

KympinLapset 4/2012

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Millan uusi elämä – 20 vuotta!

Kuortinkartanon remonttiuutisia

FINPEDMED verkosto edistää
lastenlääkkeiden tutkimusta Suomessa



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

040 554 5576
anna.cantell@elisanet.fi

Varapuheenjohtaja
Vesa Ahlstedt

09-509 2527
fam.ahlstedt@kolumbus.fi

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

Rahastonhoitaja
Janne Malmio
Helsinki
jmalmio@hotmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

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

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

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

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

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

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

www.kymppinlapset.fi

Janina Mäntymaa
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
3-4 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1 900 kpl

Kannen kuva
Vilma Paljakka

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1 798-3495
ISSN 1798-3495

KymppinLapset
HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Joulumieltä

Yhdistyksen juhluvuosi kolmenkymmenen toimintavuoden kunniaksi alkaa olla loppuillaan. Tämän vuoden aikana on järjestetty monenlaista yhteistä tapahtumaa. Osan juhluvuoden toiminnasta olemme toteuttaneet oman yhdistyksemme voimin, osan yhdessä muiden juhluvuottaan juhlivien järjestöjen eli Sylvan ja sen maakunnallisten kerhojen sekä Lastenklinikan osasto 10:n tuki ry:n kanssa.

Keväällä yhdessä järjestetyn, juhluvuoteen liittyvän, kirjoitus-, piirustus- ja valokuvakilpailun satona saimme nauttia monista hienoista ja koskettavista tarinoista ja kuvista. Osa näistä töistä tullaan julkaisemaan juhlaulkaisussa, joka ilmestyy ensi vuoden alkupuolella.

Jo vakiintuneiden tapahtumien, kuten hiihto- ja Linnanmäki-retkien lisäksi tänä vuonna on järjestetty mm. Korkeasaari-retki, useita teatteri- ja tutustumiskäyntejä, vertaisryhmätapaamisia ja osallistuimme joulukadun avajaisiin. Syöpää sairastaneiden lasten taidenäyttely keräsi alkusyksystä suuren kävijämäärän Helsingin kaupungintalon Virka-galleriassa ja näyttely on vuodenvaihteeseen saakka nähtävissä Vantaan Myyrmäessä, ensi vuoden alussa yksityisen syöpäsairaalan Docrateksen tiloissa.

Tässä lehdessä muistellaan Milla tytön sairastumista leukemiaan ja hänen uuden elämänsä alkua luuydinsiirron jälkeen kaksikymmentä vuotta sitten. Nyt Milla on terve nuori nainen, joka on valmistumassa hoitoalalle. Millan tarina on minulle läheinen, sillä Millan äiti on hyvä ystäväni. Samoihin aikoihin, kun Milla sairastui leukemiaan, sairastui toisen ystäväni tytär neuroblastomaan. Todennäköisyyksien laskemisen lopetin viimeistään silloin, kun meidän perheemme vuorostaan oli samassa tilanteessa muuttaman vuoden myöhemmin.

Tänä syksynä olen joutunut seuraamaan vierestä monen tutun ja rakkaan perheen raskasta polkua lapsen sairastuttua uudestaan tai taistellessa vaikeasti hoidettavan ja hankalia oireita aiheuttavien sairauksien kanssa. Kun itse on ollut samassa tilanteessa, muistaa kyllä miltä huoli ja suru tuntuvat. Jakaisin mielelläni edes osan oman lapseni tervehtymisestä tuntemastani kiitollisuudesta, jos voisin sillä auttaa niitä perheitä, jotka joutuvat elämään epätoisuudessa ja pelossa tai suremaan lapsensa menettämistä.

Sosiaalisen median tarjoama tuki näissä elämän vaikeissa



hetkissä on tärkeää. Se saattaa olla korvaamattoman tärkeä henkireikä niinä hetkinä, jolloin vanhempi istuu yksin pimeässä toivomassa lapsensa parantumista. Sosiaalisen median kautta jaettu tuska ja epätoivo voivat toisaalta moninkertaistaa huolet ja toisten päivittämät ilon aiheet saada oman tilanteen tuntumaan entistäkin kurjemmalta. Tarvitsemme siksi myös aitoa läsnäoloa ja reaaliaikaisen kohtaamisia.

Yhdistyksemme tärkeimpiä tehtäviä on tarjota vertaistukea toinen toisillemme. Toiminnassa mukana olevien käynnistävänä voimana on halu jakaa sitä tukea, jota itse kukin on aikanaan saanut. Erityisesti näin joulunaikaan toivon, että saamme jokainen läheisyyttä ja lämpöä ja osaamme itsekkin sitä voimiamme mukaan antaa.

Rauhallista Joulua ja Oikein Onnellista vuotta 2013 kaikille.

Millan uusi elämä -20 vuotta!

Elokuussa meillä oli mahtava tuplajuhlan aihe; toinen, se arkisempi oli minun 50-vuotispäiväni, ja se varsinainen elämän juhlan aihe oli tyttäreni Millan uuden elämän 20-vuotispäivä. Sydäntä pakahduttavaa on tajuta, että jossain vaiheessa siirryttiin tiiviistä sairaalaelämästä, veriarvojen ja voinnin tarkkailusta tähän niin sanottuun normaaliin elämään. Millan luuydinsiirto tehtiin elokuun 20. päivänä 1992 Lastenkllinikalla, hienon lämpimän kesän kruunajaiseksi. Sitä edelsivät todella vaiherikkaat kuukaudet – päivä kerrallaan elettyä ja koettua.

