

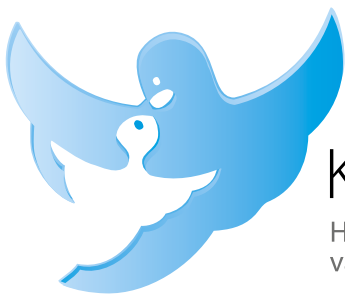
KympinLapset 1/2016

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Kympin lasten hallitukseen uusia jäseniä
Herkkusuiden suklaaretki
Isät ja jälkikasvu Kuortinkartanossa



KympinLapset



KymppinLapset

HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry



Yhdistyksen postiosoite:

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

Pankkitilit

Nordea FI14 2219 1800 0052 91
Okopankki OP FI61 5720 9940 0094 58

Hallitus

Puheenjohtaja

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

Sihteeri

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
martikainen.riikka@gmail.com

Rahastonhoitaja

Janne Malmio
Helsinki
janne.malmio@gmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

Mika Leivo
Espoo
050 555 2151
mmilleivo@gmail.com

Ilkka Kallio
Helsinki
040 901 1586
ilkka.kallio@gmail.com

Janina Mäntymaa
Riihimäki
050 543 5454
janina.mantymaa@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 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 kertaa vuodessa.

www.kymppinlapset.fi

KymppinLapset

HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja

Janina Mäntymaa

Ilmestyminen

3 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1450 kpl

Kannen kuva

Janina Mäntymaa

Tekstien editointi

Rasmus Mäntymaa

Painopaikka

N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495

ISSN 1798-3495



Puheenjohtajan palsta

Tarkoitukseni oli kirjoittaa tähän puheenjohtajan palstalle kevään tulosta, valon lisääntymisestä ja yhdistyksen toiminnan täyteisistä vuodesta.

Uutiset Brysselin terrori-iskuista keskellä monikansallisen matkustajajoukon aamukiireitä lentoasemalla ja metrossa saivat ilon kirkkaasta kevätauringosta ja ensimmäisistä linnunlaulukonserteista kuitenkin himmenemään ainakin hetkellisesti. Kympin Lapset -lehden edellisessä numerossa viime joulukuussa kirjoitin samasta aiheesta; terrori-iskun aiheuttamasta kollektiivisesta pelosta ja surusta, joka silloin syntyi Pariisin pommi-iskujen jäljessä epäuskon ilmapiirissä. Kirjoitin myös tulevaisuuden uskosta, uskosta siihen, että asiat järjestyvät ja tulevaisuus on hyvä. Joulukuussa uutisoitiin, että pitkään suunnitellusta sote-uudistuksesta oli vihdoinkin päästy yhteisymmärrykseen. Nyt sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisalueiden lukumäärä on uudelleen arvioitavana, kuten moni muukin asia tuossa jo kohta surullisen kuuluisassa sote-reformissa.

Pelon ja epävarmuuden alle voimien hukkaamisen sijasta haluan tälläkin kertaa valita toivon ja uskon hyvän voimaan. Haluan uskoa, että yhdessä viemme asioita parempaan suuntaan. Puutemme pieniin epäkohtiin, poimimme roskan maasta, tervehdimme naapureita ja kaupan kassaa, puhumme ystävällisesti läheisillemme ja suhtaudumme myötätuntoisesti myös itseemme. Samoin haluan uskoa, että jaksamme yhdessä tarttua myös isompiin yhteiskunnallisiin ongelmiin, emme ummista silmiämme vääryyksiltä, puolustamme heikompia, edistämme aktiivisesti parempaa tulevaisuutta kaikin käytettävissämme olevin keinoin.

Kympin lapset -yhdistyksessä olemme yhteisellä asialla, toimimme yhdessä lasten hyvinvoinnin ja perheiden tukemisen asialla. Tänäkin vuonna järjestetään vertaistukitoimintaa ja tapahtumia niin Kuortinkartanon kurssikeskuksessa kuin lastenlinikalla, Huimalan tai Linnamäen retken muodossa. Tavoitteena on, että jokainen löytäisi itselleen sopivimman tavan liittyä mukaan ja jos sellaista ei vielä ole, niin yritetään järjestää.

Yhdistyksemme maaliskuisessa vuosikokouksessa valittiin kolme uutta hallituksen jäsentä; Ilkka Kallio, Saana Nuutinen ja Sofia Salmijärvi. He esittelevät itsensä tämän lehden sivuilla. Sofian valinta aloitti yhdistyksessämme uuden aikakauden; ensimmäistä kertaa hallituksen jäsenenä on lapsipotilaiden vanhempien lisäksi myös entinen potilas. Tervetuloa mukaan hallituksen toimintaan uudet tulijat ja kiitos väistyville hallituksen jäsenille: Heikki Mantereelle, Antero Paljakalla ja Sonja Vuorelalle. Ja muistutan vielä kaikkia jäseniämme, ettei yhdistyksessä mukana olemiseen ja aloitteelliseen toiminnan järjestämiseen tuki tarvita



hallituksessa olemista, vaan kaikki yhteisvastuullinen tekeminen on tervetullutta ja toivottavaa.

Tämän lehden ilmestyessä olemme jo siirtyneet huhtikuun puolelle ja kevät alkaa kalenterin, pian myös säänkin puolesta, olla käsillä. Päivä on yhä pitempi. Valo voittaa pimeän. Oikein aurinkoista ja hyvää kevättä kaikille lukijoille.

Kympin lasten hallitukseen valittiin uusia jäseniä

Yhdistyksen vuosikokous järjestettiin maaliskuussa Helsingin Lastenkliniikalla. Yhdistyksen hallituksesta erovuorossa olivat puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom sekä hallituksen jäsenet Antero Paljakka ja Heikki Mantere. Lisäksi varapuheenjohtaja Sonja Vuorela ilmoitti eroavansa kesken toimikautensa. Uusiksi jäseniksi yhdistyksen hallitukseen valittiin Ilkka Kallio, Sofia Salmijärvi ja Saana Nuutinen. Anna Cantell-Forsbom valittiin uudelle kolmivuotiskaudelle toimimaan yhdistyksen puheenjohtajana ja Janina Mäntymaa valittiin varapuheenjohtajaksi.

Uudet hallituksen jäsenet tulevat tutuiksi lehden sivuilta ja tulevien tapahtumien myötä. Onnittelemme Ilkkaa, Saanaa ja Sofiia valinnasta yhdistyksen hallitukseen.

