

KympinLapset 1/2014

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Maailman paras lastensairaala
Kympin lasten hallitus esittäytyy
Kympin lapset mukana talvitapahtumissa
Äitien iloa ja naurua Kuortissa



KympinLapset



KymppinLapset

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

Yhdistyksen postiosoite:

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

Pankkitilit

Nordea 221918-5291
Okopankki 572099-49458

Hallitus

Puheenjohtaja

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

Sihtööri

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

Rahastonhoitaja

Janne Malmio
Helsinki
jmalmio@hotmail.com

Muut varsinaiset jäsenet

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

Riikka Martikainen
Kirkkonummi
martikainen.riikka@gmail.com

Työtä lapsisyöpäpotilaiden hyväksi

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

Lapsen sairaus koskettaa koko perhettä, niin vanhempia, 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 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1900 kpl

Kannen kuva
Janina Mäntymaa

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

KymppinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Puheenjohtajan palsta

Tätä kirjoittaessa siirryimme pari päivää sitten kesäaikaan eli siirsimme lauantain ja sunnuntain välisenä yönä kelloa tunnilla eteenpäin. Tunnin varastaminen vuorokaudesta tuntuu herättävän suuria tunteita, paljon suurempia kuin tuon pois napatun tunnin takaisin palauttaminen taas syksyllä. Voisi luulla, etteivät tuntia lyhyemmät yöunet ja vuorokausirytmin säätäminen tunnilla eteenpäin ole kovin suuria muutoksia, mutta kommentoinnit maanantaipäivänä työpaikalla ja sosiaalisessa mediassa kertoivat selkeästi sen, että enemmistö meistä ei pitänyt siirtoa mieluisana ja sen vaikutukset tuntuivat monen arjessa. Aamulla herääminen on ollut tavallistakin työläämpää, ajatukset eivät kulje, vireystila on kateissa. Meille virka-aikaan työssä käyville kesäaikaan sopeutuminen onnistuu kuitenkin melko kitkattomasti. Viimeistään ensi viikolla alamme saada rytmistä taas kiinni. Raskaassa vuorotyössä rytmin vaihtamiseen luulisi tottuvan, mutta kellojen siirtäminen kaksi kertaa vuodessa sotkee epäsäännöllistä vuorokausirytmää entisestään. Erityisen hankalaa kellojen siirtely on sellaisessa työssä, jossa jokaisella tunnilla ja minuutilla on tarkka merkitys. Sairaalatyössä voidaan joutua seuraamaan lääkkeiden ja hoitotoimenpiteiden aikatauluttamista hienosäädön tarkkuudella ja silloin yhdenkin tunnin siirtymä hankaloittaa tarkkojen annostelujen laskemista ja potilaan voinnin raportointia.

Itsekin kesäaikaan siirtymisestä marisevien kuoroon liittyessäni mietin, että miksi voivottelu ja valittaminen on niin paljon helpompaa kuin yhteinen asioista iloitseminen. Miksi työpaikalla työn raskaudesta ja loman tarpeesta puhuminen luo vahvaa yhteenkuuluvuutta, mutta jos joku erehtyisi ylistämään sitä, miten innokkaasti tuli maanantaiaamuna työhön tai miten toivoisi enemmän haastavia työtehtäviä, kun työpäivät tuntuvat turhauttavan vähätoisilta, saisi välittömästi joko humoristin leiman tai hullun maineen?

Tänä talvena on täällä eteläisessä Suomessa päivitelty poikkeuksellisen vähälumista talvea ja kollektiivisesti pelätty takatalven tuloa. Nyt kevät on kuitenkin jo käsillä ja valon määrä lisääntyy – ehkäpä juuri kesäaikaan siirtyminen lisäsi valoisuuden tuntua aamuisin. Lumikellot, Krookukset, Leskenlehdet ja Sinivuokot tunkevat sitkeästi ylös mustasta mullasta ja kevään tuloa ennustavat lintuhavainnot: ”puoli kuuta Peipposesta ja Västäräkistä vähäsen” ovat jo todentaneet kevään olevan pitkällä. Pihatytöt kutsuvat. Ja jos omaa pihaa ei ole tai kevättöiden rentouttava vaikutus tuntuu loppuvan liian lyhyeen, niin Kuortinkartanon vuotuisissa Erkintalkoissa voi osallistua hyödyllisiin kevät-kunnostuksiin ja virkistyä mukavasta yhdessä olost.

Aurinkoista kesän odotusta.



Maailman paras lastensairaala

Lehtien nettisivut huutavat takatalvea saapuvaksi. Lastenklinikan pihamaalle parkkeerattujen autojen päälle kasaantuu useita senttejä lunta. Sisällä rakennetaan kuitenkin lämpimässä tunnelmassa jo uutta, maailman parasta lastensairaala. Maaliskuuseen Kympin lasten vuosikokoukseen on saapunut pitkälti toistakymmentä aktiivista yhdistyksen jäsentä kuulemaan Uusi lastensairaala 2017 -yhdistyksen ja säätiön puheenjohtaja Anne Berneriä.

Yhdistyksen vuosikokouksen sääntömääräisten asioiden lisäksi vierailevana puhujana kokouksessa on Berner, joka on antanut kasvot uuden lastensairaalan saamiseksi perustetulle yhdistykselle. Kesällä 2012 perustetun tukiyhdistyksen ajatuksena oli alkujaan kerätä 30 miljoonaa euroa ja lahjoittaa se HUS:lle, jotta kynnys uuden sairaalan rakentamiseksi madaltuisi. 2011 tehdyn selvityksen mukaan vanhentuneiden Lastenklinikan ja Lastenlinnan tilalle tarvittiin akuutisti uusi sairaala, jossa lapsia pystyttäisiin hoitamaan nykyajan standardien mukaisesti. Tukiyhdistys päätyi pian perustamisensa jälkeen säätiön perustamiseen varainhankintalain ja sote-uudistuksen tuomien kysymysten sekä haasteiden vuoksi. Uuden sairaalan



Anne Berner (oik.) yhdessä puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbomin kanssa.

valmistuminen on tähdätty vuoden 2017 joulukuulle, jolloin Suomi myös juhlii itsenäisyyden 100-vuotis juhlavuotta. Tätä nopeammin uutta sairaalaa ei pystyttäisi rakentamaan, ja vuotta 2017 kauempaa vanha Lastenkliniikka ei kestäisi.

Koko kansan talkoot

Mukaan rakennustalkoihin on kutsuttu yksityisiä ihmisiä, yhdistyksiä, yrityksiä, valtio ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Tarkoituksena on yhdessä rakentaa maailman paras lastensairaala useilla mittareilla mitattuna. Suunnittelussa ja rakentamisessa otetaan huomioon ympäristö, energiatehokkuus ja kiinteistötekniset näkökulmat sekä seikat jotka vaikuttavat lapsen, perheen ja sairaalassa työskentelevän henkilöstön kokemukseen millainen on hyvä lastensairaala. Tulevassa sairaalassa pyritään siihen, että lapset pystyvät säilyttämään yhteydet kaikkiin

perheenjäseniinsä ja elämään mahdollisimman normaalia lapsuutta pitkistä sairaalajaksoista huolimatta. Vanhempien toiveita on kuunneltu. He voivat olla mukana lapsen vierellä vuorokauden ajasta riippumatta ja tarvittaessa myös tehdä töitä sairaalasta käsin. Lääkäreille on valmistumassa ympäristö, jossa he voivat tehdä tutkimusta ja kasvattaa omaa osaamistaan. Enää ei tarvitse lähteä oppia hakemaan ulkomailta.

