- ja virkistystoiminta; tiistaikahvit, hieronta, tanssi- ja musiikkitoiminta sekä jäsenperheiden muu yhteinen toiminta kuten vuotuisen Linnanmäki-retki ja yritysten ja muiden yhdistysten kanssa yhdessä toteutetut lennätyspäivät, laskettelutapahtuma Vihti ski ja teatteri- ja näyttelyretket.

Uudempaa toimintaa edustaa toukokuuseen Helsinki City Run-juoksutapahtumaan osallistuminen yhdistyksen omana joukkueena. Uusiksi jäseniksi hallitukseen valittiin Heikki Mantere Lahdesta, Antero Paljakka Kirkkonummelta ja Sonja Vuorela Helsingistä.



Syövän lapsena sairastanut Sirkku Suontausta-Kyläinpää piti mielenkiintoisen esityksen lapsuusajan syövän myöhäisvaikutuksista.



Vuosikokoukseen ehti paikalle reilu parikymmentä yhdistyksen jäsentä. Kahvitauolla riitti tarinaa.



Yhdistyksen sihteerin tehtävän jättänyt Jussi Salmi sai kukat puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbomilta.

ten kanssa yhdessä toteutetut lennätyspäivät, laskettelutapahtuma Vihti ski ja teatteri- ja näyttelyretket.

Uudempaa toimintaa edustaa toukokuuseen Helsinki City Run-juoksutapahtumaan osallistuminen yhdistyksen omana joukkueena.

Uusiksi jäseniksi hallitukseen valittiin Heikki Mantere Lahdesta, Antero Paljakka Kirkkonummelta ja Sonja Vuorela Helsingistä.

Uudet jäsenet esittäytyvät

Sonja Vuorela

Asuntolakäytössä olevat asunnot

Kuopuksemme Julius sairastui ALL:n vuonna 1998. Siirron jälkiseurauksena keuhkokudos pieneni, Julius kuoli syksyllä 2002.

Perheeseeni kuuluu Julius-tähtemme lisäksi mieheni Timo ja tyttäremme Petra, joka asuu jo omassa talouksessaan.

Kuortinkartanon kurssit ja viikonloput ovat olleet arvokasta tukea perheellemme. Nyt voin auttaa ja tukea omalla panoksella ni vastaavassa tilanteessa olevia potilasperheitä. Tiedän, että aikaa ei ole muuhun kuin lapsen sairauden hoitoon ja tukemiseen sekä arjen pyörittämiseen.



Olen tehnyt työurani pelien, elokuvien ja lelujen maailmassa jotten aika luonnollisesti aloin järjestelemään erilaisia pikkulahjoituksia osastolle ja kesäjuhliin. Sitä kautta tutustuin Sannaan, joka sitten houkutteli minut mukaan hallitustoimintaan. Myyntitoiminnan kehittäminen siirtyi minulle kuin luonnostaan ja lisäksi vastaan lehden ilmestymisestä.

Heikki Mantere

Kuortinkartano

Perheeseeni kuuluu itseni lisäksi Tuula-äiti sekä lapset Tiia, Noora ja Jyri. Koulutukseltani olen insinööri ja toimin tällä hetkellä tuotantopäällikkönä.

Poikamme Jyri sairastui ependynoomaan nimiseen aivokasvaimen 1,5 -vuotiaana. Kasvain on uusiutunut kahdesti ja sitä on hoidettu sytostaatteilla, leikkaushoidoilla sekä sädehoidolla, viimeksi viisi vuotta sitten. Nyt Jyri on reipas 14-vuotias nuori poika. Jyri on saanut hoidot Tampereella mutta HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry on tullut meidän perheelle tärkeäksi.



Yhdistyksen toimintaan olen tullut mukaan tuttujen syöpälasten perheiden kautta. Heidän kanssa olimme yhdessä Kuortinkartanossa, missä tutustuimme muihin yhdistyksen jäseniin sekä yhdistyksen toimintaan. Vuosien kuluessa olemmekin viettäneet siellä useita antoisia viikonloppuja.