4-vuotiaan Millan leukemia todettiin räntäsateisena päivänä 14. maaliskuuta 1991. Luuydinpunctio seuraavana päivänä varmisti sen. Sitä seurasi tiivis sairaalajakso, joka imaisi hetkessä uudenlaiseen maailmaan ja ihan toisenlaisiin tunnelmiin. Työt jätin siltä istumalta reiluksi kahdeksi vuodeksi, helppo ratkaisu siinä tilanteessa yksinhuoltajalle. Nuo ensimmäiset kuukaudet toivat lähes kaiken mahdollisen eteen. Leukemia oli ensin matalariskinen, mutta osoittautui pian korkeariskiseksi. Pitkät vaaleat hiukset päätkaistiin ensin polkkatukaksi ja pikkukih-



Milla osasto kympin parvekkeella

jaa se alkoi pudota tukkoina tynnyliinalle.

Huhtikuun lopulla jostain syystä, ehkä sytostaateista johtuen, löysin Millan tajut-

tomana aamulla sairaalasängystä. Sitten tyttöä vietiin teho-osastolle ja skenaariot olivat ensin varsin karut. Minua varoiteltiin

Millan sokeutumisesta ja mahdollisesta pysyvistä aivojen vaurioitumisesta. Onneksi mitään sellaista ei tapahtunut ja Milla pääsi illaksi takaisin kympille. Muutama päivä siinä meni toipueissa meillä kaikilla.

Onnellisen elämän tiivistymiä

Milla pääsi alkujakson jälkeen ensimmäisen kerran vasta toukokuun lopulla kotiin. Kesä oli tullut siinä huomaamatta. Pidän päiväkirjaa joka päivä Millan sairastamisen ajan. Nyt kun niitä kirjoja lukee, näkee miten ilo, kauhu ja pelko, suuri onninen, vuorottelevat päivästä toiseen. Hyvä päivä ei ollut lupaus hyvästä huomista, muttei kyllä huonokaan luvannut kamalaa seuraavaa päivää. Paljon on tapahtumia ja tilanteita, joita en muistaisikaan ilman päiväkirjojani. Tosin niiden lukeminen on rankka matka, eikä toistu kovin usein. Parin tunnin pikakotiviisi-iteillä tehtiin monesti piimäkakku. Siinä oli vuoassa tiivistettynä onnellinen elämä. Jonkinlainen vapauden symboli siitä ainakin minulle taisi tulla. Eihän me sitä ehditty niillä reissuilla kotona syödä, mutta otettiin lämmin kakku sairaalaan tuliaisiksi. Sairaalassa tuli katsottua valtavat määrät videoita: Turhapurot, Muumit, Pepit... Etenkin eristyksissä ollessa viihdykkeet olivat melko rajalliset. Otin usein Millan vieressä sairaalasängyssä päiväunet. Muutenkin olimme lähes kaksi vuotta sylkkäin. Siitä huolimatta – tai juuri siksi välit ovat edelleen lämpimät. Hoitorumbassa mukana oli myös Elli, nukke, joka sai myös keskustelaskimokatetrin. Elli piti ommella uudelleen kasaankin kun hoidot kävivät sille rankoiksi.

Luovia itsehoitomuotoja

Milla taiteili sängynpäätyyn tai seinään sängyn viereen voimahahmoja, usein sarvipäitä. Kerran saatiin maalata ikkunaan joku kuva ja Milla tietysti toivoi vampyyri-lepakkoa. No minähän tein sellaisen – ja pehmentääkseni vaikutelmaa tein rivin tulppaaneita ikkunan alareunaan. Eipä mennyt kauaa kun siivooja pesi lepakon pois, tulppaanit jäivät. Meillä taisi olla keskimääräistä järeämmät aseet tukihoitoi-



Millan siirto 20.8.1992

na. Milla kehitti myös itsehoitomuodon, jossa hän 'avasi' vatsastaan luukun, otti voimansa menettäneet tappajahait pois ja laittoi niiden tilalle vahvat ja tehokkaat syömään syöpäsolut pois.

Milla teki myös pahvisen haitarin, jossa oli mieslääkäreiden kuvat ja tietysti viihde- taiteilija Kirkan. Elokuussa Milla pyysi minua kirjoittamaan sanelunsa mukaan kortin Kirkalle. Siinä Milla pyysi Kirkaa tulemaan sairaalaan häntä katsomaan. Loppuun kirjasin: "PS. Soita ensin ja varmista, että olen paikalla". Ja Kirkahan sitten soitti ja tulikin Millaa katsomaan. Viipyi pitkään, leikki nukeilla ja kävi tervehtimässä jokaista muutakin osastolla olijaa. Vierailua edeltävän yön valvottuaan sai Milla varmaan makeimmat unet seuraavana yönä, ja hyvää mieltä pitkäksi aikaa.