Uuden lastensairaalan rakentaminen ei ole enää pelkästään ideointitasolla. Suuri määrä konkreettisia asioita on saatu aikaiseksi. "Hankesuunnitelma valmistui edellisenä iltana", huokaa tyytyväinen Berner, ja ilmoittaa suunnitelman olevan nyt HUS:n hyväksyttävänä. Urakoitsijan kilpailutus on käynnissä; urakalle haetaan ensisijaisesti parasta suunnittelu- ja rakennustiimiä sekä hintaa. Useat yritykset ovat lähteneet mukaan lahjoittaen omaa osaamistaan, ja valtakunnallisella keräyk-



sellä on saatu kokoon 22,4 miljoonaa euroa.

Uusi lastensairaala sijoittuu nykyisen Lastenklinikan ja Naistenklinikan väliselle tontille. Vuoden 2014 lopulla paikan päälle tulevat rakennuskoneet purkavat tontilla

sijaitsevan logistiikkakeskuksen. Varsinaisen uusi sairaalarakennus nousee vuosien 2015 ja 2016 aikana, ja vuoden 2017 kuluessa maailman parasta lastensairaala varustellaan vastaanottamaan ensimmäiset potilaansa.

Millainen on uuden sairaalan kymppi

Hankesuunnitelman mukaan nykyinen lasten syöpä- ja veritautien osasto tulee sijaitsemaan nk. immunosuppressioyksikössä. Syöpää sairastavien lasten lisäksi yksikössä hoidetaan myös kiinteän elimen siirron saaneita lapsia. Yksikössä otetaan

huomioon lasten infektioriski, ja kulku osastolle hoidetaankin omien sisäänkäyntien kautta. Ilmanpuhdistukseen ja potilaiden yksityisyyteen on kiinnitetty huomiota. Suunnitelmien kuuleminen saa monen vanhemman aidosti ilahtumaan: "Tällaisessa sairaalassa lapsen on hyvä olla hoidossa!"

Kokousväen astuessa ulos takatalvi todellakin näyttää saavan yliotteen orastavasta keväästä. Sisällä mieleen tarttuneita lämpimiä ajatuksia ja maailman parhaan lastensairaalan hehkua se ei onneksi saa nujerrettua.

Uuden lastensairaalan hankesuunnitelma löytyy HUS:n nettisivuilta www.hus.fi/hus-tietoa/rakennushankkeet

Teksti Kymppin lapset hallitus, kuvat Janina Mäntymaa, Barbro Ahlstedt ja Pirkko Erke

Kymppin lasten hallitus esittäytyy

Yhdistyksen sääntömääräistä kokousta vietettiin Lastenlinikalla 20.3.2014. Kokouksen aikana käytiin läpi edellisen vuoden toimintakertomus, suunnitelmat kuluvalle vuodelle ja yhdistyksen taloudellinen tilanne. Vuosikokousta johti yhdistyksen toiminnassa 30 vuotta mukana ollut Kari Kotirinta, Antero Paljakan toimiessa sihteerinä. Vuosikokouksen osallistunut jäsenistö ei ehdottanut hallitukseen uusia jäseniä erovuorossa olleiden tilalle, joten viime kaudelta tuttu yhdeksikkö jatkaa toimintaansa vielä vuoden ajan. Yhdistyksen hallituksessa vaikuttaa erilaisia persoonia, joille kaikille osasto kymppi on tullut tutuksi kuluneiden vuosien aikana.

Anna Cantell-Forsbom

Kohtalo valitsi liittymiseni syöpälästen vanhempien joukkoon, kun nuorin neljästä lapsestani, silloin 3-vuotias Fanny, sairastui leukemiaan (ALL) syksyllä 2000. Nyt Fanny on 16-vuotias lukiolainen ja innokas Kuortin leirien isonen. Vanhemmat lapseni Otto, Emil ja Rosa ovat jo muuttaneet pois kotoa. Kun jäimme viime syksynä kotiin kolmistaan mieheni Jarin ja Fannyn kanssa, otimme täksi vuodeksi vaihto-oppilaan, moldovalaisen Danan. Ensi vuonna tyhjentyneen kodin ilona vierailee - toivottavasti usein - kesäkuussa syntyvä ensimmäinen lapsenlapsemme. Lähes kolmenkymmenen Vantaalla asutun ja Vantaan kaupungilla työtä tehdyin vuoden jälkeen



Nykyinen hallitus kaudella 2014-2015: Takarivissä Antero Paljakka, Heikki Mantere, Anna Cantell-Forsbom, Janne Malmio ja eturivissä Janina Mäntymaa, Riikk Martikinen, Mir Filatkin ja Sonja Vuorela. Mika Leivo puuttuu kuvasta.

alan tuntea itseni vantaalaiseksi.

Vanhempainyhdistyksen toimintaan tuloin mukaan vuonna

2004, jolloin aloitin HYKSin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n hallituksessa. Puheenjohtajana olen ollut vuodesta 2008 alkaen. Mottoni: "Vauhti korjaa virheet"

Janne Malmio

Tulin mukaan osaston kuvioihin vuonna 2002 kun poikani Markus sairastui aivokasvaimeen. Nykyään perheeseeni kuuluu yksi täysi-ikäinen ja yksi teini-ikäinen poika. Aika kuluu helsinkiläistä omakotitaloa ja sen lukuisia omenapuita hoitaen, koripalloa pelaten ja satunnaisesti musisoiden.

Hallitukseen minut valittiin vuonna 2006 ja vastasin aluksi noin vuoden verran yhdistyksen omistamista asunnoista ja asuntoloista. Vuodesta 2007 alkaen olen toiminut rahastonhoitajana. Yhdistyksen toiminnalla on tärkeä paikkansa ja sen eteen on mielekästä tehdä osansa. Yhdistyksen toiminnassa mukana oleminen on myös antanut minulle paljon hyviä ystäviä.

Sonja Vuorela

Kuopuksemme Julius sairastui leukemiaan (ALL) 1998, ja siirron jälkiseurauksena keuhkokudos pikkuhiljaa menetti toimintakykynsä ja poikamme menehtyi 2002. Perheeseeni kuuluu mieheni Timo ja aikuinen tyttäremme Petra.

Kympin lasten hallitukseen toimintaan tulin mukaan vuonna 2009, mutta sitä ennen toimin hallituksen ulkopuolisena potilasperheiden asuntola asuntojen hoitajana. Vastuualueina ni hallituksessa ovatkin potilasperheiden asuntolat, vanhempain vertaistukitoiminta ja lapsensa menettäneiden perheiden tukeminen yhdessä Vesan Ahlstedtin kanssa. Vertaistukitoiminta, henkilökohtainen läsnäolo ja tunteiden jakaminen ovat voimaannuttavia kaikille osapuolille. Haluan omalla toiminnallani auttaa potilasperheitä, jotka ovat kokeneet samaa mitä perheeni.

Antero Paljakka

Oma taivallukseni Kympeillä alkoi marraskuussa 2007, kun silloin 3-vuotiaalla tyttärellämme todettiin ALL. Alkuhoidon heikon hoitovasteen takia edessä oli kantasolusiirto, joka



Hallituksessa työskentely ei aina ole vakavaa. Puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom ja sihteeri Antero Paljakka iloisissa tunnelmissa..