Ilkka Kallio

Olen 38-vuotias rullalautailua harrastava kolmen lapsen isä Helsingistä.

Niin, kolmen lapsen isä, joista yksi elää enää muistoissamme.

Keskimmäiseltä lapseltamme Topiakselta löydettiin aivokasvain kesäkuussa 2012 hänen ollessaan vasta kolmen kuukauden ikäinen ja valitettavasti rankoista hoidoista huolimatta Topiaksen tauti uusi ja hän lopulta menehtyi siihen lokakuussa 2013.

Topiaksen pikkuveli syntyi kuusi viikkoa Topiaksen kuoleman jälkeen. Isoveli täytti tuolloin neljä vuotta.

Topiaksen kasvain leikattiin, minkä jälkeen alkoi elämä Lastenkliniikan K10-osastolla sisältäen pari sytostaattikuuria sekä kolme jättihoitoa kantasolusiirtoineen. Välillä käytiin teholla hoitojen vietyä pienen voimat. Osastolla oltiin lähes yhtä soittoa kahdeksan kuukautta.

Keväällä 2013 Topias kävi vielä sädehoidossa muutaman kuukauden kotoa käsin. Kevättä ja kesää vietettiin toiveikkaana, koko perhe yhdessä.



Lopulta, syksyn saapuessa ja Topiaksen voinnin heikentyessä, toivon rippeitä ja ilon hetkiä yritettiin saada yksittäisistä päivistä ja hetkistä.

Kympin lasten järjestämä sururyhmä tuli heti Topiaksen kuoleman jälkeen tutuksi ja se oli avainasemassa niin omani, kuin puolisokin surun käsittelemisessä. Vertaistuki auttoi pysymään kutsuunkin järjissään ja toimintakykyisenä. Sururyhmän lisäksi tutuiksi tulivat myös Kuortinkartanon viikonloput lapsensa menettäneille perheille, sekä Suomen mielenterveysseuran mahtava tuki ja apu.

Aloitan nyt ensimmäistä vuottani Kympin lasten hallituksessa ja olen todella innoissani siitä, että voin olla jollain tavalla avuksi kaikille pienille potilaille perheineen ja erityisesti lapsensa menettäneille perheille.



Saana Nuutinen

Olen 42-vuotias neljän lapsen äiti Kauniaisista. Toiseksi vanhin lapsemme Simo sairastui keväällä 2012 raskasjärven syöpään, eli pehmytkudos syöpään. Kasvain sijaitsi nenä- ja poskiontelossa ja kasvoi myös silmähermoon ja aivokuoreen. Metastaasit olivat imusolmukkeissa. Sijaintinsa vuoksi kasvainta ei ole voinut leikata. Simon hoidot kestivät yhteensä 2 vuotta, kun tauti uusi kesken hoitojen. Simon hoidot yhdisteltiin erilaisista maailmalla olevista kaavioista. Oli paljon erilaisia sytostaatteja, yhteensä 8 kierrosta, lisäksi jättihoito vahvistettuna omilla kantasoluilla, sädetystä yli kuukauden. Lisäksi Simo sai suunkautta otettavia sytostaatteja vielä vuoden. Hänellä lähti hiukset 3 kertaa ja ravinto meni 6kk peg-napin kautta.

Perheeseemme kuuluu myös tyttäret, joilla molemmilla on diabetes ja Simon 14-vuotias pikkuveli. Simon lisäksi etenkin 10-vuotiaalle pikkusiskolle lasten- ja nuorten leiritoiminta on ollut erittäin tärkeää.

Tällä hetkellä poikamme voi hyvin ja juhlii juuri 18-vuotias syntymäpäiviään. Olemme palanneet normaaliin elämään, vaikka eihän se koskaan ole enää samanlaista, kun ennen sairautta. Mutta se on kuitenkin hyvää.

Tulin siis mukaan Kympin Lasten toimintaan keväällä 2012. Olen toiminut vapaaehtoisena useamman vuoden ja nyt olen virallisesti mukana hallituksessa.



Sofia Salmijärvi

Sairastuin syöpään 5-vuotiaana juuri ennen vappua vuonna 2001. Pitkän sairastelukierteen jälkeen verikokeista selvisi, että minulla on kakkostyyppin akuutti lymfaattinen leukemia (ALL) ja minut otettiin heti osasto kymppille hoitoon. Jo seuraavana vuonna minulle kerrottiin lasten- ja nuortenleireistä, joille syöpää sairastavilla lapsilla ja heidän sisarillaan oli oikeus mennä. Ensimmäisen kerran olin leirillä syksyllä 2002 yhdessä isosiskoni Lindan kanssa. Leirillä oli ihan mukavaa, mutta ujo kun olin, en saanut kauhean helpolla ystäviä. Linda sen sijaan innostui käymään leireillä usein. Muutamaa vuotta myöhemmin Linda innosti minut mukaan uudestaan kertomalla, että siellä oli ruvennut käymään useita minun ikäisiä leiriläisiä. Ja niinhän siinä sitten kävi, että leireistä tuli todella tärkeitä minulle. Kaveriporukka oli suuri ja jokaisella leirillä keksittiin aina jotain uutta ja hauskaa. 15-vuotiaana pääsin isoseksi, ja siinä vaiheessa olin ollut jokaisella leirillä, johon vain pääsin.

Olen aina ollut todella aktiivisesti mukana monessa toiminnassa sekä koulun kautta että vapaa-ajalla. Leirien lisäksi olen ollut Kuortinkartanon kesäjuhilla talkoolaisena auttamassa. Leirit olivat suuri osa elämäni pitkän aikaa, ja nyt minusta on ihana saada jatkaa tärkeää toimintaa lasten ja nuorten hyväksi. Omasta kokemuksesta kun tiedän, kuinka suuri asia tämä monelle on. Vaikka en enää leireillä käykään, ovat minulle silti jääneet ihanat ystävät, joiden kanssa näemme vieläkin. Ja vaikka aikaa olisi kulunut kuinka paljon tahansa, aina tavatessa muistuvat mieleen "ne vanhat hyvät ajat".