On hienoa että yhdistyksellä on paikka, missä perheet pääsevät eroon joskus aika raskaastakin arjesta. Huolimatta siitä missä lapset ovat hoidetut, on heillä, perheillä ja muilla läheisillä samoja asioita ja tunteita läpikäytävänä. Silloin on tärkeää että saa vertaisapua muilta, jotka ovat tai ovat olleet samassa tilanteessa.

Antero Paljakka

Myyntitoiminta ja Kymppin Lapset -lehti

Oma taivallukseni Kymppillä alkoi marraskuussa 2007, kun silloin 3-vuotiaalla Vilma-tyttärellämme todettiin ALL. Alkuhoidon heikon hoitovasteen takia edessä oli kantasolusiirto, joka tehtiin iso-veljeltä saaduilla soluilla toukokuussa 2008. Kaksi vuotta on takana siirron jälkeistä elämää ja tyttö on reipas 5-vuotias pikkuneiti, joka innolla odottaa syksyllä alkavaa eskaria.



Teksti ja kuvat Mika Leivo

Helsinki Car Show

Kympin lasten potilasperheille oli jälleen tarjottu mahdollisuutta tutustua Helsinki Car Show –näyttelyyn kaksi tuntia ennen ovien avautumista. Oman porukkamme, yli 50 lasta ja aikuista, lisäksi paikalla oli lastenklinikan kummeja sekä muita vastaavia hyvätekeväisyystahoja. Tilaisuus alkoi lyhyellä kertomuksella siitä, mitä on viime vuoden aikana tapahtunut ja mitkä ovat paikan vetonauhoja. Olimme poikani Tommin kanssa paikalla toista kertaa ja nuori mies uhkui intoa. Onkohan täällä tänäkin vuonna wrestlingnäytös, komeita autoja, hienoa moottoripyöriä ja upea show? Puheiden jälkeen saimme limpparia ja jätskit. Sitten olikin aika kierrellä katselemassa toinen toistaan upeampia autoja.

Päivän kohokohta oli hallin nurkasta löytynyt Circuit.fi –osasto. Siinä ajettiin simulaattorissa 3D-lasit päässä rallia tai formulaa. Kunnan kuppi-istuimien, kuulokkeiden korvilla ja kolmiulotteinen maailma täytti kaikki aistit. Jostain syystä ei meinattu millään päästä siitä pisteestä eteenpäin.

Tuhannet kiitokset järjestäjälle kutsusta ja mahdollisuudesta tutustua näyttelyyn rauhassa ennen kuin suuren yleisön rynnäkköä.



Esillä oli jälleen toinen toistaan upeampia kulkupelejä.



3D-simulaattori oli yksi kohokohdista. Tommi vääntää rattia.



Teksti ja kuvat Reijo Mustonen

Keväinen sunnuntai talviliikunnan parissa Vihdissä

Järjestyksessään noin kymmenes lasketteluretki Vihtiin keräsi jälleen noin 100 ulkoilijaa. Säiden haltijakin suosi meitä melko mukavasti.

Aamupäivän aikana rinteissä viiletti pieniä ja isoja ihmisiä, osataisi hiihdellä mursikkaa tai laskea pulkalla.

Puolen päivän aikoihin oli tarjolla perinteisesti makkaraa, voileipää, mehua ja hieman karkkiakin. Muonituksen jälkeen taas jaksettiin olla mäessä myöhään iltapäivälle.

Vihti Ski:lle kiitokset upeasta laskettelupäivästä. **Tirkkoson Kari** oli käynyt kaupassa ja saanut lahjoituksena meille eväät Espoon Lippulaivan **K-kauppa Seilorista**.

Kiitokset myös heille!

Ensi vuonna uudestaan hiihtelemään tai laskettelemaan ja ennen kaikkea tapaamaan tuttuja!

Mukavassa talvisäässä oli hyvä ulkoilla. Jonotetaankohan tässä hissille vai makkaraa?

11-vuotias lännenratsu Huli
emäntänsä Birgitan kanssa. Eero
seuraa tarkasti.