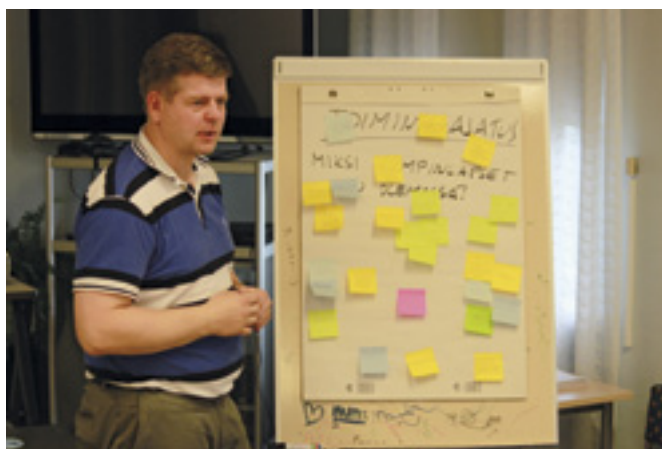
Kari Kotirinta (vas.) toimi yhdistyksen vuosikokouksessa puheenjohtajana.

tehtiin isoveljeltä saaduilla soluilla toukokuussa 2008. Kuusi vuotta on kulunut siirrosta ja tyttö on terve ja reipas kolmasluokkalainen.

Olen tehnyt työurani pelien, elokuvien ja lelujen maailmassa, joten aika luonnollisesti aloin järjestelemään erilaisia pikkulahjoituksia osastolle ja kesäjuhliin. Sitä kautta tutustuin silloin kesäjuhlia järjestäneeseen Sanna Mähöseen, joka sitten houkutteli minut mukaan hallitustoimintaan.

Olen viidettä vuotta hallituksessa ja toimin yhdistyksen sihteerinä, olen mukana tiedotustoiminnassa (nettisivut, some) ja kuulun Kympin lasten edustajana Ronald McDonald-lastentalosäätiön hallitukseen.

Mika Leivo



Mika Leivo hallituksen viikonlopussa Kuortinkartanossa.

Olen ammatiltani insinööri ja EMBA koulut läpi kahlannut. Perheessämme on 3 lasta, joista keskimmaisella todettiin kiinteä kasvain. Kasvain leikattiin ja hoidettiin 6 kuukauden hoitajaksona. Tommin hoidoista on jo yli 5 vuotta ja hän on nykyään reipas 6.-luokkalainen. Vapaa-aikana harrastan talomme kunnostelua ja rakentelua, uuden koiran kanssa touhuamista, purjehdusta, partiotoimintaa ja kuntoilua ryhmäliikuntasalilla Kauklahdessa.

Kympin lasten toimintaan tutustuin hoitajaksojen aikana. Tiistain kahvitukset ja vierailut Kuortinkartanossa tulivat perheellemme pian tutuiksi. Olen toiminut hallituksessa vuodesta 2009 lähtien. Vastuullani on yhdistyksen omistamien asuntojen vuokraaminen ja kunnosta huolehtiminen. Haluan antaa jotain takaisin siitä hyvästä, jota itse hoitojen aikana koimme ja auttaa näin lapsia ja perheitä sairaala-arjen keskellä.

Heikki Mantere

Asun Lahdessa perheeni kanssa. Perheeseeni kuuluvat vaimo Tuula, kaksi nyt jo aikuista tytärtä Tiia ja Noora sekä poikamme Jyri. Lapsemme voivat olla tuttuja monille Kuortinkartanon leireillä käyneille, sillä jokainen heistä on ollut vuorol- laan nuortenleireillä isosena. Jyrillä on kolmesti hoidettu pahanlaatuista aivokasvainta sytostaateilla, sädehoidolla sekä leikkauksin. Olemme olleet onnekkaita ja hoidot ovat tehon- neet. Jyri tulikin äskettäin täysi-ikäiseksi ja niinpä taskussa on- kin tuore ajokortti.

Olen ollut Kympin Lapset ry:n hallituksessa vuodesta 2010. Vastuualueenani on Kuortinkartano. Tehtäviini kuuluu karta- non asioista huolehtiminen, jotta se on ja pysyy kunnossa yhdistyksemme monia leirejä, koulutuksia ja juhlia varten. Tähän en tietenkään pystyisi yksin ilman kartanon loistavaa henkilökuntaa. Henkilökunta, etunenässä Tuula Kurppa, varmistavat paikan päällä, että kaikki toimii kun Kuorttiin tullaan. Lisäksi täytyy kiittää yhdistyksemme aktiiveja jäseniä osallistumisesta Kuortissa järjestettäviin talkoisiin.

Janina Mäntymaa

Vuoden 2009 syksyllä perheemme joutui tutustumaan Lasten- klinikan osasto kympin toimintaan, kun perheemme toiselta pojalta, 5 kuukauden ikäiseltä Elieliltä, löydettiin neuroblastoo- ma kasvain. Osasto 10, kympin kahvihuone, vanhempien yhteiset naurut ja itkut piirsivät minuun tuolloin lähtemättömän jäljen.

Perheeseeni kuuluu keväällä 5 vuotta täyttäneen Elielin lisäksi hänen 7-vuotias isoveljensä Joonatan sekä mieheni Rasmus.

Hallitukseen minut valittiin vuonna 2011, ja vastuullani on ollut Kympin lasten lehden toimittaminen. Anteron ohella vastaan myös yhdistyksen asioiden ja tapahtumien tiedottami- sesta sosiaalisessa mediassa ja nettisivuilla. Kympin lasten järjestämien tiistai-kahvitusten organisointi kuuluu myös tehtäviini. Mikäli sinua kiinnostaa juttujen kirjoittaminen yhdis- tyksen lehteen tai tiistai-kahvitusten järjestämiseen osallistu- minen, voit olla minuun yhteydessä.

Mira Filatkin

Minusta tuli Kympin äiti vuonna 2009, kun kaksi vuotiaalla esikoistyttäreni todettiin ALL. Yhdistyksen ylläpitämä tanssi- kerho kerran viikossa ja musiikkipedagogi osastolla toivat hymyn musiikista pitävän lapseni kasvoille. Tiistain kahvit ja torstain hieronta antoivat minulle henkireiän osastojaksojen ai- kana. Mayan hoidot päättyivät keväällä 2012, ja nyt hän odottaa ensimmäiselle luokalle menoa. Perheessämme on myös isä ja eskariin valmistuva pikkusisko.

Leukemiahoitojen alun jälkeen aloin etsiä tyttärleni ja heidän Kympin kavereilleen tekemistä. Ensimmäinen vierailu paloasemalle ja lasten vilpityn riemu innoittivat minua jatka- maan mielekästä toimintaa. Kympin lasten hallitukseen tulin mukaan vuonna 2012, ja tällä hetkellä vastuullani ovat yhdis- tyksen myyntituotteet ja tapahtumat. Tapahtumista Aleksin



joulukadun avajaiset ja LUX-Helsinki ovat vakiintuneet kalen- teriimme. Lisäksi järjestän erilaisia vierailu- ja tutustumiskäyn- tejä potilaille ja potilasperheille sekä koordinoin Lastenlinikoi- den kummien kanssa tapahtuvaa yhteistyötä. Minuun voi olla yhteydessä, mikäli kiinnostusta erilaisten tapahtumien järjes- tämiseen löytyy.

Riikka Martikainen

Olen nelilapsisen perheen äiti Kirkkonummelta. Kympin perhe meistä tuli kesällä 2008, kun silloin nelivuotias tyttäremme Hilma sairastui akuuttiin lymfoblastiseen leukemiaan. Ensimmäinen hoitovuosi oli Hilman kohdalla raskas ja elämämme kutistui lähinnä kodin ja sairaalan välille. Ensikosketus yhdistykseen ja sen toimintaan tuli perjantaitpitsojen merkeissä. Reilun vuoden päästä hoitojen alkamisesta, syksyllä 2009 pääsimme sopeutumisvalmennuskurssille Kuortinkartanoon. Hilman hoidot kestivät kesään 2010, ja tällä hetkellä hän on reipas 10-vuotias koululainen. Hilman ja mieheni lisäksi perhee- seemme kuuluvat 16- ja 6-vuotiaat työt sekä 14-vuotias poika.