Herkkusuiden suklaaretki

Herkullinen tuoksu leijailee ilmassa jo pitkään ennen kuin silmät näkevät Suomen suurimman karkkitehtaan isot rakennukset Vantaan Fazerilassa. Ulkona tuuli jatkaa vastapaistettujen leipien ja leivonnaisten tuoksujen kuljettamista kymppin lasten ja aikuisten kiirehtiessä Suomen tunnetuimman suklaatehtaan sisuksiin.

Kymppin lapset ovat saapuneet herkkujen äärelle vierailulle ja lasten innostus näkyy ja kuuluu jo aulatilassa. Osalle vierailu



Tehdaskierroksella sukellaan tutustumismatkalle Fazerin tuotteisiin.



Muffineiden koristelussa saa tarvittaessa apua oppailta.

Fazerin suklaatehtaassa on tuttua koulun tai päiväkodin retkiltä, mutta joukosta löytyy aikuisia ja lapsia, joille vierailu on ensimmäinen laatuaan. Osastojaksoilta tutut huonekaverit vaihtavat kokemuksia eri karkkilaaduista ja lempikarkeista samalla kun nautitaan salaattia ja suolaista piirakkaa ennen tehdaskierroksen alkamista.

Tietoa ja suklaata –murusia mahan täydeltä

Pastillinmuotoisissa tuoleissa on mukava katsella Fazerin suklaatehtaan esittelyä. Aikuisia kiinnostavat luvut ja nippelitiedot: 100 000 kg suklaata joka päivä, tuhat konvehtia minuutissa. Suklaa valmistuu Vantaalta ja hedelmäkarkit Lappeenrannasta. Lapset katsovat kaikille tuttujen Angry Birds –lintujen muotoutumista



Pehmeällä ruisleipäpenkillä voi lepuuttaa väsyneitä jalkoja.

herkullisiksi nameiksi ja toivovat niiden lennähtävän valkokankailta katsojien suihin.

Videon jälkeen sukelletaan suoraan tehtaan ytimeen, tai ainakin niin ytimeen kuin vierailijoita voidaan päästää. Kahden Linnanmäen kokoiselle tehdasalueelle eksyisi helposti, jos käytäviä ja tunneleita pääsisi juoksentelemaan vapaasti. Paras on siis seurata oppaan jäljessä ja pysyä tiukasti ryhmän mukana. Samalla kuulemme jatkuvasta kehitystyöstä ja uutuuksista, joita Fazerin eri osastot ovat kehittäneet. Ja kun oikein tarkastelemme asiaa, niin huomaamme, ettei Fazer kuulu ainoastaan karkkipäivään, vaan ihan tavallisenkin aamun voi aloittaa jo hyvillä mielin herkuilla. "Mä syön tätä puuroa aina aamulla!", huudahtaa eräskin pieni vieras nähdessään tutun paketin hyllyllä. Leipäpakkaukset ovat myös tuttuja kotoa ja sairaalasta. Tällä kertaa jokainen halukas pääsee myös istumaan ihanan pehmeällä ruisleipäpenkillä.

Herkkuja kotiin

Kierroksen kruununa odottaa herkkuja herkuttelupiste. Suklaat avautuvat rapisten käärepaperista ja sujahtavat lasten ja aikuisten suihin. Samalla pohditaan, kuinka hienoa olisi olla töissä suklaatehtaassa, jossa voisi aina, joka päivä ja koko ajan työnlomassa syödä herkkuja. Työhakemuksen kirjoittamista miettiessä ja uutuusherkuja maistellessa tuleekin yllättävän nopeasta jano. Herkut saavat jäädä ja siirrymme vesipisteen kautta valmistelemaan kotiin viemisiä. Suklaa- ja sitruunamuffinit saavat ylleen taitavat koristelut lasten kuorruttaessa niitä suklaalla ja karamelleilla. Vanhempien käsiä tarvitaan ojentelemaan oikeita kippoja ja kuppeja tulevien suklaamestareiden ulottuville sekä tuomaan tietenkin lisää koristelemattomia muffineja.

Pienen herkkumyymälän puolelta löytyy myös Heikkilöiden perhe. Isä Hale ja äiti Päivikki ovat nappaneet kotiin viemiseksi salmiakkittikkareita. 5-vuotiaalle Eliotille ja 6-vuotiaalle Benjamille vierailu Fazerille on ollut mieluinen yllätys. Vanhemmat olivatkin uskaltaneet paljastaa mukavan yllätyksen vasta edellisenä päivä-

nä, sillä lähes kahden vuoden ajan kestäneet hoidot ovat opettaneet, ettei pitkälle tehtyjä suunnitelmia aina kannata lyödä lukkoon. Kymppien lasten tapahtumiin Heikkilät ovat pyrkineet osallistumaan, mikäli se on vain sopinut sairaalajaksoihin tai jos perheessä ei ole sairastettu. Benjam ja Eliot vakuuttavat molemmat, että Fazerille vierailu on ollut ihan parhaimmasta päästä ja suklaan maistelu oli parasta tänä iltana.

Illan hämärtyessä tehdas ei kuitenkaan hiljene. Askeltaessamme autoille näemme valaistujen ikkunoiden takana tehdaslinjastot, joita pitkin kulkevat tuhannet suklaakonvehdit. Vierailusta ja herkuttelusta Fazerin tehtaalla jäi hyvä maku suuhun ja mieleen.



Muffineiden koristelutehdas työn touhussa.



Heikkilöiden perheessä nautittiin suuresti vierailusta Fazerilassa.

Avaruutta ja Piparkakku- poikaa ihmettelemässä

Syöpähoitojen keskellä lapsen elinpiiri pienenee paljonkin verrattuna aikaan ennen diagnoosia. Bakteereilta ja viiruksilta yritetään pysyä visusti piilossa sairaalajaksojen välissä. Onneksi löytyy myös paikkoja, joihin järjestyy käyntejä infektioeristyksestä huolimatta.

Kympin lapset kävivät oppimassa uutta kahdessa hienossa kohteessa, joihin varmasti on mukava palata uudelleen hoitojen loppumisen jälkeenkin.

Kympin Lapset pääsivät helmikuussa tutustumaan Helsingin yliopistomuseon tähtitieteen yleisökeskukseen, eli Tähtitornivuorella sijaitsevaan Helsingin observatorioon. Vierailu vuonna 1834 valmistuneessa C.L. Engelin suunnittelemassa

talossa natisevine kierreportaineen ja upeine maisemineen oli jo elämys sinänsä.