Teksti Sanna Mähönen, kuvat Antti Mähönen

Lännenratsastamaan!

Nurmijärven Lepsämässä asuva Birgitta Kaikkonen pohti mahdollisuutta osallistua jollakin tavalla hyväntekeväisyyteen ja keksi tarjota syöpää sairastaville lapsille mahdollisuutta päästä kokeilemaan aitoa lännenratsastusta.

Birgitan hevonen on 11-vuotias Eestistä Suomeen tuotu ruuna, joka on varsinainen monitoimiheppä. Sillä voi mennä perinteistä, englantilaista kouluratsastusta, hypätä esteitä sekä ratsastaa matkaratsastusta. Omimmillaan "Huli" on kuitenkin lännenratsuna. Se on kilpaillut tässä lajissa monta vuotta yltäen parina vuonna aluemestaruuspronssille asti. Nykyään Hulilla kilpailee 11-vuotias tyttö. Ruuna on luoneeltaan kiltti ja rauhallinen ja rakastaa porkkanoita ja omenoita. Korkeutta on 155 cm säkään, joten Huli on iso, mutta onneksi kovin kiltti.



Emma ja Huli yhteiskuvassa.

Ratsastus tapahtuu aidossa lännensatulassa, jossa on pienempiä ratsastajia varten erilliset lasten jalustimet. Satulassa on nuppi, josta on helppo pitää kiinni. Birgitalla on muutamia erikokoisia kypäriä lainattavaksi, oman pyöräilykypärän voi myös ottaa mukaan. Ratsastus tapahtuu pienellä aidatulla, tasaisella kentällä, ja hieman isommat pääsevät halutessaan myös lyhyelle käyntilenkille maastoon. Noin puolen tunnin ratsastus tapahtuu Birgitan talutuksessa. Hulilla on ollut selässä jopa 2-vuotiaita lapsia, jotka se on kantanut rauhallisesti ja hitaasti.

Kesällä kentällä on tynnyreitä ja hevosen kestävä silta, jonka lapsi pääsee ylittämään ratsun kanssa. Halutessaan lapsi voi jopa ottaa pienimuotoisen tynnyreidenkiertokilpailun äitiä tai isää vastaan. Birgitta tuo mukanaan myös aidon lason, jonka heittämistä pääsee harjoittelemaan, aluksi maasta, lopuksi myös hevosen selästä, jos uskallusta riittää. Tallilla on sisävesi ja tallitupa, jossa on mahdollista lopuksi juoda mehut tai kaakaot. Mukaan Birgitta lupaa pienen lännenaiheisen yllätyksen sekä halutessaan saa tietoa lännenratsastuksesta, cowboyn työstä ja westernistä yleensäkin.

Ratsastamaan kannattaa varata kumisaappaat tai muut kengät, joissa on pieni korko. Koiria ja kovaäänisiä leluja ei voi ottaa mukaan, etteivät muut tallin hevoset säiky. Ratsastuksessa on säävaara, sateella tai kovalla tuulella ei ratsastamaan lähdetä. Lapsilla tulee olla oma vapaa-ajan vakuutus, erillistä vakuutusta ei Birgitta eikä yhdistys tarjoa.

Kävimme perheemme kanssa tapaamassa Birgittaa ja Hulua. Perheemme lapset, entinen potilas Eero (10 v) ja isosisko Emma (melkein 13 v) uskaltautuivat selkään asti. Birgitan turvallisessa talutuksessa lapset menivät vuoroin käyntiä ja vuoroin ravia. Viereisessä metsässä oli valitettavasti vielä lumen jäljiltä niin märkää, että metsälénkki jäi meiltä kokematta. Hauskaa kuitenkin oli, kuten kuvista näkyy!

Hulilla ratsastamaan haluavat potilasperheet voivat ottaa yhteyttä suoraan Birgittaan, joka sopii kanssanne ajan ja kertoo ratsastuspaikan tarkan osoitteen Lepsämässä. Yhteydenotot birgitta.kaikkonen@gmail.com. Hulin voi palkita halutessaan omenalla tai porkkanalla ratsastuksen jälkeen!