Yhdistyksen hallitukseen olen tullut vuonna 2013, ja vastuu- alueenani on lasten- ja nuorten leiritoiminta. Omat lapseni ovat innokkaita leiriläisiä ja viettävät Kuortissa leireillen useita viikonloppuja vuodessa, joten koen tämän alueen yhdistyksen toiminnasta itselleni tärkeäksi ja mielekkääksi. Kuortista on muodostunut tärkeä henkireikä perheellem- me perheviikonloppujen sekä lasten- ja nuorten leirien merkeissä. Kuortista saadut ystävät ja vertais- tuki ovat olleet kultaakin kalliimpia sekä aikuisille että lapsille.

HYKSin lapsisyytöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry:n hallituk- sen kaikki jäsenet toimivat täysin vapaaehtoisuudeltaan ilman palkkioita.

Yhdistyksen hallituksen ulkopuo- lella toimii lisäksi lukuisa joukko Kympin äitejä ja isiä, nuoria, entisiä potilaita ja muita vapaaehtoisia, jotka mahdollistavat erilaisten tapahtumien ja toiminnan järjestä- misen. Lämmin kiitos teille kaikille, jotka omien voimavarojenne mu- kaan olette olleet tekemässä Kym- pin lasten toiminnasta näin moni- puolista ja aktiivista.



Pohdintaa yhdistyksen toiminta-ajatuksesta.

Syöpää sairastavan lapsen arkeen kuuluu myös ilo

– Kansainvälinen lasten syövän päivä 15.2.

**”Hei, missä on mun tuoli?”, kysymys kai-
kuu Helsingin keskustassa sijaitsevalla
Narinkkatorilla. Kuortinkartanosta kulje-
tetut siniset ja punaiset tuolit on aseteltu
keskelle toria muistuttamaan ohikulkijoi-
ta niistä lapsista, jotka sairastuivat tai me-
nehtyivät vuoden 2013 aikana syöpään.**

Vuosittain Suomessa sairastuu n. 150 lasta syöpään. Heistä kolme neljästä paranee, osa pitkien hoitojen ja mahdollisesti taudin uusimisenkin jälkeen. Suomessa annettava syöpähoito on kansainvälisestikin mitattuna huippuluokkaa. Vaikka tauti pystytäänkin nujertamaan, jättää se lapsen ja vanhempiin pysyvän jäljen. Usein suru ja huoli ovat ne päällimmäiset tunteet diagnoosin tultua.

15.2. vietettävää kansainvälinen lasten syövän päivää vietettiin tänä vuonna teemalla Ilon hetkiä arkeen. Tuoli-tapahtumassa oli poikkeuksellisesti

Syöpää sairastavan lapsen arkeen kuuluu myös ilo. Syöpäsairaiden lasten ja nuorten valtakunnallinen yhdistys Sylva ry, Kympin lapset sekä muut alueelliset syöpäsairaiden lasten vanhempainyhdistykset ja -kerhot viettivät lauantaina 15. helmikuuta 2014 kansainvälistä lasten syövän päivää. Monella paikkakunnalla päivä ilmeni tuolitapahtumana, jolla muistutettiin Suomessa vuosittain syöpään sairastuneista lapsista ja nuorista. Vuoden 2014 teemana on Ilon hetkiä arkeen.

Kympin lapset ja Sylva ry järjestivät tuolitapahtuman Helsingin Narinkkatorilla lauantaina 15.2. iltapäivästä. Tapahtumassa jaettiin tietoa lasten syövästä ja kerättiin varoja yhdistysten toimintaan.



Narinkkatorille oli aseteltu yleisön nähtäville tuoli jokaiselle Suomessa viime vuonna syöpään sairastuneelle lapselle tai nuorelle. Osalle tuoleista oli asetettu palamaan kynttilä niiden lasten ja nuorten muistoksi, jotka vuoden 2013 aikana olivat menehtyneet syöpään. Tuoleihin oli kiinnitetty jokaisesta lapsesta kertova kyltti, josta kävi ilmi lapsen syöpädiagnoosin lisäksi hänen sukupuoli ja ikä.



Kunniamerkkejä yhdistysaktiiveille

Kympin lasten vapaaehtoistyö sai tunnustusta, kun Tasavallan Presidentti myönsi Suomen Valkoisen Ruusun ritarikunnan kunniamerkit yhdistyksen aktiiviselle toimijalle Vesa Ahlstedtille ja puheenjohtajalle Anna Cantell-Forsbomille.

Yhdistyksemme teki historiansa ensimmäisen esityksen valtiollisesta kunniamerkistä viime syksynä, kun esitimme kunniamerkin aktiiviselle yhdistystoimijalle Vesa Ahlstedtille.

Pitkäjänteinen ja sitoutunut työ syöpälasten ja heidän perheidensä tukemiseksi tunnustettiin ja Tasavallan presidentti myönsi viime itsenäisyyspäivänä Vesa Ahlstedtille Suomen Valkoisen Ruusun ansioristin, joka luovutettiin Vesalle juhallisissa puitteissa Helsingin Suomalaisella klubilla.

Suomen Valkoisen Ruusun ritarikunta on perustettu vuonna 1919. Sen kunniamerkejä annetaan isänmaan palveluksessa ansioituneille kansalaisille. Ritarikuntien suurmestarina on Tasavallan Presidentti, jolla yksin on oikeus kunniamerkkien antamiseen.

Kunniamerkkien myöntämisen ensisijaisena lähtökohtana ovat henkilökohtaiset ansiot, joiden tulee olla keskitason yläpuolella, ja jotka asianomainen on osoittanut omalla ammattitaidollaan tai huomattavissa yhteiskunnallisissa tehtävissä. Edellytyksenä on lisäksi hyvämaineisuus.

Vesa Ahlstedt on toiminut yhdistyksen hallituksessa vuodesta 1998 vuoteen 2012. Vuosina 2002-2003 ja 2009-2012 Vesa



Puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom (vas), Vesa Ahlstedt ja varapuheenjohtaja Sonja Vuorela iloisissa tunnelmissa kunniamerkin luovutustilaisuudessa.

toimi yhdistyksen varapuheenjohtajana ja vuosina 2003-2008 yhdistyksen puheenjohtajana. Vesan vastuualueina hallituksessa on ollut lasten ja nuorten toiminta ja lastensa menettäneiden perheiden vertaishyönteistötoiminta, jota Vesa on kehittänyt jo vuosien ajan. Lapsensa menettäneiden perheiden yhteiskunnalta saama tuki on hyvin vähäistä, joten toiminnalla on inhimillisen merkityksen lisäksi myös yhteiskunnallisesti suuri merkitys.

Vesa on edelleen aktiivisesti mukana Kympin lasten yhdistyksen toiminnassa, vaikka ei olekaan enää yhdistyksen hallituksessa jäsenenä. Vesan vastuulla on edelleenkin lapsensa menettäneiden toiminta ja hän koordinoi antaumuksella Kympin lasten yhteistä juoksutoimintaa. Vesa osallistuu itsekin kuukausittaisiin yhteislenkkeihin ja joka kevät järjestettävään puolimaratonin, Helsinki City Run -tapahtumaan (HCR), jossa juoksee vuosittain kasvava joukko yhdistyksemme potilasperheiden jäseniä. Juoksutoiminta on vuosi vuodelta laajentunut Vesan houkutellessa mukaan yhä uusia innostuneita juoksijoita. Viime vuonna yhdistyksen juoksujoukkue osallistui Myös Helsinki

City Maratoniin (HCM).