Uusi vuosi ja uusi hoitokaavio

Vuoden vaihte toi taas takapakkia. Tammi- kuussa, juuri ylläpitohoidon kynnyksellä, Millan leukemia uusi. Se huomattiin normaalin luuydinpunktion yhteydessä ja yllätti surullisesti meidät kaikki. Kävin vessassa itkemässä ja kun palasin Millan luo, kerroin kuulemani ja, että kovat hoidot alkavat taas. Ei siinä kauaa voinut itsekään

jäädä pohjattomasti suremaan kun tyttö totesi, että "Ei se mua haittaa, hoidetaan se pois!", ja "Kiva jäädä sairaalaan kun täällä on niin kivat hoitajat!". Uusi hoitokaavio siis ja uudet hoidot -Uusi alku tänäkin. Äitinä takaraivossa tietenkin painoi tieto heikeneistä selviämismahdollisuuksista, mutta olen aina uskonut ihmeisiin, miksen siis nyt kun sille olisi paras paikka maailmassa! Ja Milla kesti hoidot alkujaksoa paremmin. Kaikenlaisia infektioita siihenkin mahtui, mutta aina ne saatiin nujerrettua. Ladattiin me kotikonsteinkin voimaa sohvalle maaten; minä alimmaisena, sitten Milla ja päällimmäisenä Millan ylin suojelija, kissamme Felix. Felix saattoi meitä iltakävelyillekin kun muut naapurin lapset olivat jo nukkumassa. Yhdellä tietyllä bussipysäkillä Milla nousi aina reppuselkään ja jatkettiin kotiin minun kyydilläni.

Kevättä kohti mentäessä ryhdyttiin miettimään Millalle luuydinsiirtoa. Luuydinpankki oli tuolloin ihan uusi, eikä sieltä varmaan etsittyäkään luovuttajaa. Millan omaa luuydintä otettiin talteen touku- kuussa ja säilöttiin nestemäiseen tyypeen. Ylläpitokäyntejä kesällä, mentiin kivan kevyesti. Elämä tuntui lähes normaalilta. Milla vietti aikaa isovanhempiensa kanssa Vilppulassa, oli paljon ulkona ja näytti kaikin puolin hyvältä. Hiuksetkin kasvoivat paksuiksi, joskin jäivät lyhyiksi sillä erää.

Jännä paikka oli kun niin kevyen kesän jälkeen tehtiin luuydinpunctio. Oli kyllä niin vahva tunne, että ei se voi olla kuin puhdas. Ja sehän oli! Siirtoa lähdettiin suunnittelemaan. 9.8.1992 alkoi ns. siirto-putki – 8 päivää sytostaatteja ja 3 sädehoitoa. Milla nautti komeista ja kivoista ambulanssikuskeista, joiden kyydissä pääsi kahdesti päivässä Meilahteen sädetykseen.

Elämän toinen syntymäpäivä

20. elokuuta 1992 klo 9.57 tehtiin luuydin-siirto. 70 ml omaa luuydintä ja päälle 20 ml huuhteluainetta, josta osa luuydinnestettä. Kun Milla illalla heräsi, oli kamala nälkä ja hampurilaishimo. Sain sairaanhoitaja Jaanan fillarin lainaksi ja poljin Carrolsiin varmasti maailman onnellisimpana äitinä sillä hetkellä. Milla söi oman ja minunkin hampurilaiseni. Kysyin ennen siirtoa Ulla Pihkalalta saisiko Milla syödä jos hän haluaa ja Ulla sanoi, että ”saa, mutta tuskinpa haluaa mitään”. Hahaa! Kyllä oli voittajalo. Siirron jälkeen odoteltiin sitten granulosityttien nousua. Ja alkoihan se luuydin tuottaa terveitä soluja. Pikkuhiljaa aloimme käydä kotona, ensin lyhyemmin ja vähitel-



Yhdessä Kirkan kanssa

len pysyvämmin. Aika vaikeaa ja pelottavaakin oli vähentää yhteydenpitoa sairaalaan. Siitä oli tullut kuin koti. Turvallinen paikka. Milla sanoo, ettei hän koskaan ajatellut elävänsä mitenkään epänormaalia elämää, elinympäristö, eli sairaala vain oli yhdenlainen kasvuympäristö ne pari vuotta. Luonnollinen omalla tavallaan.

Puhuimme avoimesti ihan kaikesta, myös kuolemasta, mutta mistään ei tullut Millalle suuria mörköjä. Lapsen mieli on niin sopeutuvainen. Minä varmasti hötkyilin ja tuskailin paljon enemmän, mutta missään vaiheessa emme lakanneet elämästä meidän näköistä elämää. Huumori kukki aina, myös muiden vanhempien kesken. Vertaistuki oli hyvää ja tapahtui huomaamatta.

Jännästi elämänpäiväsiin supistuminen laajensikin ajatusmaailmaa, opetti oikeasti elämään päivän kerrallaan ja tarttumaan hetkeen, olemaan onnellinen kun ei ole ’oikeaa katastrofia’. Kun kaikki päättyi hyvin, tuntuu kuin olisi saanut suuren lahjan ja ihan kuin tietäisi jotain tärkeää. Ehkä palan elämän salaisuutta.

Milla täyttää kohta 26 ja valmistuu lähihoitajaksi erikoistumisalana erityislaps-
set ja -nuoret. Vaikea sanoa, millainen Milla olisi ilman tuota lapsuuden sairastamista, mutta on se varmasti antanut eväitä selvitä elämän tuomista vaikeuksista ja haasteista.

Minä taas olen pystynyt maadoittamaan tuohon kokemukseen monet vaikeudet. Millan sairastuminen on varmasti ollut kovin paikka elämässäni, mutta samalla olen saanut siitä valtavasti voimaa, sekä tiedon siitä, että vaikka tilanne näyttäisi kuinka toivottomalta tahansa, se ei tarkoita, etteikö kaikki voisi kääntyä hyväksi.