Pieni vaiva, iso apu

Tuula Soinvirta kuljetti Veripalvelun kuriirina ensimmäistä kertaa kantasolusiirteiden Saksan Wiesbadenista Helsinkiin.

Kuriiri on matkansa aikana jatkuvasti valppaana. Siirrettä ei päästetä hetkeksikään silmistä. Kaiken tulee sujua tarkoin määriteltyjen ohjeiden mukaan. Kuriirin ainoa tärkeä tehtävä on toimittaa kerätty kantasolusiirre turvallisesti ja viiveettä keruukeskuksesta potilasta hoitavaan sairaalaan. Luovuttaja, kuriiri ja potilas jäävät kaikki toisilleen tuntemattomiksi. – Tiesin ainoastaan, että siirre menee pienelle lapselle, sanoo Tuula.



Kantasolukuriiri Tuula Soinvirta.

Ensimmäisellä kerralla tehtävä vaati Tuulalta erityistä tarkkaavaisuutta. Työohje oli luettava useampaan kertaan. Ennen matkaa kaikki tarvittavat tiedot ja paperit käytiin läpi Veripalvelun Kivihaan toimipisteessä.

Kantasolu-kuriireja on ympäri maailmaa. Matkaan lähtee yleensä siirrettä tarvitsevan maan kuriiri eikä matkalla muuta tarkoitusta sitten saakaan olla. Kuriiri kuljettaa vain yhden luovuttajan siirrettä yhdelle tietylle potilaalle.

Kuka kuriiriksi?

Sairaanhoitajana ja monia vuosia ulkomailla työskennelleenä Tuula sopii tehtävään mainiosti. Kuriirille ei kuitenkaan ole varsinaisia kriteerejä. Kuriirina voi toimia kuka tahansa vastuuntuntoinen aikuinen, joka ymmärtää kantasolusiirteiden merkityksen.

Varsinaiselta ammatiltaan Tuula on Veripalvelun varahenkilö, joka miehitysvajeen sattuessa kiittää nopeasti veripalvelutoimistoon eri puolille Suomea. Kuriiri ei myöskään saa olla potilaan tai luovuttajan sukulainen ja kuriirin tulee olla kokenut ulkomailla matkustaja ja hänellä tulee olla sujuva englanninkielen taito. Passin ja luottokortin tulee olla aina lähtövalmiina.

Kuriiri kulkee

Kuriirit kulkevat etäisyyksistä riippuen joko lentokoneella, junalla tai autolla. Veripalvelun koordinaattorit hoitavat kaikki matkan järjestelyt. Koska määränpää oli Saksa, lähti Tuula matkaan lentäen. Paluulennoksi oli varmuuden vuoksi varattu kaksikin eri lentoa. Kuriiri istuu aina business-luokassa, koska sinne saa viedä kaksi käsimatkatavaraa ja koska lipun sinne saa helposti vaihdettua tai peruutettua. Istumapaikka tulee aina varata käytävän puolelta, eikä aivan ensimmäiseltä riviltä, jossa mahdollinen veto voi aiheuttaa lämpötilavaihteluita kuljetuslaukussa.

Kuriirin tulee aina saapua keruukaupunkiin keruun aloittamista edeltävänä päivänä. Heti saavuttuaan hänen tulee ilmoittautua keruukeskukseen. Tuulan soittoon ei keskuksessa tällä kertaa vastattu. Ensimmäisen matkan jännitysmomentti selvisi kuitenkin yhteyshenkilöiden kautta. Soiton lisäksi tärkeää on muistaa laittaa kuljetuslaatikon ”kylmäkallet” kylmään, jotta seuraavana päivänä luovutettavat siirteet pysyvät mahdollisimman hyvin kuljetuksen ajan ihannelämpötilassaan +2–+24 °C välillä.

Ole tarkkana

Keruukeskuksessa kuriiri tarkistaa asiakirjat, pakkaa siirrepussit ja lähtee sen jälkeen heti lentokentälle.