Vesan apuun voi aina luottaa. Jos tiistai- tai keskiviikkopäivän kahvitilaisuudesta puuttuu kahvittaja tai tarvitaan kuljetuksen järjestämistä milloinkin tapahtuman yhteydessä, soittamalla Vesalle ratkaisee pulman. Omalla esimerkillään, hyväntuulisella kannustuksellaan ja elämänmyönteisyydellään Vesa on jo vuosien ajan ilahduttanut ja tukenut lukuisia syöpään sairastuneiden lasten perheitä. Hän osaa hyödyntää laajoja sosiaalisia verkostojaan toimissaan niin yksittäisten perheiden kuin yhteiskunnallisen vaikuttamisen osalta.

Yhdistyksemme puolesta onnittelemme vilpittömästi Vesaa hänen saamastaan tunnustuksesta ja kiitämme häntä tekevästä työstä yhdistyksemme ja syöpälasten perheiden hyväksi.

Tasavallan Presidentti myönsi myös yhdistyksemme puheenjohtajalle Anna Cantell-Forsbomille hänen työnantajansa Vantaan kaupungin esityksestä Suomen Valkoisen Ruusun ritarimerkin. Myöntämisperusteissa huomioitiin myös työ syöpälasten vanhempainyhdistyksen toiminnassa, joten yhdistystoiminnan voidaan katsoa saaneen kaksi valtiollista tunnustusta.

Teksti Rasmus Mäntymaa ja Janina Mäntymaa, kuva Janina Mäntymaa

Kympin lapset mukana talven tapahtumissa

Liekkivanat halkovat pimeyttä. Tuhatkertaisiksi kasvaneet sädetikut tanssivat olemisen ilosta. Tulisirkus Walkean taiteilijat kieputtavat tulen eri elementtejä vaativien koreografioiden läpi. Ohikulkijan hengen salpaa ihmetys. Lux-Helsinki valaa leikkisää valoa tammikuun kylmän keskelle.

Myös Kympin lapset valaisevat osaltaan kulkijoiden tietä. Telttamme on pystytetty Musiikki- ja Sanomatalojen väliin Kansalaistorille. Sisältä valaisun ansiosta teltan punainen kangas hohkaa pitkälle lämmintä loistetta. "Sovimme porukalla teltallenne treffit. Se on niin helppo löytää," kertoo hymyillen nuori opettaja.

Valaistun kohtaamispaikan lisäksi telttamme tarjoaa tammikuun kulkijoille myös lämmikettä. Makkaraa, kahvia, kuumaa mehua ja lämmintä maissia on tarjolla. "Nyt ei pääse vaimo sanomaan, ettenkö olisi vienyt häntä ulos syömään," vitsailee mies makkaraa ostaessaan. Lähtiessään hän ostaa myös yhdistyksen heijastimen, joita on myyntipöydällä. Yhdistyksemme luo näkyvyyttä näin monellakin tapaa.

Kaikkiaan yli kymmenen yhdistyksemme aktiivista vapaaehtoista päivystää eri mittaisin vuoroin teltallamme. Kylmästä huolimatta yhdessä tekeminen luo lämpöä. Vakavan asian kanssa ollaan tekemisissä, mutta ihmisten kohtaamisessa päällimmäisenä on kuitenkin ilo. "Aion tulla ensikin vuonna. Tämä on kivaa!" Kuuluu nuoren makkaranmyyjän suusta.



Jumbo-ratikka kyyditsi kymppiläisiä Aleksin joulukadun avajaisissa.

Hengen lisäksi menekkikin on hyvä. Kaikkiaan 600 makkarapakettia tulee myydyksi. Monet antavat vielä tippiä tukeakseen yhdistystämme. Illan päätteeksi on päivystäjillä tyytyväinen olo. "Kohtaamiset ihmisten kanssa ovat olleet hyviä ja kaikkiaan yhdistyksemme on saanut tunnettavuutta. Tämä oli jo toinen kerta Lux Helsinki -tapahtumassa ja ehdottomasti perinnettä pitää jatkaa."

Joulu tuotiin Helsinkiin ratikalla

Helsingissä vuosittain vietettävä Aleksin joulukadun avajaiset -tapahtuma kutsui marraskuun lopussa infektioriskissä olevia lapsia perheineen avaamaan 64:n kerran järjestettyä tapahtumaa yhdessä Joulupukin ja muiden paraatiin osallistuneiden kanssa. Menopeliksi kympin lapsille oli saatu vanhan ajan henkeä huokuva Jumbo-ratikka, jonka kyydissä vilkuttivat lasten lisäksi myös Helsingin kaupunginjohtaja. Osan matkaa ratikan kyydissä taittoi myös itse Joulupukki, joka muisti mukana olleita lapsia pienillä joulunalus lahjoilla. Lisäksi Fazer oli lahjoittanut jokaiselle mukana olleelle kassillisen herkuja.

Senaatintorilla Kympin lapsilla oli oma myyntikojunsa, jossa kauppansa tekivät lämpimät makkarat ja glögi. Lisäksi tapahtumassa myytiin joulukortteja ja heijastimia.

Ulkoilua Vihdissä

"Hyvä tulla vähän ulkoilemaan ja nähdä ihmisiä!", totesi eräs perhe lähdettyään pitkien sairaalapäivien jälkeen viihtymään Kympin



Kympin lasten teltalla vierailleet pääsivät nauttimaan vieressä olleen Tulisirkus Walkean esityksestä.

lasten potilasperheiden omaan ulkoilupäivään Vihdin Ski Centeriin. Vaikka talvi tänä vuonna Eteläisessä-Suomessa oli lyhyt ja vähäluminen, ovat hiihtokeskukset pystyneet pitämään rinteet auki ahkeran lumetuksen avulla. Yhdistyksen jokavuotinen ulkoilupäivä keräsi tänä vuonna lähes kaksikymmentä reipasta laskettelijaa ja ulkoilijaa nauttimaan keväästä, vertaistuesta ja tarjolla olleista herkuista.

Kympin lapset kiittävät kaikkia eri tapahtumissa mukana olleita osallistujia ja vapaaehtoisia. Kevään aikana järjestettävistä tapahtumista löytyy lisää tietoa yhdistyksen nettisivuilta ja lehden Ajankohtaista-palstalta.

Kympin lasten punainen teltta kutsui hakemaan lämmikettä kylmään talvi-iltaan.



Teksti Hanna Järvinen, kuva Kahvila Krulla

Kympin äitien brunssit

Se oli yksi kaunis loppukesän päivä, kun idea vertaistuesta miellyttävästä ympäristössä sai alkunsa... Muiden äitien kanssa jutustelu ja kuulumisten vaihto on ehdoton omalle jaksamiselleni käydä taistoamme kympeillä. Nämä aiemmin minulle täysin tuntemattomat ihmiset ovat tätä nykyä osa jokapäiväistä arkea ja osasta heistä on tullut hyviä ystäviä. Ilman vertaistukea tämä taisto olisi liian ylivoimainen... Ja brunssi. Se tuli kuvioihin, kun piti keksiä eristyselämään jotain "bling blingii" ja saada muut mukaan. Sairaalan vanhempien tilassa vaihdetaan kyllä pikaisesti kuulumisia, mutta se tapahtuu usein lapsen hoidon ehdoilla. Nyt tarvittiin hyvä syy kotoa poistumiseen, jotain erityistä, "turvallista" ja tietenkin hyvää seuraa.