Meidän perheemme vuonna 1992

Kuortinkartanon remonttiuutisia

Yhdistyksen omistama leiri- ja kurssikeskus on varmaan lähes kaikille yhdistyksen jäsenille tuttu monista tapahtumista. Kuortinkartano on rakennettu 1928 Pertunmaan kunnalliskodiksi ja yhdistys on ostanut sen omaksi vuonna 1986. Ostettaessa kartano oli aika kurjassa kunnossa ja sitä onkin vuosien saatossa korjattu useilla talkoilla.

Viimeisten kuluneiden kolmen vuoden aikana on kartanossa teetetty useita korjauksia. Ensimmäisenä näistä korjauksista oli yläkerran aulojen sekä portaikkojen maalaus ja tapetointi. Samaan aikaan tehtiin myös paloilmoinjärjestelmän asennus. Paloilmoinjärjestelmän uusimisen tarve kävi ilmi palotarkastuksen yhteydessä. Paloilmoinjärjestelmään kuuluvia tunnistimia on sijoitettu nykyään kartanon jokaiseen huoneeseen. Tarvittaessa järjestelmä tekee automaattisen hälytyksen pelastuslaitokselle. Maalaus- ja tapetointiurakan teki Ari Vainikka Oy ja paloilmoinjärjestelmän toimitti Oy Hedegren Security Ab.

Ei enää lämpöä harakoille

Kartanon lämpökamerakuvauksen saimme lahjoituksena vuonna 2010 Jari-Pekka Lähteenmäeltä. Kameralla kuvattiin ikkunat ja seinät. Kuvauksessa todettiin tuolloin, että ikkunat olivat keskiverstaista parempia mutta ne tarvitsivat uudelleen tiivistämistä.

Ikkunaremontti toteutettiin vuosina 2010 -2011. Ikkunoiden korjaukseen sekä muuhun ulkopuoliseen kunnostukseen saimme Museovirastolta taloudellista tukea. Ikkunaremontin teki Perinnekemstarit Oy. Remontissa kaikki ikkunat tarkastettiin huolellisesti, ja ne todettiin hyväkuntoisiksi. Ainoastaan rikkiäiset ikkunat jouduttiin vaihtamaan. Remontissa ikkunoiden karmit puhdistettiin ja maalattiin, sekä samalla pihanpuoleiset ovet maalattiin.

Paikallinen taiteilija Erkki Tuominen maalasi lasten leikkihuoneen uudelleen merelliseksi maisemaksi vuonna 2011.

KELAn tarkastuksessa kesällä 2011 todettiin, ettei kartanossa ole riittävää määrää WC:llä varustettuja majoitushuoneita. Seuraavana kunnostuskohteena olikin WC -tilojen rakentaminen neljään



Kuortinkartanosta pidetään hyvää huolta

majoitushuoneeseen. Samassa yhteydessä myös inva-WC:n varustus päivitettiin. WC-remontin toteutti Wolara Ky.

Näiden isompien remonttien lisäksi on Kuortinkartanossa tehty samalla useita pienempiä korjauksia viihtyvyyden ja turvallisuuden takaamiseksi. Näistä esimerkkeinä voidaan mainita Reijon salin kalusteiden kunnostus ja saunan uusi kiuas. Olemme myös saaneet lahjoituksena uudet televisiot oleskelutiloihin Hedegren Oy:ltä.

Korjauksia on siis tehty runsaasti, ja Kuortinkartano onkin hyvässä kunnossa. Kartanon kunnossa pitäminen edellyttää jatkossakin kunnostuksia sekä valmiuksia niiden toteuttamiseksi.

Teksti ja kuvat Mira Filatkin

Kympin pikkujoulut

Infektioriskissä oleville Kympin Lapsille oli tänä vuonna suotu mahdollisuus osallistua pikkujouluihin kaksin kappalein. Ensimmäiseen marraskuun puolella välissä oli vähän vanhempien eli kouluikäisten lasten sisäruksineen mahdollista keillailla yksityistilaisuudessa, jonka ystävällisesti järjesti Varuboden Areena Kirkkonummelta. Kolmen tunnin keilailun lomassa henkilökunta tarjosi lapsille myös pientä huikopalaa.

Joulukuun alussa taas Karamizin koulun liikuntasali täyttyi iloisista pikkujoulun juhlijista, jotka aloittivat juhlat reippailemalla saliin tehdylle tempuradalla. Vauhdikkaan ohjelman vastapainoksi oli järjestetty myös jouluista askartelua ja teemaan sopivia väritystehtäviä.

Kun Tonttuväki oli nauttinut jouluista glögiä ja kahvia ja aloittamassa pianon säestämän jouluisen laulannan paikalle saapuivat illan kunniavieraat aina Korvatunturilta asti. Lasten ilmeet paljastivat, että joulupukki ja muori olivat erittäin tervetulleet vieraat. Joulupukki tervehti

kaikkia lapsia ja kyseli heidän kuulumiset, muurin jakaessa lapsille ja aikuisille nameja. Kun joulupukki oli tutustunut henkilökohtaisesti kaikkiin paikalla oleviin lapsiin, lauloi juhlaväki heille.

Joulupukki kertoi, että vaikka nyt on vuoden kiireisin aika Korvatunturilla, päätti hän silti saapua tähän erityiseen tapahtumaan. Lapset saivat halutessaan vuorotellen käydä istumassa pukin polvella kuvattavana ja kertomassa extra joululahja toiveen. Pukki oli jopa niin vakuuttunut paikalla olevien lasten kiltteydestä, että päätti jakaa heille pienet lahjat jo ennen joulua. Myös joulupukki sai lahjoja lapsilta, jotka antoivat hänelle askartelemiaan kuusenkoristeita. Joulupukki ja muori saatettiin takaisin Korvatunturille iloisin joululaulun tahdittamana. Juhlat jatkuivat vielä hetken aikaa ennen kuin oli aika lähteä kotiin illan hämärtyessä.