Aurinkoiset ja asiantuntevat oppaat Paula ja Suvi tutustuttivat lapsia mm. Aurinkokunnan kappaleiden liikkeisiin sekä planeettojen ja tähtien mittakaavaan. Pääsimme myös koskettamaan aitoa meteoriittia, kurkistamaan sumukammioon, jossa näkyi kosmisten hiukkasten jälkiä sekä ihailemaan upeita avaruussaiheisia Lego-rakennelmia.

Aamupäivän huippuhetkiä olivat myös tähtitaivaan tutkiminen planetaariossa sekä vierailu ihka aidossa tähtitornissa, jota seurueen vanhimmat saivat itse pyörittää!



Kympin vanhempi – Rohkeasti ideasta toteutukseen!

Ajatus observatoriovierailusta lähti erään 3-vuotiaan pikkupotilaan toiveesta päästä kurkistamaan kaukoputkeen – sellaiseen, jollaisella Muumit Pyrstötähteä tiirailevat. Pari äidin lähettämää sähköpostia – muutama Observatorioon, pari Kympin Lapsille – myöhemmin vierailu oli totta ja ilmoittautuneita yli 20. Todella iso ilo, hyvin pienellä vaivalla. Kannattaa kokeilla!

Tanssiva Piparkakkupoika

Tanssiteatteri Hurjaruuthin näyttämöllä kirmasi valloittavan ihana Piparkakkupoika, jota katsomassa oli joukko kymppikerholaisia.

Teatterivieraat seurasivat Hanna Brotheruksen tekemässä tanssi-koreografiassa klassikkosadusta tutun Piparkakkupojan karkumatkaa pelliltä ketun kitaan. Näyttämöllä satu oli päivitetty nykypäivään, mutta kaikki asiat eivät olleet kuitenkaan muuttuneet: piparilapsi ei edelleenkään kuunnellut muiden viisaita neuvoja, vaan juoksi kodistaan kohti vapautta, seikkailuja – mutta myös vaaroja.

Valtaosa 3-5-vuotiaista katsojista oli tanssiteatterissa ensi kertaa elämässään ja aika monella esityksen parkour-henkiset temput jatkuivat kotona vielä pitkään. Esitys oli aikuisten ja lasten mielestä todella hauska ja vauhdikas.

Kotona Piparipoika päättyi teatterivieraalla piirustukseksi ja hiljainen huokaus nousi 4-vuotiaan Aishan huulilta: ”Piparkakkupoika, mulle tulee sua ikävä!”

Teksti Saana Nuutinen, kuva Matti Koskinen

Vihti Ski -tapahtumaan osallistui paljon laskijoita

Ilma helli tänä vuonna Kympin Lasten perheitä Vihti Ski-päivässä. Muutama lämpöaste ja aurinkoinen ilma toivat paikalle paljon innokkaita laskijoita ja ulkoilijoita heti aamusta alkaen. Lapset hädintuskin maltoivat makkarakalounaalle poiketa laskujen välissä. Mutta saivat kuitenkin onneksi grillimakkarat ja mehut nautittua, sekä vähän karkkia jälkiruuksi. Vihti Skin henkilökunta oli asiantuntevaa ja iloisella asenteella toteuttamassa tätä mukavaa perinteeksi tullutta talviurheilupäivää.



Iiris Anna Helena

Olemme pohjalaisia. Asuimme nuorina Vaasassa, josta muutimme pääkaupunkiseudulle opiskelujeni ajaksi 1970-luvun puolivälissä. Vaasassa oli syntynyt poikamme, Kai Erik ja muut lapset syntyivät muutettuumme opiskelujeni jälkeen Hämeeseen. Janakkalassa syntyivät Kirsi ja Katri ja Hämeenlinnassa kuopuksemme, Iiris lokakuussa 1980. Lopulta kuitenkin muutimme takaisin Pohjanmaalle kotipaikkakunnalleni, Ilmajolle, jonne rakensimme omakotitalon. Elämä hymyili.

Asuttuamme vajaan vuoden uudessa kodissamme, löysin tuolloin 5-vuotiaalta Iirikseltä kaksi luumunkokoista pattia, joita lähdettiin selvittämään. Mieheni, Eskon, sisaren poika oli jo silloin terminaalihoidossa neurofibromatoosista aiheutuneiden pattien vuoksi. Osasimme näin suoraan kysyä Iiriksen kohdalla lastenlääkäriltä asiaa ja saimme pelkäämämme vastauksen.

Ensimmäinen reissu Helsingin Lastenlinnaan kesti kaksi viikkoa, jolloin selvisi että tytön vatsa oli täynnä hyvänlaatuista kasvainta, mutta niin pahassa paikassa ettei sitä voinut poistaa. Vatsan elimet olivat patin sisällä ja esimerkiksi virtsarakko oli vain pieni suikale, johon mahtui vähän nestettä kerrallaan.



Esko ja Kaisu Kandelin toimivat aktiivisina Suomen neurofibromatoosiyhdistyksessä.



Iiris vietti tavallisen nuoren elämää niin paljon kuin se sairaudesta huolimatta oli mahdollista.

Hoidot alkoivat. Iiris sai sädehoitoa tammikuun puolivälistä huhtikuun puoliväliin, yhteensä 50 kertaa. Hän laihtui 17-kiloisesta 11-kiloiseksi, ruoka ei tahtonut enää maistua. Iiriksen ihoa piti öljytä joka kerta yhä enemmän palovammojen ehkäisemiseksi.

Kahden viikon välein kokoontui tohtori Holstin työryhmän tarkastelemaan hoitojen etenemistä ja mahdollista jatkoa. Lopulta huhtikuun lopussa 1986 tuli tieto, että hoidot eivät ole tehokkaasti auttaneet ja Iiris joutuisi terminaalihoitoon. Iiriksen serkku oli kuollut 18.3. samana vuonna vain 17-vuotiaana.

Toinen mahdollisuus

Palasimme Seinäjoelle ja Iiriksen verenpaine nousi. Jouduimme takaisin Lastenlinnikalle ja hänelle tehtiin virtsatieavanne, joka pelasti tuolla kertaa Iiriksen. Olimme juhannuksen -86 Lastenlinnikalla ja kaikki meni hyvin. Pissapussi roikkui kyljessä

Iiriksen porhaltaessa eri paikkoihin. Koulu alkoi normaalisti ja kasvaimen kasvu pysähtyi seitsemäksi vuodeksi.