Ensimmäinen kympein äitien brunssi järjestettiin syksyllä 2013 ja ennen joulua ehdimme vielä istua porukalla alas toistamiseen. Vuoden 2014 puolella on kahdesti vietetty lauantaiaamupäivää brunssin ja hyvän seuran merkeissä. Viimeksi kympein äitien brunssi oli maaliskuun lopulla Krullassa Lönnrotinkadulla. Nyt mukana oli seitsemän äitiä. Tällä brunssilla "meillä



Krullassa 22.3.2014 Johanna, Elina, Tineke, Heta, Johanna, Hanna ja Tanja.

kaikilla" oli hoidot kesken. Aiemmillä brunseilla on ollut mukana myös äitejä, joiden lasten hoidot ovat olleet ohi vuosia sitten. Nyt brunssilla olivat edustettuna aivokasvain, leukemia, Wilmsin-tuumori, Langerhansin soluhistiosytoosi sekä XLP diagnoosit. Naurua ja pälätystä, sitä ovat brunssit täynnä. Kaksi, kolmekin tuntia vierähtää nopeaan hyvän ruoan ja juttujen ääressä. Joka kerta olemme onnistuneet

selvittämään yhdessä Kela-kiemuroita, pohtimaan hoidollista juttuja, "kehittämään osastoa" ja vaihtamaan kuulumisia. Brunssit ovat vertaistukea parhaimmillaan!

Kevään aikana järjestetään vielä yksi brunssi toukokuussa. Mukaan ovat tervetulleita kaikki kympein äidit, ovat hoidot sitten jo ohi tai käynnissä, kerran kympein äiti, aina kympein äiti.

Näkemiin tulevilla brunseilla!

Teksti Rasmus Mäntymaa, kuva Janina Mäntymaa

Jäbä, Putous ja Kympin lapset



Putous: Putouksen hahmoista löytyi jokaiselle oma suosikkinsa.

”Mitä jäbä duunaa?” kuusi-vuotias poika matkii osuvasti lina Kuustosen putoushahmoa, rehahtaa nauruun, kääntää päätään ja miltei säikähtää. Taustalla seisoo pitkä mies, joka katsoo tiiviisti poikaa silmiin ja tokaisee hörähtäen: ”Tiluliluliii! Nyt se on auki, nyt se on kiil!” Pitkä mies on itse putousnäyttelijä Jukka Rasila, joka patologi-hahmonsä tutuksi tekemän hokeman jälkeen pujahtaa parkkipaikalta kuvausstudioon. Kuusivuotias jää katsomaan perään suu ammottavana, silmät tyhjinä. Mitä juuri tapahtui?

Seisomme Kympin lasten ryhmän kanssa lauantaiana iltapäivänä Pasilassa odottamassa pääsyä Putouksen kenraali-

yleisöksi. Joukossamme noin 30 yhteensä. Lasten ja meidän aikuistenkin riemuksi, jonomme ohi pujahtelee muitakin putousnäyttelijöitä ja studiotyöntekijöitä. Olemme kiinni suoran lähetyksen valmistelun hektisissä tunnelmissa.

Infektioriskissä olevien takia odottelemme pihalla, kunnes muu yleisö on ohjattu paikoilleen.

Pian pääsemme studion lämpöön istumaan ja saamme Putous-colat käteemme. ”Taputtakaa reippaasti, naurakaa rohkeasti, jos naurattaa.” Näin opastaa studio-ohjaaja. ”Muutkin tunteet saavat näkyä, jos jokin hämmästyttää, niin sitäkin voi rohkeasti ilmaista. Älkää pelätkö elää

mukana.” Lopuksi vielä tärkeä ohjeistus. ”Älkää postatko mitään nettiin tämän kenraalin sisällöstä. Vasta, kun illan suora lähetys on ohi.” Tuntemme olevamme nyt myös osa laajempaa salajuontaa. Kutkuttavaa.

Hauskan illan kruunasi kuva Jäbän kanssa

Mukana elämiseen ei varmaan olisi tarvinnut edes kannustaa. Vaikka kyseessä on vasta kenraaliharjoitus, näyttelijät heittäytyvät rooleihinsa ja yleisössä penkit hytkyvät. Lempeän satiirin muodossa nauramme Enbuskelle ja Linnanahteelle. Lisäksi lavalle marssitetaan vuoroperään kiivaassa tahdissa vain tätä iltaa varten kehitettyjä hahmoja, jotka kamppailevat ”Hahmoset”-kisassa. Sketsit rakentuvat parodialle the Voice of Finland-ohjelmasta. Suurimmat naurut kirjoittaa Aku Hirviniemen BB-Aslak-hahmo, joka haukkuu vuoroin tuomarit.

Kenraali noudattelee suhteellisen tarkasti suoran lähetyksen rakennetta. Yllätystehtävät ovat toki erilaisia, eikä ketään oikeasti tiputeta lopussa pois, mutta nämäkin osiot suoritetaan, jotta ääni- ja kuvateknikka saa mahdollisimman hyvin omat osuutensa harjoiteltua myös.

Lopussa näyttelijät vilkuttavat yleisölle ja kiittävät. Jäbä Leisson ajaa vielä fillarillaan tai itse asiassa Jäbä-merkkisellä zygällä lasten luokse ja kutsuu heidät ympärilleen. Salamat välähtelevät Jäbän ympärillä nauravien lasten naamoilla. Tämä on ollut hauska ilta. Kiitos kympin isälle Jussi Murtovuorelle ja lina Kuustoselle, että Kympin lapset pääsivät mukaan! Yhteensä porukkaamme oli neljissä eri harjoituksissa.

Teksti Mira Filatkin, kuvat Riikka Martikainen

Äitien iloa ja naurua Kuortissa

**Maaliskuun lopulla aurin-
gon sulattaessa viimeisiä
lumikasoja joukko kympin
äitejä suuntasi viettämään
viikonloppua Kuortinkar-
tanoon. Mukana oli sekä
vanhoja tuttuja, että uusia
kasvoja.**

Kun olimme saapuneet paikalle ja päässeet majoittautumaan huoneisiin, oli aika toivottaa joukko äitejä tervetulleiksi ja aloittaa toisiimme tutustuminen sekä riemukkaan viikonlopun vietto. Runsaan ja maittavan iltapalan jälkeen siirryimme porukalla saunomaan ja jatkamaan jutustelua. Takkatulen loisteessa nautimme Laitilan virvoitusjuomatehtaan lahjoittamia virkistäviä limonadeja ja Fazer Cafen herkullisia suklaakonvehteja. Eipä sitä keskiverto äiti muuta tarvitsekaan kun vierellä on vielä loistavaa seuraa! Juttua ja naurua riitti virkeimmillä yli puolen yön.

Ne jotka eivät pelänneet kartanon mörköjä tai kummituksia nukkuivat erittäin hyvin, jotkut paremmin ja katkottomammin kuin pitkiin aikoihin kotona tai sairaalassa. Hyvin levänneenä olikin mukava tulla kattavaan aamiaispöytään joka oli jo odottamassa salissa. Koska olimme keskittymässä kerrankin itseemme, oli äitien aika tehdä ryhmätyötä jossa pääsi pohtimaan omia tunteitaan nyt ja tulevaisuudessa. Monen yllätettyä itsensä askartelusakset kädessään ja pohdittuaan omia tunteitaan varmistimme, ettei kenellekään tulisi nälkä ja menimme valmiiksi katettuun lounaspöytään. Mahat pulleaksi ahdettuna siirryimme nauttimaan aurin-
gosta, joka helli viikonlopun viettäjiä. Paremmuutta miteltiin ulkona olevalla



Äiti-jalkapalloa naurun kera.



Kuortinkartanon keväässä levähti joukko iloisia äitejä.

Fortunalla jossa tennispallot ajoivat kuuli-
en asemaa ja mailana toimi minigolf-maila.
Myös kivenheiton päässä Lahdessa keksi-
tyn ja varsinkin kesämökkeillä suosituksen
Mölkky-pelin kuningatar ratkaistiin karta-
non mailla.