Kympin Lapset kiittävät mukana olleita talkoolaisia, lahjoittajia, tilojen yksityiskäytöstä ja Korvatunturinväkeä.



Joulupukin muori osallistui muiden mukana leikkeihin



Teksti Saana Nuutinen, kuva Riikka Martikainen

Kympin lasten Linnanmäki-päivä

Vihdoin koitti koko kesän odotettu elokuun lauantai ja Linnanmäki-päivä. Sää suosi sopivasti vanhoja ja uusia Kympiläisiä, vaikka viikolla näyttikin sateiselta. Lauantaina ilma oli aurinkoinen ja lämmin. Ihmisiä Linnanmäki pursusi aluksi ryysik-

seen asti, mutta jos jaksoi olla useamman tunnin nauttimassa päivästä, niin jonotkin lyhenivät. Väen paljous ehkä kauhistuttikin enemmän meitä vanhempia, kuin lapsia.

Pienet ja isot lapset kulkivat innoissaan pitkin Linnanmäkeä laitteesta toiseen, infektioriskiset hanskat kädessä tai käsidesi taskussa. Muutama KympinLapset paitakin näkyi vilahtavan joukossa. Lapset ja vanhemmat tapasivat tuttuja kasvoja, joita

Jokaiselle löytyi mieluinen laite kokeiltavaksi

useinmiten näkee vain sairaalassa ja nopeasti isommat lapset ja nuoret löysivät toisensa ja kulkivat ryhmissä. Iloa ja hymyä välittyi paljon. Suurimmalle osalle lapsia tämä oli ainut huvipuistoreissu koko vuonna ja siitä yritettiin nauttia rajoituksis-

ta huolimatta. Kaverit muistuttivat keskustelun laskimokatetrin suojaamisesta Hurjakurussa ja Vonkaputouksessa, kun muutamalla sellainen vielä on käytössä. Kavereista huolehdittiin muutenkin ja pienimpiä autettiin ja vahdittiin. Oli mukavaa katsoa,

kun Kymppin lapset ja nuoret pääsivät nauttimaan tavallisista asioista, muiden lasten tavoin.

Kiitos mukavasta päivästä ja nähdään taas ensi vuonna!

Teksti ja kuva: Saana Nuutinen

Toiveissa uusi lastensairaala



Sanna Nuutinen

Lastenoikeuksien päivänä järjestettyyn NOBAB seminaariin osallistui n.30 henkilöä, joista suurin osa oli sairaalan henkilökuntaan kuuluvia hoitajia. Lisäksi paikalla oli ainakin lapsiasiain toimiston edustaja, muutama vanhempi, Leijonaemojen toiminnanjohtaja, sairaalaklovnien johtaja sekä uuden sairaalan suunnittelutoimikunnassa olevia ihmisiä. Seminaarissa puhuttiin miten lasten oikeudet toteutuvat tällä hetkellä toimivassa lastensairaalassa, ja mitkä ovat suurimmat haasteet, joita tulisi ottaa huomioon uuden sairaalan rakentamisessa. Uuden sairaalan alustavissa suunnitelmista ja ajatuksista kerrottiin. Mitään virallista ei vielä ole päätetty, mutta ajatukset tuntuivat hyviltä, ja niissä oli otettu huomioon koko perheen hyvinvointi. Ajatuksissa on rakentaa sairaala, johon mahtuisi myös järjestöjen toimintaa, jolloin ne olisivat helposti saatavilla potilasperheille. Vanhemmille on suunniteltu työtiloja, joissa he voisivat tehdä etätöitä. Huoneet olisivat 1-2hh, joissa olisi vanhemmille omat yöpymismahdollisuudet. Huoneiden tulisi olla tarpeeksi suuria kaikille apuvälineillekin.

Itse pidin puheenvuoron tämän hetken tilanteesta osastoilla S10 ja K10. Kerroin suurimmista epäkohdista tilojen suhteen, etenkin S10:n yksityisyyden puutteen osalta. Toiveena välitin vanhemmilta ja lapsilta kuulleita asioita, kuten omat huoneet wc ja peseytymistiloihin, sekä vanhemmille tilaa ja mahdollisuus yöpyä lastensa luona. Vanhemmille lisäksi turvalliset taukotilat ja sairaalan yhteyteen

laadukkaampi kahvila, tai kauppa, josta voisi ostaa ympäri vuorokauden tarvittavia eväitä. Välitin toiveen myös koko perheen huomioimisesta psykiatrisessa tuessa. Pitäisi huomioida, että syöpäsairaiden

lasten perheen tarvitsevat kokonaisuutena tukea.

Seminaari oli antoisa ja tuntui, että viralliset tahotkin kuuntelivat ja kyselivät meidän vanhempien näkemyksiä ja toivei-

ta. Jos edes puolet niistä hienoista suunnitelmista toteutuisi, joista oli seminaarissa puhetta, saamme hienon lastensairaalan ja toivotaan vielä, että optimistinen aikataulu pitäisi.