Iiris harrasti pesäpalloa, kävi ratsastamassa ja Kuortinkartano oli erittäin tärkeä paikka koko perheelle. Kuljimme väliä Ilmajoki–Pertunmaa monet viikonlopit, ja matkaa kertyi yhteen suuntaan 320 km. Perjantaina veimme ja ajoimme takaisin kotiin, sunnuntaina sama haku-matka.

Matkustimme Pohjanmaan syöpälästen eli Eppuleiden kanssa Ruotsissa koko perhe, samoin Turkin Alanyassa, vuonna 1990 kävimme Sylvan leireillä ja olimme monessa tapahtumassa mukana. Samalla perheessämme asui myös sijaislapsia. Yksi heistä oli ollut jo Hämeessä asuessamme ja toimimme myös tukiperheenä aikuistuvalla pojalla. Seuraavan ulkomaanmatkan teimmekin sijaislapsiperheiden kanssa Kreikan Kosille vuonna 1992. Oman reissun teimme vielä seuraavana vuonna Italian Riccioneen, jolloin kaikki tyttäret olivat mukana sijaislasta myöden.

Loppuelämän ensimmäinen päivä

Vuonna 1996 liriksen tultua murrosikään kasvain alkoi kasvaa uudelleen. Se kasvoi pakaran kohdalta, kuin ylimääräinen reisiluu olisi ollut pystyssä. Siinä vaiheessa se oli muuttunut pahanlaatuisiksi. Kasvaimen annettiin kasvaa n. 2,5 kiloiseksi ennen leikkaamista Töölössä, Erkki Tukiaisen toimesta. Pakaraan ommeltiin 47 tikkiä ja se parani hyvin.

Valitettavasti neljän kuukauden kuluttua samassa paikassa oli uusi kasvain. Tämänkertaisen leikkauksen yhteydessä tehtiin toinenkin avanne toiselle puolelle vatsaa. Leikkauksen jälkeen annettiin solumyrkkyä kahdeksan kertaa - kerran kuukaudessa. Liriksen hiukset katosivat ja tuli peruukin aika.

Liris aloitti lukion syksyllä, meni muutama kuukausi ja tyttö vaikutti terveeltä. Kevään koittaessa kehittyi kuitenkin emättimeen uusi kasvain. Kasvain oli raju, eikä sitä voitu hoitaa enää mitenkään. Lääkäri Liisa Hovilta kuulumme uutisen, että oli enää viikkoja elinaikaa.

Liris oli kirjoittanut koko ajan päiväkirjaa, samoin minä, ja niinpä hän myönteisenä ihmisenä aloitti kirjoituksensa otsikolla "Loppuelämäni ensimmäinen päivä". Päiviä tuli kaikkiaan 123, joista 106 kuvauksina päiväkirjaan.

Osan ajasta liris oli lastenosastolla Seinäjoella, kunnes pääsi viimeiseksi kuukaudeksi kotiin. Hän oli usein ilmaissut toiveensa kuolla niin, ettei olisi "tippoja, letkuja eikä hässäkkää". Heinäkuisena kirkastussunnuntain aamuna nukkuessaan liris siirtyi ajasta ikuisuuteen.

Hautajaiset olivat kova paikka. Masennuin täysin. Liriksen sairaus oli kestänyt melkein 12 vuotta. Hänen menehtymisensä jälkeen sairastuin diabetekseen, astmaan ja paniikkihäiriöön. Tuntui, etten jaksakaan enää elää.

Voimaa vertaistuesta

Onneksi oli muita lapsia ja seuraavana vuonna syntyi ensimmäinen lapsenlapsemme, Venla, joka täyttää tänä vuonna jo



Voionmaan opistolla on vietetty Neurofibromatoosi yhdistyksen tapaamisia.

18 vuotta. Hän toi perheeseemme uutta elämäniloa. Kaikki lapset olivat muuttaneet tässä vaiheessa omilleen, joten myimme omakotitalon ja muutimme Seinäjoelle kaksioon.

Olimme käyneet Neurofibromatoosiyhdistys ry:n kokouksissa useampaan otteeseen ja olleet mukana toiminnassa. Esko

kutsuttiin puheenjohtajaksi vuonna 2000. Minä roikuin aina mukana ja pian huomasin olevani sihteerini. Yhdistys oli enemmän toimintaa kehä kolmosen sisäpuolella. Päästyämme remmiin, aloimme järjestää ensitietopäiviä eri puolilla Suomea sairaaloissa ja leiriviikonloppuja myös eri puolilla.

Pääsimme mukaan näihin tuettuihin lomiin ja niitäkin on kuluneen 11 vuoden aikana ollut jo yhdeksän. Erilaisia tapaamisia, joissa on lääkäreitä mukana, olemme järjestäneet useita, vertaistuki on erittäin tärkeää harvinaista sairautta sairastaville.

Vuosi 2002 oli tärkeä monellakin tapaa. Ensinäkin kaksi lastamme meni naimisiin, Katrilla ja Ilarilla oli isot häät, Kai Erikillä ja Helillä pienet, niin pienet että vain vanhemmat ja oma tytär mukana. Lisäksi Kirsi ja Mika menivät kihloihin. Neurofibromatoosiyhdistys täytti 10 vuotta ja pidimme juhlat Seinäjoen Järjestötalolla, jossa oli osallistujia myös pohjoismaista.

Olimme vuosi sitten aloittaneet posliinimaalauksen tyttäreni Kirsin kanssa, ja lahjoitimme 24 maalaamaamme maljakkoa yhdistyksen eteen töitä tehneille jäsenille. Kävimme myös vuosittain Kuortinkartanossa, Esko Erkintalossa ja yhdessä sitten kesäjuhlissa.



liris Anna Helena.

Iris Anna Helena



Syöpälapsen,
neurofibromatoosilapsen
tarina

Kaisu Kandelin

Tarinasta kirjaksi

Seuraavana vuonna sain omakustanteena kirjoittamani kirjan ulos painosta ja se oli todella merkityksellistä. Olin kuljettanut tuota kirjaa monet vuodet eri kustantamoissa, mutta heidän mielestään se oli niin

pienelle ihmismäärälle suunnattu, ettei sitä kannata painaa. Ensimmäiset 500 kappaletta loppuivat kuitenkin kolmessa kuukaudessa. Tilasin vielä 400 kappaletta ja sekin painos myytiin verkalleen loppuun vuosien mittaan.