Aikaa lentokentällä oli tällä kertaa mukavasti ja Tuula sai vaih-



Luuydinsiirteestä testataan heti veriryhmä (ABO ja Rh) ja kantasolujen määrä.

dettua vaihtolennon suoraksi lennoksi Helsinkiin. Tullissa on oltava erityisen tarkkana sillä kantasolusiirrettä ei saa tullitarkastuksen yhteydessä läpivalaista, koska toistettut sädeannokset voivat heikentää kantasolujen elinkykyä. Tullin henkilökunnan kanssa kannattaa siis olla mahdollisimman yhteistyökykyinen. Tuulan matkalla virkailijat ymmärsivät asian hyvin ja tutkivat siirrepussit ainoastaan ns. biotunnisteliuskoilla, jotka eivät aiheuta siirteelle vaaraa.

Kuljetuslaatikkoa ei saa päästää hetkeksikään silmistään. Kantasolusiirre vaatii myös jatkuvaa liikuttelua, muuten se hyytyisi. Puuhat tuki herättävät lennoilla ansaittua mielenkiintoa.

Helsinki- Vantaan lentokentällä Tuula hyppäsi taksiin, joka kuljetti siirteen lopulliseen määränpäähänsä, Helsingin lastenlinikalle, jossa pientä potilasta oli jo valmisteltu kantasolusiirtoa varten.

Alkutoimenpiteiden jälkeen siirto voi alkaa ja Tuula palasi hyvillä mielin kotiin.

Miksi matkata maailmalle kuriirina? – Tunnen tekeväni hyvää työtä, auttavani ihmisiä suuressa hädässä. Kantasolusiirteen saaneen aikuisen potilaan paranemisprosentti on 50-70 % ja lapsien 60-90 %. Pieni vaiva, mutta elämän kokoinen ilo.

Mitä kantasolut ovat ja miten niitä kerätään?

Veri muodostuu luuytimessä sijaitsevista kantasoluista. Kantasolut jakautuvat ja erilaistuvat kaikiksi veren soluiksi; punasoluiksi, valkosoluiksi ja verihiutaleiksi.

Punasolut kuljettavat hapetta keuhkoista kudoksiin ja paluumatkalla ne tuovat hiilidioksidia uloshengitettäväksi.

Valkosoluja on monta eri tyyppiä ja niiden tärkein tehtävä on huolehtia kehon vastustuskyvystä. Verihiutaleet aktivoituvat kohdatessaan rikkoutuneen verisuonen kohdan ja takertuvat siihen alkaen muodostaa tulpaa, joka tyrehtyttää verenvuodon.

Kaikki verisolut syntyvät luuytimessä asustavista veren kantasoluista. Kantasolut jakautuvat hyvin hitaasti. Ne tuottavat suuntauneita tytärsoluja, joista voi muodostua vain tiettytyyppisiä verisoluja. Luuydin on suotuinen elinympäristö, jossa kantasolut voivat lisääntyä, mutta jossa ne myös pysyvät kantasoluina.

Sairas luuydin voidaan korvata terveellä, jolloin tehdään kantasolusiirto. Tavallisin syy kantasolusiirtoon on jokin leukemiatyyppi. Sairausten hoitoon käytettävät voimakkaat lääke- ja sädehoidot vahingoittavat luuydintä ja kantasolujen tuotantoa edelleen. Terveeltä luovuttajalta saaduilla kantasoluilla voidaan korvata sairastunut luuydin.

Kantasoluja kerätään terveeltä luovuttajalta joko luuytimestä tai verenkierrasta. Luuydintä imetään neulalla lantion luiden takaharjanteista. Keräys tehdään useammasta kohdasta luovuttajan ollessa nukkumassa.

Verenkierrasta kantasolut kerätään afereesilaitteella. Koska kantasoluja ei verenkierrassa ole yleensä kovin paljon, ne houkuttelevat sinne valkosolujen kasvutekijän avulla. Verenkierrasta keräminen on helpompaa sekä kerääjälle että luovuttajalle ja verestä kerätty kantasolusiirre itää nopeammin.