FINPEDMED verkosto edistää lastenlääkkeiden tutkimusta Suomessa

Lasten lääkevalikoima ei ole vielä kattava ja monesti käytössä on lääkeaineita vahvistettujen käyttöaiheiden ulkopuolelta

Lasten sairauksien hoitoon ei ole vielä käytettävissä yhtä kattavaa lääkevalikoimaa kuin aikuisille. Lastenlääkkeiden tutkiminen, kehittäminen ja käyttöönotto ovat jääneet jälkeen aikuisten lääkkeisiin verrattuna. Lääketeollisuudelle lastenlääkkeiden pienet myyntimarkkinat eivät ole vastanneet siihen tarvittavia suuria lääkekehityskuluja, koska lastenlääkkeiden tutkiminen vaatii erityisosaamista sekä useammassa maassa tehtäviä useamman sairaalan tutkimuksia.

Pääsääntöisesti lääkkeitä saa käyttää vain sen mukaan miten lääkkeen myyntiluvassa on kerrottu. Lääkärillä on kuitenkin

oikeus määrätä lääkettä, jolla ei ole viranomaisen hyväksyntää, jos hyväksyttyä lääkettä ei ole saatavilla. Tällöin on toki parempi vaihtoehto, että määrätään lääkettä vahvistettujen käyttöaiheiden ulkopuolella, kuin että hoitoa ei anneta lainkaan. Lääkärin päätös perustuu kuitenkin aina parhaaseen, käytettävissä olevaan tutkimustietoon ja kokemukseen lääkkeen antamisen hyödyistä. Tilannetta, jossa lapsella joudutaan käyttämään lääkettä, jota ei hänen ikä- ja sairausryhmässään ole tutkittu ja jolla ei tällöin ole siihen virallista myyntiluvaa, voidaan viranomaisnäkökulmasta kutsua kokeelliseksi hoidoksi.

Useat tutkimukset ovat osoittaneet, että Euroopassa lasten hoitoon käytettävistä lääkkeistä yli 50 % on joko myyntiluvattomia (esim. sairaala-apteekkien itse valmistamat valmisteet) tai niitä käytetään myyntiluvasta poikkeavasti joko iän, annoksen, antoreitin tai käyttöaiheen (sairauden) suhteen. Nykytilanteessa



lasten lääkehoidossa;

- Lapsille joudutaan käyttämään huonosti soveltuvia annostelumuotoja (esim. tabletit vaikea niellä).
- Aikuisille tarkoitettut lääkkeet saattavat sisältää lapsille soveltumattomia tai jopa haitallisia apu-, säilytys-, ja lisäaineita sekä liuottimia (esim. alkoholia).
- Haittavaikutusten riski kasvaa, jos ei



ole tutkittua tietoa oikeasta ja tarkasta annostelusta

- Tehottoman hoidon (alihoidon) riski kasvaa, jos ei ole tutkittua tietoa oikeasta annostelusta tai lääkemuoto tekee oikean annostelun vaikeaksi

EU:n lastenlääke-asetuksella pyritään saamaan uusia lääkkeitä nyt myös lapsille

Ilman lapsilla tehtäviä lääketutkimuksia lapset eivät pääse hyötymään uusien lääkkeiden kehityksen mukanaan tuomista

terveyshyödyistä. Tämän vuoksi Euroopan Unionissa säädettiin uusi laki, Lastenlääke-asetus, joka tuli voimaan vuoden 2007 alusta. Asetuksen avulla pyritään parantamaan lasten terveyttä lisäämällä lasten tarvitsemien lääkkeiden tutkimusta, kehittämistä ja hyväksymistä käyttöön sekä lasten lääkkeisiin liittyvän informaation saatavuutta.

Sen turvin lasten tarvitsemaan hoitoon tulee tulevaisuudessa olemaan tarjolla aiempaa enemmän virallisesti lapsilla käytettäviksi vahvistettuja lääkkeitä.

Asetus velvoittaa lääketieteellisuuden tutkimaan kaikki markkinoille tulevat aikuisille tarkoitetut lääkkeet myös lapsilla ja nuorilla, jos niiden katsotaan olevan tarpeellisia myös lapsiväestölle. Lisäksi lasten tutkimusten tulokset on toimitettava myös julkisesti saataville, jotta vältytään turhilta

ja päällekkäisiltä tutkimuksilta. Asetuksen toteutusta valvovat Euroopan lääkevirasto (EMA) ja Suomessa myös Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea.

Lasten lääkkeet tutkitaan lapsilla tarkoin säädellysti ja kontrolloidusti

Kasvusta ja kehityksestä johtuen lasten lääkeasteet sekä lääkkeiden käyttäytymisen lapsessa (farmakokinetiikka) poikkeavat huomattavasti eri ikäkausina aikuisiin verrattuna. Lapset tarvitsevat erilaisia lääkemuotoja, jotka voivat kehitysvaiheesta riippuen olla aikuisiin verrattuna joko



suhteellisesti (esim. painoon suhteutettuna) pienempiä (vastasyntyneet) tai suurempia (leikki-ikäiset).

Lasten lääkkeiden tulee myös olla helposti annosteltavia, turvallisia sekä hyvän makuisia. Lapsilla ja nuorilla esiintyy myös sairauksia, joita ei esiinny lainkaan aikuisilla. Lääketutkimuksissa selvitetään tutkimuslääkkeen vaikutuksia ihmisen elimistössä, sen imeytymistä, jakautumista, aineenvaihduntaa (metaboliaa) ja erittymistä pois elimistöstä. Tutkittavat lääkkeet rekisteröidään ja ne saavat myyntiluvan vain hyväksytysti toteutettujen tutkimusvaiheiden jälkeen ja niistä saatujen tutkimustulosten perusteella.