Vuonna 2005 aloitettiin harvinaisten

sairauksien opetus Biomedicumissa Helsingissä kolmatta vuosikurssiaan käyville lääkärioppilaille. Annoimme aina kirjan isoa ryhmää kohden ja he lukivat sitä vuorotellen. Eräskin opiskelija halusi kirjan luettuaan syöpälääkäriksi. WSOY painoi kirjan "Kirja, joka muutti elämäni" v. 2013 ja siinä oli tämän opiskelijan, Venla Laitalan kirjoittama muutama sivu Iiris Anna Helena -kirjastani. Kirjassa mainittiin tunnettuja teoksia, kuten Seitsemän Veljestä ja Tuntematon sotilas. Kirjani pääsi tähän samaan 45:n kirjoittajan teokseen mukaan ja niinpä yhdistys painatti siitä vielä 200 kpl:n painoksen.

Olen myös koonnut NF-tiedote lehteä vuodesta 2001 lähtien. Lehti ilmestyy neljästi vuodessa jäsenille ja sairaaloiden eri poliklinikoille. Lehestä näkee tulevat tapahtumat ja esim. lääkärit voivat tiedottaa potilailleen ajankohtaisista asioista. Viikonloppuleirit syksyisin ja risteily marraskuussa ovat tapahtumiamme, sekä kevät- ja syyskokoukset, joihin pyrimme aina saamaan lääkäreitä mukaan puhumaan uusimmista tutkimuksista ja niiden tuloksista. Viimeisin tutkimus on nostanut esille, että normaaliväestöstä kuolee n. 1/4 syöpään. Neurofibromatoosia sairastavilla syöpään kuoleamisen prosentti on kuitenkin yli 50.

Elämä jatkuu lastenlapsissa

Lastenlapsia on vuosien mittaan siunaantunut monta - Onni, Venlan pikkuveli 2003, sekä Katrille ja Ilarille Akseli 2004, Alina 2005 ja nuorimmainen Aamu 2011. Kirsille ja Mikalle Noora 2004, Niina 2008 ja identitiset kaksoset Nea ja Nella 2010. Lapsenlapsista ainoastaan Nooralla on neurofibromatoosi, kuten hänen äidillään Kirsillä. Noora kehittyi 3,5-vuotiaaksi ihan tavallisesti, kunnes kesäkuussa 2008 selkäranka taipui 53 astetta mutkalle. Onneksi Noora saatiin leikattua jo elokuun lopulla Tampereella ja selkään laitettiin tuet. Tukia pidentettiin leikkauksin joka puolen vuoden välein 1 cm. Turun yliopistollisen sairaalan selkäkeskuksessa asennettiin sitten uusi amerikkalainen systeemi eli selkään laitettavat magneettisauvat. Tämän jälkeen ei tarvinnut enää leikata, vaan magneetilla

pidennettiin kipulääkkeen oton jälkeen kolmen kuukauden välein n. 5 mm. Nyt tyttö on 150 cm ja kasvukausi loppunut. Magneettisauvat on otettu pois ja laitettu lopulliset tuet selkään.

Meidän elämämme on jakautunut kahteen osaan – liriksen elämän aikaiseen ja sen jälkeiseen aikaan. Monet asiat muistamme siitä, oliko liris vielä silloin meidän kanssamme vai ei. Vaikka liriksen sairaus ottikin meiltä paljon, on sitä kautta paljon löytynytkin – ystäviä, opetustehtä-

viä ja yleisen fibratomoosiin liittyvän tietosuuden lisääminen. Moni muistaa meidät siltä ajalta, kun kirjoitin paikalliseen Ilkka-lehteen, sekä Ilmajoki- ja Vaasa-lehtiin perheemme elämästä ja liriksen kamppailusta. Tulipa Säteitä-lehteenkin muutaman kerran kirjoitettua.

Tuntuu siltä, että tämän jutun kirjoittamisen aikana meidän elämässämme on tapahtunut jälleen muutoksia. Eskolle tuli äkillinen, mutta onneksi lievä aivoinfarkti. Sairaalassa meni viikko ja nyt olemme

hissukseen kotosalla, ei ajella autolla ainakaan kolmeen kuukauteen, ja yritetään saada lääkehoito kohdilleen. Eskolla on lisäksi neurofibromatoosi, johon kuuluu myös osteoporoosi ja tromposytemia, joten ehkä on hyväkin hivenen rauhoittua, vaikka olemmekin tottuneet olemaan hyvin aktiivisia elämänotteeltamme.

Olen myynyt kirjaani liris Anna Helena hintaan 20 €, sisältäen postikulut. Sitä saa taas kesäjuhlassa Kuortissa tai tilaamalla, 050-3545679 tai kaisu.kandelin@netikka.fi.



Kuortinkartano

Kokoukset, kurssit, leirit, tilausruokailut, perhejuhlat ja leirikoulut. Majoitustilaa 50 henkilölle.

Tiedustelut ja varaukset:
015 680 414 toimisto@kuortinkartano.fi
www.kuortinkartano.fi

Isät ja jälkikasvu Kuortinkartanossa

Pakkasta oli 25 astetta, kun tammikuisena perjantai-iltana alkoi isiä ja lapsia valumaan aina niin kotoisaan Kuortinkartanoon heille järjestetyn viikonlopun merkeissä.

Perjantaina oli vuorossa lähinnä majoittuminen ja tutustumista saunomisen merkeissä. Lauantaina aamusta oli pihalla sijaitsevassa ladossa Kuortin suosituinta ajanviihdettä Dodgeballia eli amerikkalaista polttopalloa. Säännöt kun saatiin selville, niin sitten menttiin. Isät innostuivat

hikipäässä pelaamaan ja siinä menikin tunti, että heilahti. Keittiö oli loihtinut jokamiehen herkkuruoaksi lihapullakastiketta.

Iltapäivän ohjelmana oli Pertunmaan palokunnan vierailu. Paloauto kiinnosti luonnollisesti koko porukkaa ja ajelullekin päästiin. Lisäksi mukana oli moottorikelkka ja ahkio. Ensin menttiin vähän pienempi lenkki kulkalla ja sen jälkeen kymmenen minuuttia kestävä metsäkierros kartanon lähimetsissä. Kyyti oli varsin kylmää tammikuisessa pakkassäässä, mutta onneksi oli lämmintä päällä. Palokunta oli järjestänyt myös kokeellisen osuuden, jossa halukkaat saivat sammutuspeittoa käyttäen sammuttaa pienen tulipalon. Isompia ja pienempiä palomiehiä tuli

jonoksi asti. Kodassa oli lämmittelypiste, jossa tarjolla oli punaposkisille ulkoilijoille kuumaa kahvia sekä mehua, unohtamatta tuoreita pullia.