Pelejä ja paljon naurua

Kun alkuverryttelyt oli tehty, oli aika
totisen kilpailun. Äidit jaettiin kahteen
joukkueeseen ja aloimme pelata jalkapal-
loa. Tällä kertaa kuitenkin pallona oli suuri
voimistelupallo ja useamman kerran jalka
viuhui ohi pallon ja muutenkin meno ylti
enemmän naurun kuin pelin puolelle.
Ratkaisemattoman tasapeliin päättyneen
ottelun jälkeen istuimme lipputangan
juurella isännän tai tällä kertaa enemminkin
emännän viirin liehuessa maltillisesti
pilvetöntä taivasta vasten, miettien samal-
la kartanon leppoisaa ja kiireetöntä tunnel-
maa. Koska raikas ilma oli tehnyt tehtävän-
sä ja kellokin näytti iltapäiväkahvi aikaa,
siirryimme takaisin sisätiloihin.

Kahvin jälkeen kartanolle saapui nau-
rujoogaohjaaja ja pääsimme kiinni nau-
ruhermoeihin ohjatusti. Aluksi ohjattu
nauraminen tuntui vaikealta, mutta ensim-
mäisen naurajan aloittaessa iloisen räkät-
tävää nauruaan myös muut yhtyivät hekot-
tavaan joukkoon. Reijon sali pursusikin iloi-
sen joukon nauravia naisia. Lähes puoli-
toistatuntisen naurujoogan jälkeen



Askartelua ja suuria ajatuksia.

palkitsimme itsemme mahtavalla keitolla,
jonka jälkeen osa lähti pienelle kävelyllä.

Pienen oman hetken jälkeen kokoon-
nuimme taas, tällä kertaa hemmottele-
maan itseämme. Saunassa kuorimme
kätemme ja jalkamme. Suihkussa olimme
varmoja, ettei meitä enää kotona tunnis-
tettaisi kaikkien kuorinta- ja pesuaineiden
jälkeen. Lumenen lahjoittamalla tuotteilla,
hoidimme vielä kyntemme ja kasvomme.
Takan räiskyessä, toistemme seurasta
nauttien ja jälleen herkkuja syöden val-

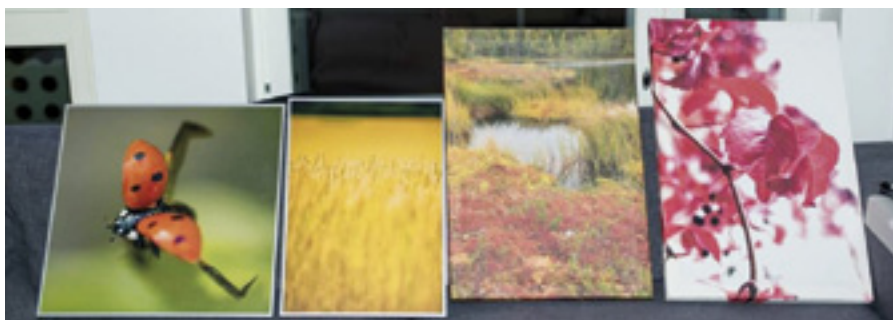
voimme pikkutunneille asti. Sunnuntaina
herättyämme ja nautittuamme aamupalan
purimme edellisen päivän ryhmätyöt, sekä
annoimme palautetta järjestäjille, jotta he
voisivat kehittää virkistysviikonloppua
tulevia vuosia varten. Ilahduttavinta oli
kuulla, että kaikki olivat yhtä mieltä, että
viikonlopuille pitäisi saada jatkoa eikä
kokeilu saisi jäädä vain yhteen kertaan.
Lounaan jälkeen toivotimme kaikille hyvää
ajomatkaa ja suunnittelimme jo seuraavaa
kohtaamistamme.

Uutisia Kuortinkartanosta

Kuortinkartano valmistautuu kevään ja tulevan kesän leireihin laittamalla jälleen paikkoja kuntoon. Toukokuussa koittaa perinteisten Erkintalkoiden aika, johon kartanon emäntä Tuula Kurppa jo kiivaasti kerää talkoolaisille tehtävälistaa.

Aktiivisen kymppin isän, Robert Gerritsenin kontaktien kautta kartanon sisäseinille on saatu hollantilaisen huippuvalokuvaaja Arno Enzerinkin upeita valokuvatauluja. Taulujen luontoaiheiset otokset sopivat hyvin Kuortinkartanon majoitushuoneiden sisustukseen, joihin on jo useamman vuoden ajan kaivattu piristystä.

Robertin kontaktien kautta kartanolle saatiin myös koko Pertunmaan komein ja varmastikin ensimmäinen tavarapyörä. Pyörä on Babboe Big Gargobike –tyyppinen tavarapyörä, joka taatusti tulee kyläraitilla keräämään kateellisia katseita puoleensa. Pyörä saapuu kevään aikana kartanolle, jossa sille taatusti löytyy käyttöä. Lämmin kiitos Arnolle valokuvatauluista ja Mia Storm-Hendriksille ja Gert-Jan Hendriksille Tavarapyörä-Asiantuntija –liikkeeseen upeasta ja varmasti suureen



Arno Enzerinkin valokuvat koristavat Kuortinkartanon seiniä.

käyttöön tulevasta pyörästä. Lisää kuvia pyörästä laitamme yhdistyksen nettisivuille kesän kuluessa.

Ride For A Lifetime

Suomalaisittain katsottuna Robert Gerritsen on perihollantilaiseen tapaan hyvin kiinnostunut pyörästä ja pyöräilystä. Hän aikookin ystävänsä ja toisen kymppin isän, Ronald Kneppersin kanssa pyöräillä kesäkuussa tavarapyörillään Hollannista Helsinkiin. Matkareitti kulkee yhteensä

viiden eri maan kautta. Robertin poika Max-Emil menehtyi aivorungon syöpään 5-vuotiaana joulukuussa 2010 ja Ronaldin 4-vuotias Lilia tytär menehtyi pehmytkudossyöpään viime vuoden joulukuussa. Raskaista kokemuksistaan huolimatta isät haluavat olla auttamassa muita vastaavassa tilanteessa olevia, ja keräämässä varoja tutkimustyön puolesta. Pyöräilemällä ja antamalla sponsoreille mainostilaa pyörissä he kerryttävät varoja suomalaiselle Aamu Suomen Lasten Syöpäsäätiölle sekä hollantilaiselle Semmy Säätiölle. Molemmat säätiöt tukevat ja rahoittavat lasten syöpätutkimusta. Nämä pyöräilevät kymppin isät kutsuvatkin kaikkia tukemaan ja kannustamaan reitin varrelle. Matkavalmisteluja ja matkan etenemistä voi seurata Ride For A Lifetime –tempauksen Facebook-sivulta. Käy tykkäämässä ja seuraa kuinka 2000 kilometrin matka miehiltä oikein sujuu.

Uutisia osastolta

”Alkuvuosi osasto kymppillä on ollut hyvin kiireinen”, kertoo osastonhoitaja Nina Santala. Uusia potilaita on tullut verrattain paljon, ja sairaalan seinät ovatkin pullistelleet viimeisten kuukausien aikana. Potilaita on väliaikaisesti jouduttu sijoittamaan myös klinikan muille osastoille.

Ennen joulua Arabia-littala lahjoitti osastolle astioita, joissa seikkailevat tutut Muumi-hahmot. Vanhempien kahvihuo-



neeseen saatiin myös uusia mukeja ja lautasia piristämään vanhempia heidän tauoillaan. Osa lahjoitetuista astioista on jaettu yhdistyksen eri asuntoloiden ja Kuortinkartanon kesken. Lämmin kiitos Yrsa Landsdorffille ja koko Arabia-littalan väelle astialahjoituksen järjestämisestä yhdistyksemme ja osastolla hoidoissa olevien lasten ja perheiden iloksi.