Lääketutkimuksen näkökulmasta lapsia ovat kaikki alle 18-vuotiaat henkilöt, jotka voidaan tutkimusten suunnittelun osalta jakaa pienempiin ala-ikäryhmiin. Lasten klinisiä lääketutkimuksia tehdään vain, jos samoja tieteellisiä tuloksia ei voida saavuttaa muilla tavoin. Lasten tutkimukset suunnitellaan jo lähtökohtaisesti niin, että tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat riskit ja haitat minimoidaan, ja että tutkimustulos saadaan mahdollisimman vähäisellä tutkittavien määrällä. Tutkimussuunni-

telmissa otetaan tarkoin huomioon mm. ikään, kokoon ja sairauteen itseensä liittyvät rajoitukset (esim. verinäyttemäärät). Tutkimussuunnitelma arvioidaan aina ennalta tarkoin. Vain lääkeviranomaisten, eettisen lautakunnan ja sairaaloiden hyväksymät suunnitelmat voidaan toteuttaa.

Kaikilta lääketutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä täytyy saada suostumus ennen tutkimukseen osallistumista. Tutkimuslain mukaan alle 15-vuotiaan lapsen osalta suostumuksen antaa huoltaja (vanhempi tai laillinen edustaja), ja lisäksi tarvitaan lapsen ikää ja kehitystasoa vastaava oma suostumus. Viisitoista vuotta täyttäneet nuoret, jotka ymmärtävät tutkimuksen merkityksen, voivat antaa oman itsenäisen suostumuksensa, kun kyseessä on heille suoraa terveydellistä hyötyä tuova tutkimus. Tällöin huoltajalle on kuitenkin ilmoitettava nuoren osallistumisesta tutkimukseen.

Tutkimukseen osallistuminen perustuu vapaaehtoisuuteen, ja tietoisuuteen siitä, mihin aikoo osallistua. Lapsia tai nuoria ei saa millään tavoin pakottaa, painostaa tai houkutella osallistumaan tutkimuksiin. Osallistumisen tulee olla lapsen oletetun

tahdon mukainen, ja lapsen oma mielipide ja mahdollinen vastustus tulee aina huomioida. Osallistumisesta ei makseta palkkiota eikä houkuttimia saa käyttää. Tutkimuksiin osallistuminen on aina maksutonta. Tutkimukseen kuuluvat matkat sekä huoltajien työstä poissaolot voidaan korvata.

Lasten syöpälääke-tutkimuksen ja syövän hoidon erityispiirteitä

Lasten syövän hoidon tulokset ovat merkittävästi parantuneet viimeksi kuluneiden 2-3 vuosikymmenen aikana. Tänä aikana olemme oppineet käyttämään käytössä olevia syöpälääkkeitä entistä paremmin ja lasten syövän ns. tukihoito (kasvutekijät, infektioiden hoito, ravitsemus, verituotteet, kipulääkkeet jne.) on kehittynyt voimakkaasti. Kiinteä kansainvälinen tutkimus- ja hoito-ohjelmayhteistyö, meillä Pohjoismaissa NOPHO (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology), on myös ollut olennainen edellytys tapahtuneelle, suotuisalle kehitykselle. Uusia syöpälääkkeitä olemme tänä aikana kuitenkin saaneet käyttöömmme hyvin niukalti ja lapsilla suoritettuja tutkimuksia näiden lääkeaineryhmien osalta on käytettävissä vain harvalukuinen joukko. Siksi näiden kaikkien osalta olemme pakotetut käyttämään lapsuusiän syövän hoidossa lääkkeitä monilta osin niiden vahvistettujen käyttöaiheiden ulkopuolella.

FINPEDMED on suomalainen lastenlääkäreiden ja yliopistotutkijoiden verkosto

FINPEDMED on kaikkien yliopistosairaaloiden lastenklินิกoiden yhteisesti perustama verkosto, joka aloitti toimintansa vuoden 2007 alussa samaan aikaan lastenlääkeasetuksen voimaantulon kanssa. FINPEDMED



on osa Euroopan Lääkeviraston koordinoimaa verkostoa, Enpr-EMA:a, joka perustettiin vuonna 2010 Lastenlääkeasetuksen velvoittamana ja jossa on tällä hetkellä mukana 18 jäsenverkostoa. FINPEDMED:n toiminta keskittyy pääasiassa lapsipotilaiden lääkkeiden tutkimukseen, eikä sisällä terveiden lasten rokotteiden tutkimusta. FINPEDMED käsittelee keskitetysti lääketeollisuudelta ja Enpr-EMA:lta tulevat asiantuntijapyynnöt Suomessa.

Verkostossa on mukana jo yli 100 jäsentä, jotka edustavat kaikkia lastentautien erikoisaloja sekä muutamia muita lääkehitykseen ja -tutkimukseen liittyviä tieteen aloja. Verkoston jäsenet toimivat yliopistoissa, yliopistosairaaloissa, keskussairaaloissa ja yksityisillä lääkäriasemilla ja tarjoavat tutkimusten suunnitteluun ja toteutukseen liittyviä asiantuntijapalveluita pääasiassa lääketeollisuudelle. FINPEDMED pyrkii

voittoa tavoittelemattomasti edistämään lastenlääkkeiden tutkimusta ja sen tutkimusedellytyksiä Suomessa. Toimintaan on saatu rahoitusta yliopisto-sairaanhoitopiireiltä ja Lastentautien tutkimussäätiöltä. FINPEDMED rahoituksen hallinnoinnista vastaa sen virallinen isäntäorganisaatio HYKS-instituutti Oy Helsingissä.