Istukkaverestä löytyy pienen verimäärään nähden paljon kantasoluja. Niiden jakautumiskyky on suurempi, joten niitä riittää pienempi määrä käynnistämään verisolujen tuotannon potilaan luuytimessä. Koska siitä eristetyt kantasolut ovat ”alkeellisimpia”, kudosyhteensopivuuden vaatimukset eivät ole aivan yhtä tiukat kuin muita kantasolulähteitä käytettäessä. Istukkaveri mahdollistaa kantasolusiirron myös potilaalle, jolle ei muuten löytyisi kantasolujen luovuttajaa.

Kantasolusiirteen koko määräytyy potilaan koon mukaan. Näin ollen istukkaverestä kerätty kantasolusiirre sopii yleensä lapsipotilaille mutta jopa yli puolet istukkaverisiirroista tehdään aikuiselle.

Luuytimen luovuttajarekisteri

Veripalvelun luuytimenluovuttajarekisteriin kerätään niiden vapaaehtoisten henkilöiden tiedot, jotka ovat luvanneet luovuttaa veren soluja tai kantasoluja niitä tarvitseville potilaille. Luovutuksen perusteena on aina lääketieteellinen sopivuus. Luovuttaja ei voi valita kenelle hänen solujaan siirretään.

Luovuttajaehdokkaita rekisterissä on n. 21 000. Tähän mennessä yli 400 suomalaista rekisterijäsentä on luovuttanut luuydintä tai veren kantasoluja.

Rekisteri toimii kiinteässä yhteistyössä maailman 43 muun rekisterin kanssa ja palvelee näin kaikkia suomalaisia ja ulkomaisia sairaaloita. Näin käytettävissä on yli 10 miljoonaa vapaaehtoista luovuttajaehdokasta.

Lähteet: Ytimekäs- lehti

www.veripalvelu.fi

Haastattelu / Tuula Soinvirta

Kesän ykkösjuttu koko perheelle!

KUORTINKARTANON KESÄJUHLA

Lauantaina 17.7. klo 15 alkaen

ALUSTAVA AIKATAULU

klo 15.00	avaus
klo 15.15	Aarne Alligaattori ja Viidakkorumpu
klo 16.00	kartanon puutarhabuffet
klo 17.30	Katri Metso
klo 18.00	Antti Tuisku akustisena
klo 18.30	Hanna Talikainen
klo 19.00	taikuri Klabbis
klo 19.30	arpajaiset
klo 20.00	juhla päättyy

Liput	
Aikuiset	12 E
Lapset 4-15	6 E
Perhelippu (enintään 2 aikuista)	25 E

Liput ennakkoon	
Aikuiset	10 E
Lapset 4-15	4 E
Perhelippu (enintään 2 aikuista)	20 E

Ruoka	
Aikuiset	12 E
Lapset 4-15	6 E

Vältä ruuhkaa ja osta liput ennakkoon edullisemmin!

Nyt voit ostaa liput jo ennakkoon. Hinnat ovat edullisemmat ja lisäksi vältät jonottamisen saapuessasi juhla-alueelle. Olemme varanneet kartanobuffetin rajoitetulle määrälle ruokailijoita, joten varmistat ruokailun ostamalla sen samalla.

Voit tilata liput ja ruokailut ennakkoon 1.7. mennessä sähköpostilla myynti.kympinlapset@gmail.com.



Kuortinkartano sijaitsee Pertunmaan Kuortissa. Ajo-opastus ABC:ltä.