Ennen joulua äitejä hemmoteltiin Livbox-kauneushoitopaketin myötä. Osastolle tuodut sata Livbox-lahjoitusta sisälsivät pieniä kosmetiikkapakkauksia ja hajuvettä. Äideiltä lahjoitus sai paljon positiivista ihastelua: "Oli ihana saada pieni jouluyllätyspaketti!"



Robert Gerritsen (vas.) ja Ronald Kneppers valmistautuvat lähtöön.



Elina Hirvonen (vas.) sai Sanna-Kaisa Hyväriseltä kauneushoitotuotteita sisältävän paketin.

Valokuvia odotustilassa

Vuodesta 2009 lähtien kuntoutusohjaaja Saira Ylönen on yhdessä psykologi Jaana Kaukorannan kanssa järjestänyt kympin äideille useita Voimauttava valokuva –ryhmiä, joissa käydään valokuvien avulla läpi lapsen sairauden eri vaiheita, niihin liittyviä tunteita ja äitien omakuvia. Ryhmässä esitettyjen ja otettujen valokuvien joukosta äidit ovat lahjoittaneet 11 erilaista kuvaa ilahduttamaan avohoitoyksikön odotustilassa vierailevia. Yhteensä kymmenen äidin koskettavia ja osin myös hyvin henkilökohtaisia valokuvia pystyttiin tulostamaan ja kehystämään Helsingin lastenklinikan osasto 10:n tuki ry:n avustuksella. Saira Ylönen toivoo näyttelylle jatkoa, mikäli kuvien tulostamisen ja kehystämisen mahdollistavia yhteistyötahoja löytyy.



Kympin lapset tiedottaa

Entisten leiriläisten tapaaminen Kuortinkartanossa 2.-4.5.

Hei sinä täysi-ikäinen, vuosina 1999-2004 Kuortinkartanossa leireillyt – tervetuloa verestämään leirimuistoja, tapaamaan Kuortti-kavereita ja selvittämään, mitä kenestäkin on tullut!

Oletko askarellut helmikrokoja Sadun opastuksella? Muistatko lokhit? Hoilasitko Disney-sävelmiä Aurin soittaessa pianoa? Kuuntelitko Anssi Kela ja Fintelligensia takkahuoneessa? Tiedätkö miksi Elias pelkäsi O-P:ta? Olitko solvaajana Tykkimäen törmäilyautoissa? Jos vastasit edes yhteen kysymykseen myöntävästi, tämä viikonloppu on ehdottomasti sinua varten!

Viikonlopun aikana kokeillaan vieläkö sujuu sähly ladossa, käydään Absilla ostamassa irtsareita, grillataan takkahuoneessa, pelataan biljardia ja Avistaa ja kenties saamme jopa iltaohjelmassa nauttia taas Villen ja O-P:n puujalkavitseistä tai Eliaksen ja Tuomon musiikkiesityksistä. Aikataulu noudattelee perinteistä viikonloppuleirin kaavaa, eli aloittelemme perjantai-iltana seitsemän tienoilla ja lopettelemme sunnuntaina noin kahdelta.

Ajankohta: 2.-4.5. Paikalle tullaan omilla kyydeillä. Saapuminen Kartanolle perjantaina klo 17 alkaen.

Hinta: 20 euroa, maksettava 24.4. mennessä tilille Kympin Lapset / Kuortinkartano FI46 5336 0120 0118 99. Laita viestiksi "Luokkakokous Kartanolla"

Ilmoittautumiset Jenni Uusitalolle osoitteeseen jen.uusitalo(at)gmail.com

Mainitse ilmoittautumisen yhteydessä yhteystietosi, mahdollinen erityisruokavaliosi ja että olet maksanut osallistumismaksun. Mainitse myös, mikäli tarvitset kyydin esim. Helsingistä. Kimppakyytejä pyritään järjestämään.

Liity Kympin lasten jäseneksi

Kympin lasten eli virallisemmin Hyksin lapsisyöpöpotilaiden 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 – lehdet (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 virkistustoimintaa 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, oletteko potilasperhe.

Uutiskirje

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

Kympin lasten tapahtumakalenteri

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

Haluatko tukea tärkeää työtämme?

Pankkitili

NDEAFIHH

FI16 1215 3000 1222 52

Lahjoituksina saadut varat käytetään:

- asten ja nuorten leiritoimintaan
- infektioriskissä olevien lasten ja heidän perheidensä virkistystoimintaan
- vanhempien vertaistukitoimintaan
- lapsensa menettäneiden tukitoimintaan
- myöhäisseurannan tukemiseen
- yhdistyksen omistamien potilasperheiden ja henkilökunnan asuntojen kunnostukseen ja sisustamiseen
- tiedotus- ja vaikutustoimintaan

Rahankeräysluvan saaja

HYKSin lapsisyöpöpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry

Rahankeräysluvan myöntäjä

Poliisihallitus / arpajaishallinto

Rahankeräysluvan numero ja myöntämisaikakohta

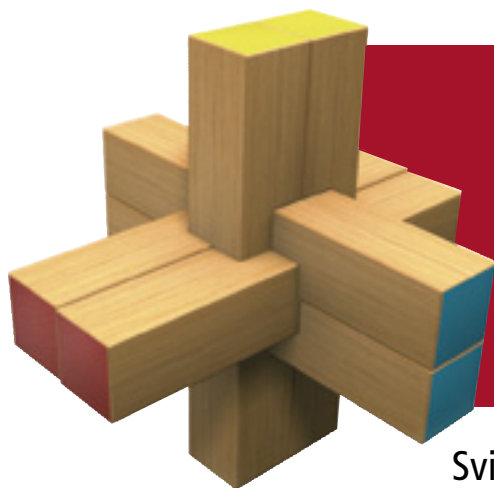
2020/2012/3388, myönnetty 10.1.2013

Rahankeräyksen toimeenpano-aika ja -alue

10.1.2013 – 14.9.2014 koko Suomen alueella Ahvenanmaata lukuun ottamatta.

Kerättävien varojen käyttöaikataulu

Kerätyt varat käytetään tarpeen mukaan vuoden 2014 loppuun mennessä.



NPAINO

www.n-paino.fi

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

Pesulapalvelut

Oy Laivapesu Ab

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

KUORTINKARTANO



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

TERVETULOA !

Tiedustelut ja varaukset:
puh. 015-680 414, fax 015-680 456
e-mail: toimisto@kuortinkartano.fi
<http://www.kuortinkartano.fi>



KUORTINKARTANON 30. KESÄJUHLAT

**lauantaina 19.7.
klo 15.00–19.00**

KESÄJUHLASSA ESIINTYVÄT mm.

Jesse Kaikuranta
Nuokun Sirkus
Kulman Kudit
Tuija Piepponen

**Tervetuloa nauttimaan
loistavasta ohjelmasta,
hyvästä ruoasta ja
iloisesta yhdessäolosta!**

**Tilaisuuden tuotto käytetään
lapsisyöpäpotilaiden leiritoiminnan
tukemiseen Kuortinkartanossa.**

LIPPUJEN HINNAT: aikuiset 15 € • lapset 4–15-v. 5 €
perhelippu (max. 2 aikuista) 30 €

Ohjelmamuutokset mahdollisia.

Kuortinkartano sijaitsee Pertunmaan Kuortissa, Vanhatie 160, 19410 Kuortti. Opastus Kuortin ABC:ltä.