Iltapäivän päivätorkkujen jälkeen polkaistiin käyntiin kokkisota. Porukka jaettiin kuuteen pizzaporukkaa ja sota pizzaherruudesta alkoi. Leirinvetäjän näkökulmasta oli mukava seurata kuinka porukat valitsivat täytteet ja kävivät innoissaan hommiin. Kartano muuttuikin hujauksessa pizzeriaksi ja herkulliset tuoksut leijailivat ympäri kartanoa! Sitä mukaa, kun pizzat valmistuivat, ne vietiin kuumaan uuniin ja syötiin heti uunista tultua. Ruokailun päätteeksi ruokalan viereiseen Reijonsaliin viritettiin oma Hockey night -katsomo, jossa oli mahdoli-



Peli-intoa riitti niin isoilla kuin pienilläkin.



Moottorikelkka-ajelu sai viimeistään posket punaisiksi.

suus seurata päivän liigakierrosta. Illalla päätteeksi herkkusuita hemmoteltiin Ninnin kunniaksi keittiöltä saadulla täytekakulla. Saunojen jälkeen joillekin taisi vielä maistua makkarakin, jota paistettiin takahuoneessa.

Kaiken kaikkiaan isät ja lapset viettivät varsin mukavan ja leppoisan viikonlopun. Kiitokset näin vetäjän puolesta kaikille osallistujille ja tervetuloa ensi vuonna uudelleen.



Kokkisodan tuotoksia matkalla uunin kautta mahanpohjalle.



Tulevia palomiehiä ja -naisia riitti jonoksi asti.

Lettejä letittömille

Vuodenvaihteessa osasto K10:n vanhempien kahvihuoneen pöydälle saapui iso paketti, josta pursusi ulos lettejä. Suomalainen vaatteita valmistava Vimma lahjoitti lukuisia pipoja syöpähoitojen vuoksi hiuksensa menettäneille potilaille.



Idea lahjoitukseen tuli Ainolta, jonka ystävä on ollut hoidettavana lasten veri- ja syöpätautien osastolla. Lämmin kiitos Ainolle ja Vimmalle pienten potilaiden ilahduttamisesta.

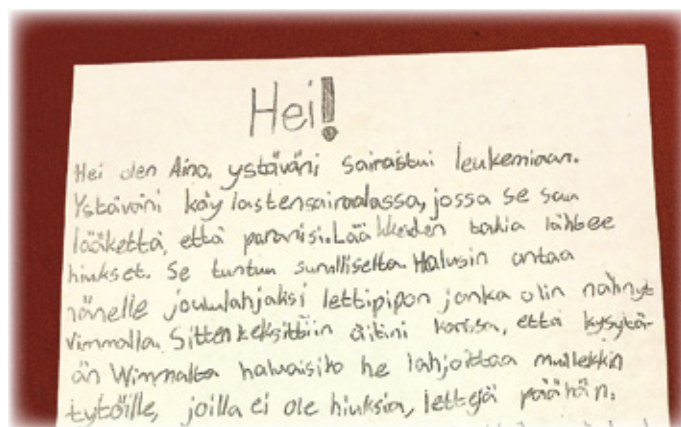
Ainon kirje kokonaisuudessaan:

Hei!

Hei olen Aino. Ystäväni sairastui leukemiaan. Ystäväni käy lastensairaalassa, jossa se saa lääkettä, että paranisi. Lääkkeiden takia lähtee hiukset. Se tuntuu surulliselta. Halusin antaa hänelle joululahjaksi lettikipon jonka olin nähnyt Vimmalla. Sitten keksittiin äitini kanssa, että kysytään Vimmalta haluaisiko he lahjoittaa muillekin tytöille, joilla ei ole hiuksia, lettejä päähän. Olimme iloisia, kun Vimma vastasi, että hyvä idea! Niinpä ystäväni äiti vie pinon pipoja mukanaan Helsinkiin. Toivon että tytöt tulevat niistä iloisiksi! Toivon kaikille lapsille pikaista paranemista ja rohkeaa mieltä!

Terveisin Aino <3

*PS. Halutessasi voit lähettää terveisesi Vimmalle kuvin tai sanoin.
facebook.com/vimmakids
instagram.com/vimmacompany*



Lämpimästi tervetuloa isovanhempien ja lastenlasten yhteiselle leirille Kuortinkartanoon 4.-8.7.2016

Leiri alkaa maanantaina 4.7. klo. 16.00 majoittumisella ja päivällisen tarjoillaan klo 17. Leiri päättyy perjantaina 8.7. noin klo. 12 lounaaseen ja lähtökahveihin.

Ohjelmassa ohjattua kesäistä yhdessä oloa lasten ja aikuisten kesken, leikkejä, pelejä, yhteinen retki, rantaelämää sekä isovanhemmille vertaisryhmät.

Leirimaksu on 100 € ensimmäiseltä isovanhemmalta ja 50€ toiselta, lapset maksutta.



Leirille ovat tervetulleita noin 4 vuotta täyttäneet potilaat ja heidän sisaruksensa yhdessä yhden tai useamman isovanhemman kanssa.

Tiedustelut ja ilmoittautumiset kuntoutusohjaaja Salla Ylöselle sähköpostilla / puhelimitse salla.ylonen@hus.fi / 050-427 1832 / 09-471 73783 1.5.2016 mennessä.



Kuortinkartanossa on maittavat ruuat lapsille ja aikuisille.



Leirin aikana retkeillään lähialueella.

Kympin lapset tiedottaa

Vuoden 2016 tapahtumakalenteri

Vuoden 2016 tapahtumakalenteri, sekä ajankohtaisin tieto tapahtumistamme löytyy nettisivuillamme. Nettisivuille päivitetään myös lähempänä ajankohtaa tarkemmat tiedot tapahtumista mm. lentopäivästä kesällä ja Linnanmäkipäivästä elokuussa. Kevään aikana infektioriskiläiset ovat päässeet mm. tutustumaan Fazerille, Observatorioon, katsomaan Kino Myyriin uusinta Risto Räppääjää. Kaikki tapahtumat ovat tulleet parin viikon varoitusajalla ja niistä on ilmoitettu kiireisen aikataulun vuoksi ainoastaan Kympin lasten nettisivuilla ja Kympin lasten vanhempien facebook –ryhmässä.