Verkostolle tarjotaan sekä asiantuntijatehtäviä että uusia lääketutkimuksia

Vuodesta 2006 alkaen Suomessa uusia lastenlääketutkimuksia, rokotteet mukaan lukien, on ilmoitettu Lääkealan turvalli-

suus- ja kehittämiskeskukselle, Fimealle, keskimäärin 25 kpl vuosittain. Kaiken kaikkiaan uusia lääketutkimuksia, aikuisten mukaan lukien, ilmoitetaan Suomessa vuosittain n. 250. Samaan aikaan Euroopan lääketutkimusrekisteriin vuosittain ilmoitettuja uusia lastenlääketutkimuksia on ollut keskimäärin 350 kpl koko Euroopan alueelta (kaikkia lääketutkimuksia tehdään vuosittain noin 4500 kpl).

Toimintansa aikana FINPEDMED on saanut 90 tutkimustarjousta (n.14/vuosi) sekä 28 asiantuntijapyyntöä. Verkostovälitteisiä lastenlääketutkimuksia on toteutettu tai toteutumassa yhteensä 14 kpl (16 % kaikista). Suurin osa tarjouksista, yli 70 %, on kuitenkin joko pian peruttu lääketeollisuuden toimesta tai niitä ei ole eri syistä voitu toteuttaa Suomessa (esim. eivät sovellu erikoissairaanhoitoon tai maamme hoitokäytäntöihin).

Tulevina vuosina toiveet saattavat toteutua ja Suomeenkin saadaan lisää tutkimuksia

Lastenlääkeasetuksen vaikutus ei siis vielä näy lisääntyneinä tutkimuksina Euroopassa. Kuitenkin Euroopan lääkeviraston lastenlääkekomitea on käsitellyt lääketeollisuudelta tulleita uusien lääkkeiden ilmoituksia ja hakemuksia jo toista tuhatta. Käytännössä tämä tarkoittaa, että tutkimuksille myönnettyjen lykkäysaikataulujen purkautuessa seuraavien 20 vuoden aikana lastenlääketutkimuksia on odotettavissa toteutettavaksi varsin paljon koko Euroopan alueella.

Siksi on erityisen tärkeää, että myös potilasjärjestöt, itse potilaat, heidän vanhempansa ja perheenjäsenet ovat tietoisia lasten lääkkeiden tutkimuksen tarpeellisuudesta ja siitä, että heillä on mahdollisuus vaikuttaa tuleviin tutkimuksiin sekä niihin osallistumalla että uutta tietoa antamalla.

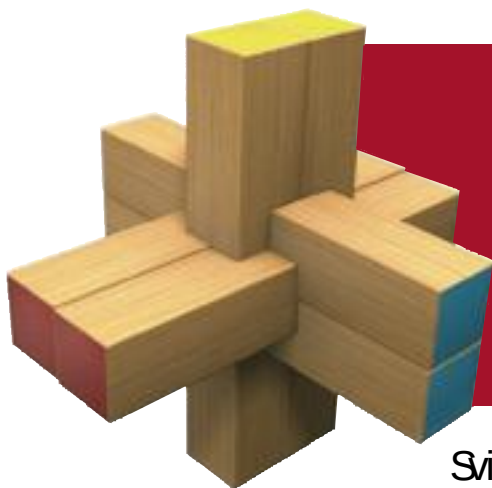
Aiheesta myös FIMEA:n joulukuun SIC! -lehdessä: <http://sic.fimea.fi/>. Painettu lehti on ilmestynyt 14.12. ja verkkolehti jo noin viikkoa sitä ennen. Lisää tietoa myös osoitteesta www.finpedmed.fi.



FINPEDMED verkoston tunnushahmo on Filperi®. Sen on suunnitellut graafinen suunnittelija Mari Oksanen

Pirkko Lepola
FM, Toiminnanjohtaja
FINPEDMED, Lastenlääkkeiden tutkimus-
verkosto
HYKS-instituutti Oy
c / o Tampereen Yliopisto, Lääketieteen
yksikkö, Lasten Terveiden Tutkimuskeskus

Kim Vettenranta
LT, Dos., Lasten hematologian ja onkologi-
an erikoislääkäri
Ylilääkäri, Lasten hematologian ja onkolo-
gian yksikkö
TAYS, Tampere



NPAINO

www.n-paino.fi

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

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

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

KUORTINKARTANO



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

TERVETULOA!

Tiedustelut ja varaukset:

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

e-mail: toimisto@kuortinkartano.fi

<http://www.kuortinkartano.fi>



Kympin lapset tiedottaa

Kympin lapset kiittää

Haluamme kiittää kaikkia juhluvoittemme aikana meitä tukeneita yrityksiä, yhteisöjä sekä yksityishenkilöitä. Kiitos myös yhdistyksen aktiiveille ja suurelle joukolle talkooväkeä eri tapahtumissamme.

Liity Kympin lasten jäseneksi

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

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

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

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

Uutiskirje

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

Vuoden 2013 tapahtumakalenteri

Vuoden 2013 tapahtumakalenteri löytyy joulukuun aikana nettisivuiltamme www.kympinlapset.fi.



**Kympin lapset toivottaa
rauhallista joulua ja
hyvää uutta vuotta 2013!**