Kympin lasten juoksijat taas mukana HCR:ssä

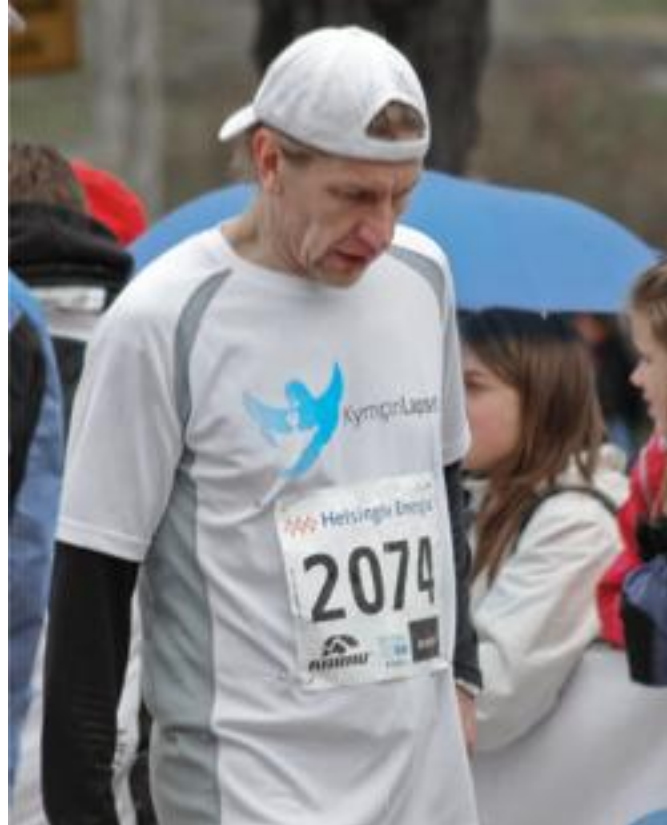


Naisten uudesta yhdistyksemme kärkiajasta vastasi Pilvi Niskanen.

Yhdistyksemme osallistui joukkueellaan jo neljännen kerran Helsinki City Run -puolimaratoniiin. Tänä vuonna HCR:stä tuli kaikkien aikojen suurin juoksutapahtuma Suomessa. Matkaan lähti 10 470 innokasta kuntoilijaa ja maaliviivan ylitti 10396 juoksijaa.

Kympin Lasten joukkueessa oli tänä vuonna 16 kuntoilijaa joista kuusi osallistui HCR:ään nyt ensimmäistä kertaa. Pääsimme kaikki maaliin hyvässä kunnossa ja olimme voittaneet itsellemme hyvän mielen. Maaliviivan ylitys tuo hienon tunteen.

Yhdistyksemme on kannustanut potilasperheiden jäseniä liikunnan harrastamiseen ja maksoi tänäkin vuonna osan osallistumismaksusta. Syöpää sairastavan lapsen hoidot ovat äärimmäisen rankkoja ja silloin vanhempien on oltava henkisesti ja fyysisesti hyvässä kunnossa jaksakseen olla joskus viikkokausia lapsensa tukena osastolla. Näin eräs



Bror-Erik Gestrin teki kovan ajan M50-sarjassa, samalla rikkoutui yhdistyksen ennätys.

syöpää sairastaneen pojan äiti kommentoi juoksemista: "Itselleni juoksu on ollut keino purkaa pahaa oloa ja se on auttanut selviytymään". Joukkueessamme oli myös monta lapsensa menettänyttä äitiä ja isää. Eräs lapsensa menettänyt isä kertoo juoksun auttavan edes hieman selvittämään ajatuksia valtavassa surussa elämisessä.

Tämän vuoden juoksusta kannattaa vielä kertoa, että yhdistykselle tehtiin uudet ennätykset:

Pilvi Niskanen (naiset 35) juoksi naisten ennätykseksi hurjat 1.41.53 ja Bror-Erik "Bruka" Gestrin miesten ennätykseksi (miehet 50) loistavat 1.35.52.

Ensi vuonna uudestaan ja suuremmalla joukkueella.

Kiitokset SUL:n Riikka Pulkkiselle taas loistavista järjestelyistä ja positiivisesta suhtautumisesta joukkueemme osallistumiseen.



Yhdistyksen komea joukkue yhteiskuvassa

Kiitos tukijoille

Astioita Kuortinkartanoon

Arabian tehdas lahjoitti Kuortinkartanoon 60 syvää Teema-lautasta ja 20 Teema-mukia. Lisäksi tehdas lahjoitti osasto 10:n vanhemointilaan Runo-malliston lautasia.

Lahjoituksen järjesti tehtaanjohtaja **Pia Nybäck**.

Karaokea kartanoon

EasyZone on lahjoittanut Kuortinkartanoon karaoke-mikserin, mikrofonit ja 30 uutta Karaoke-DVD:tä.

Lahjoituksen järjesti **Paul Kauppinen**.

Kirjalahjoitus

Yhdistyksemme aktiivinen jäsen **Juhani Virtanen** neuvotteli näyttävän kirjalahjoituksen WSOY:ltä. Hauskaa ja laadukasta lukemista saatiin sekä Kuortinkartanon että osaston käyttöön.

Lahjoituksia kaivataan

Yhdistyksemme tekee arvokasta työtä lapsisyöpäpotilaiden ja heidän perheidensä hyväksi. Juuri nyt meillä on tarve mm. seuraavista tavaroista:

- pyyhkeet / kasvopyyhkeet Kuortinkartanoon
- Muutama hyväkuntoinen polkupyörä asuntoihin/sairaalaan vanhempien liikkumisen helpottamiseksi
- erilaisia arpajaispalkintoja

Yhteydenotot sähköpostilla kympin.lapset@gmail.com

☐ LIITYN JÄSENEKSI

Nimi _____

Osoite _____

Sähköpostiosoite _____

() Minulla on tai on ollut syöpää sairastava lapsi.

☐ OSOITTEENMUUTOS

Nimi _____

Vanha osoite _____

Uusi osoite _____

Sähköpostiosoite _____

Vastaanottaja
maksaa
postimaksun

HYKSIN LAPSISYÖPÄPOTILAI-
DEN VANHEMMAT JA YSTÄVÄT R.Y.

Vastauslähetys
Sopimus 5000664
02003 ESPOO

Potilasperheiden tapahtumat

UUDISTETUT NETTISIVUT

Yhdistyksen uudistetut nettisivut on avattu osoitteessa www.kympinlapset.fi

Uusi osoite on huomattavasti selkeämpi ja helpompi kuin vanha (hyksinsyopalapset.com), jota kautta toki pääsee myös uusille sivuille. Erityiskiitos Jouko Vuoristolle hurjasta nettisivu-urakasta.

LENTOPÄIVÄ

Finnairin lentokerholaiset tarjoavat jälleen potilasperheille mahdollisuuden lentää kerhon pienkoneilla Malmin lentokentältä. Tänä vuonna lennot järjestetään keskiviikkona 14.7. (varapäivä 21.7.). Ilmoittautumiset ottaa vastaan lennätyspäivän 'isä' Eino Savolainen 5.-12.7., savolainen.eino@gmail.com tai puh. 050 301 9964.

KESÄJUHLA 17.7.

Jo perinteiseksi muodostunut Kuortinkartanon kesäjuhla järjestetään lauantaina 17.7. Pääesiintyjänä on Antti Tuisku, lisäksi tarjolla on ohjelmaa myös lapsille, upea kartanon puutarhabuffet sekä kesän parhaat arpajaiset. Tervetuloa mukaan isolla porukalla kesäyökköjuhlaan!

LINNANMÄKI

Yhdistyksen yksi suosituimmista tapahtumista on retki Linnanmäelle, tänä vuonna lauantaina 21.8.2010. Yhdistys kustantaa potilasperheiden lapsille (alle 18-vuotiaille) rannekkeet 5 euron omavastuuosuudella. Rannekkeet jaetaan kokoontumispaikalla Alppilan puoleisella portilla kello 14.00. Varaathan mukaan tasarahan!

Ilmoittautumiset 1.-15.8. sähköisellä lomakkeella yhdistyksen nettisivuilla www.kympinlapset.fi. Voit myös jättää tekstiviestin yhdistyksen kännykkään. Ilmoita selkeästi seuraavat tiedot:

- 1) kuka perheestänne on yhdistyksen jäsen
- 2) osallistuvien lasten nimet
- 3) kuinka monta alle 120cm ranneketta
- 4) kuinka monta yli 120cm ranneketta tarvitsette
- 5) puhelinnumeron yhteystietoja varten.

Yhdistyksen numero on 044 2843484. Peruutukset myös tekstiviestillä.