Kuortinkartanon viikonloput ja lomat

Jokavuotiset Erkintalkoon järjestetään 20.-22.5.2015. Talkoiden aikana laitetaan pihaa kuntoon mm. kitkemällä kukkapenkkejä, leikkaamalla omenapuiden oksia sekä korjaamalla kotaa. Talkoilaisilla ei tarvitse olla aiempaa kokemusta vaan opimme taitoja toinen toisiltamme.

Infektioriskissä olevien lasten perheet voivat viettää tänä vuonna äitienpäivää täysylläpidolla Kuortinkartanossa. Viikonloppu alkaa perjantai-iltana ja päättyy sunnuntaina puolilta päivin.

Heinäkuun alussa isovanhempien ja lastenlasten yhteinen leiri.

Kesällä järjestetään kolme lasten- ja nuortenleiriä, jotka alkavat maanantaiaamuna ja päättyvät perjantai-iltana. Leirit ovat tarkoitettu syöpä sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen. Leireille on ilmainen bussikuljetus Helsingistä. Leireillä lapsista vastaavat palkatut leirinvetäjät, joista toisella on sairaanhoitajan koulutus sekä riittävä määrä isosia. Isokset ovat vähintään 15 vuotta täyttäneitä syöpälästen perheiden nuoria, jotka on valittu Kuortin leiritoiminnasta kokemusta hankkineiden leiriläisten joukosta. Isokset ovat käyneet läpi tehtävään tarvittavan koulutuksen. Lisätietoa lasten ja nuorten toiminnasta nettisivuiltamme.

Elokuussa järjestetään Kuortinkartanossa entisten nuorten viikonloppu tapaaminen, myöhemmin syksyllä järjestetään vuoden toinen isien ja lapsien sekä äitien viikonloppu.

Keväällä ja kesällä järjestetään myös useita perheviikonloppuja ja kesälomia sekä infektioriskissä olevien lasten perheille, että perheille joiden infektioeristys on jo purettu.

Lisätietoja sekä muiden lomien ja viikonloppujen ajankohdat www.kympinlapset.fi. Kysyä voi myös suoraan Kuortinkartanosta, puh. 015-680 414 tai toimisto@kuortinkartano.fi.

Lomamaja Vilenius

Vilenius on Kympin lasten omistama ja talkoilla rakentama lomamaja Helsingin Lauttasaaren Länsiulapanniemessä Sotainvalidien kesäkotialueella. Maja on noin 10m² ja siellä on pöytä ja tuolit sekä sohva. Ulkona voi grillata kaasugrillissä ja istuskella puutarha kalusteissa. Pieniä kävelyretkiä voi tehdä mihin ilmansuuntaan hyvänsä ja rantakalliot joilta voi seurata merielämää, pulahtaa uimaan tai paistatella päivää ovat noin 100m päässä. Lintuihmiset ovat bonganneet alueella kymmeniä eri lintulajeja. Lisätietoja Vileniuksesta ja varausohjeet löytyy yhdistyksen nettisivuilta.

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!

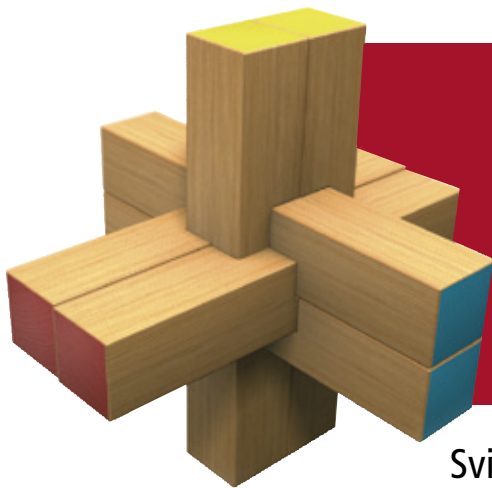
Potilasperheiden lisäksi jäseneksi voivat liittyä isovanhemmat, kummit ja muut sukulaiset, ystävät ja ketkä vain yhdistyksen tukemisesta kiinnostuneet. Jäsenmaksu on tällöin myös 25 €/ vuosi.

Kaikki jäsenet saavat 3 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//toiminta/liity_jaseneksi_ilmoita_osoitteet/

Voit myös lähettää yhteystietosi osoitteella

Kympin lapset, Kuortinkartano, Vanhatie 160, 19410 Kuortti.

Ilmoita tällöin nimesi, osoitteesi, sähköpostisi sekä se, oletteko potilasperhe.



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



ALL WE NEED IS LOVE



OUR THEORY KIDS

www.vimmacompany.com | www.facebook.com/vimmakids
www.instagram.com/vimmacompany

KUORTINKARTANON KESÄJUHLA

LAUANTAINA 23.7.
KLO 15.00–19.00

HANNA PAKARINEN DUO
MALTTI & VALTTI SHOW

FAKTA HOMMAN PIRRE ALIAS
EIJA VILPAS

JYTÄJYRSIJÄT

LISÄKSI OHJELMASSA
KUORTINKARTANON LAVIS-HETKI,
SAAPPAANHEITTOA JA MUUTA MUKAVAA!

TERVETULO!

TILAISUUDEN TUOTTO KÄYTETÄÄN
LAPSISYÖPÄPOTILAIDEN LEIRITOIMINNAN
TUKEMISEEN KUORTINKARTANOSSA.



HANNA PAKARINEN



MALTTI & VALTTI



EIJA VILPAS



JYTÄJYRSIJÄT

PÄÄSYLIPUT: AIKUISET 15 € • LAPSET 4–15-V. 5 € • PERHELIPPU (MAX. 2 AIKUISTA) 30 €
RUOKAILULIPUT: 15 €/ISO ANNOS • 10 €/PIENI ANNOS • RUOKAILUMAHDOLLISUUS ALKAEN KLO 15.30

KUORTINKARTANO SIJAITSEE PERTUNMAAN KUORTISSA, VANHATIE 160, 19410 KUORTTI. OPASTUS KUORTIN ABC:LTÄ.



KympinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry