

KympinLapset 1/2011

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Facebook-keräyksellä rahaa
lasten syöpätutkimukseen **s.4**

Haavoittuneet enkelit säilyttävät muistoja **s.6**
Sininen Manifesti Senaatintorilla **s.11**



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
Sanna Mähönen

050 564 7580
sannaj.mahonen@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, sisarusia kuin muitakin läheisiä. Siksi työssämme korostuu perhekeskeisyys: annamme tukea ja tietoa lasten syöpäsairauksista, järjestämme yhteisiä tapahtumia ja tilaisuuksia sekä autamme perheitä arjen ongelmien ratkaisuisissa.

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

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

www.kymppinlapset.fi

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

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

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

Sonja Vuorela
0400 300 879
sonjavuorela@gmail.com

KymppinLapset

HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Päätoimittaja
Antero Paljakka

Ilmestyminen
4 kertaa vuodessa

Painosmäärä 1 800 kpl

Kuva
Kannen kuvassa
Sininen Manifesti Senaatintorilla
Kuva Sonja Vuorela

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1798-3495
ISSN 1798-3495

KymppinLapset
HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Puheenjohtajan palsta

Vuosi 2011 on Euroopan vapaaehtoistoiminnan vuosi. Teemavuosi toteutetaan kaikissa EU:n jäsenmaissa. Vuoden tavoitteena on tuoda esiin vapaaehtoistoiminnan merkitystä, lisätä vapaaehtoistoiminnan arvostusta sekä saada uusia vapaaehtoisia mukaan toimintaan. Lisäksi teemavuonna halutaan kiittää vapaaehtoisia heidän tekemästään merkittävästä työstä.

Vuosi 2011 on EU:n vapaaehtoistoiminnan vuosi, joka nostaa esiin vapaaehtoistoimijat ympäri Euroopan.

Suuri osa järjestötoiminnasta nojaa vapaaehtoistyöhön, niin Kympin Lasten toimintakin. Yli kolmasosa suomalaisista aikuisista tekee vapaaehtoistyötä.

Kuluva vapaaehtoistoiminnan teemavuosi tarjoaa mahdollisuuden tuoda yhdessä esiin vapaaehtoistoiminnan yhteiskunnallista merkitystä ja laajuutta. Vuoden tavoitteena on edistää vapaaehtoistoiminnan toimintaedellytyksiä, lisätä vapaaehtoistoiminnan arvostusta sekä saada uusia vapaaehtoisia mukaan toimintaan.

EU on asettanut vuodelle yhteiset eurooppalaiset tavoitteet. Lisäksi jäsenmailla on omat, kansallisista tarpeista lähtevät tavoitteet ja teemavuoden toiminnot. Teemavuotta Suomessa koordinoivat Kansalaisyhteiskuntapolitiikan neuvottelukunta KANE ja Suomen Nuorisoyhteistyö - Allianssi. Teemavuoden suojelija on tasavallan presidentti Tarja Halonen.

Vuoden slogan on "Vapaaehtoisena vaikutat".

Vapaaehtoistoiminnan teemavuoden Suomen kansallisissa tavoitteissa on lähtökohtana vapaaehtoistoiminnan monimuotoisuus. Tavoitteet kattavat sekä järjestöjen piirissä tehtävän monipuolisen vapaaehtoistoiminnan että yksilöistä lähtevän omaehtoisen vapaaehtoistoiminnan. Teemavuosi tuo Suomessa esiin vapaaehtoistoiminnan merkitystä erityisesti yhteiskunnallisen merkityksen, osallisuuden ja vaikuttamisen, yhteisöllisyyden, oppimisen ja tasavertaisuuden näkökulmista, korostaen myös hyvinvointia ja iloa.



Kaikki edellä mainitut vapaaehtoistoimintaan kuuluvat asiat liittyvät myös meidän yhdistystoimintaamme.

Omassa toiminnassamme olemme halunneet korostaa toiminnan perustuvan vapaaehtoistoimintaan; meillä ei ole palkattua henkilökuntaa, vaan yhdistyksemme aktiivit - syöpälästen vanhemmat, ystävät ja entiset syöpäläiset suunnittelevat, koordinoivat ja toteuttavat kaiken toiminnan.

Tammikuun loppupuolella kokoonnuimme yhdistyksen hallituksen jäsenten ja heidän perheidensä kanssa Kuortinkartanon kurssikeskukseen arvioimaan viime vuoden toimintaa ja suunnittelemaan kuluvan vuoden toimintaa; kurssi- ja leiritoimintaa, perheviikonloppuja Kuortinkartanossa, kesäjuhlia, lennätys- ja hiihtopäivää, Linnanmäki-retkeä ja kaikkia muita vuoden aikana toteutettavia tapahtumia. Samalla kartoitimme Kuortinkartanon tilojen kuntoa, arvioimme jo tehtyjä remontteja ja suunnitelimme tulevien kunnostustarpeiden toteuttamista. Vastaavasti kävimme läpi kunnostussuunnitelmia yhdistysten asuntojen osalta. Valmistelimme myös vuosikokousta, aikataulutimme yhdistyksen toimintakalenteria, arvioimme uudistuneiden nettisivujemme ulkoasua ja sisältöä, ideoimme tulevien lehtien sisältöjä ja myyntiartikkeleiden monipuolistamista, pohdimme uusia toimintamuotoja, jaoimme vastuuta ja kävimme pitkiä periaatteellisia keskusteluja yhdistyksemme toiminnasta ja tulevista kehittämissuunnista. Viikonloppu tuntui lyhyeltä. Vaikka saimmekin paljon aikaiseksi, paljon jäi vielä tehtäväksi.

Ihan vielä maailma ei ole valmis ja kaikilta osin oikeudenmukainen ja hyvä. Siksi meidän kaikkien vapaaehtoistoimintaa tarvitaan niin täällä Suomessa kuin Euroopan ja maailmanlaajuisestikin. Haastankin toimintaan mukaan vielä niitä kahta kolmasosaa suomalaisista aikuisista, jotka eivät vielä tee vapaaehtoistyötä.

Facebook-keräyksellä rahaa lasten syöpätutkimukseen



Kimmo Auvinen päätti hyödyntää sosiaalista mediaa hyväntehtemisessä ja käynnisti Facebook-keräyksen lasten syöpätutkimuksen hyväksi.

Viime kesänä vantaalainen, itsekin leukemiahoidot läpikäynyt Kimmo Auvinen ryhtyi miettimään, miten Facebookia voisi käyttää hyvän tekemiseen. Syntyi kuulovalkean tavoin levinnyt ryhmä, jonka voimin kerätään rahaa lasten syöpätutkimukseen.

Internetin yhteisöpalvelu Facebookilla on Suomessa noin kaksi miljoonaa käyttäjää. Yksi suosittu ominaisuus on erilaisten asioiden ympärille perustetut käyttäjäryhmät. Viime vuoden keväänä ja kesänä huomiota herätti tempaus, jossa muuramelainen **Jukka Mutanen** lupasi ajaa minikaivurilla Hangosta Kuusamoon jos hänen ryhmäänsä liittyy 50 000 jäsentä.

Vantaalla asuva 25-vuotias opiskelija **Kimmo Auvinen** oli yksi päänsä pudistelijoista. Hän ryhtyikin miettimään, miten naamarin avulla voisi tehdä jotain hyödyllistä. Pienessä piirissä syntyi ajatus ryhmästä, jonka jäsenluku olisi sama kuin keräystavoite euroissa.

Hurja jäsenmäärä yllätti

- Mietimme, että jos 50 000 jäsentä saadaan niin se olisi hyvä. Ensimmäisen viikonlopun aikana jäsenmäärä kuitenkin räjähti, muistelee Kimmo Auvinen ryhmän alkuvaiheita.

Ilmiö oli tosiaan huikea. Parissa päivässä ryhmässä oli yli 100 000 jäsentä. Vuodenvaihteeseen mennessä jäseniä oli 240 431 ja yhtä monta euroa on siis tavoitteena kerätä lasten syöpätutkimukselle.

Ihan helposti keräys ei päässyt käyntiin. Puuhaihmisille oli alusta asti selvää, että virallinen keräyslupa tarvitaan mutta yllätyksiäkin tuli.

- Minikaivuriryhmää olimme seuranneet pidempään ja siellähän jäsenmäärä kasvoi melko hitaasti ja pitkän ajan kuluessa. Näin ole-



Keräyksen teema on Eurolla hyvää!

timme tässäkin käyvän ja uskoimme, että ehdimme hoitaa luvan ryhmän kasvaessa, Kimmo kertoo.

Kympin lapset vauhdilla mukaan

Suuri ryhmä toi paineita ja monet olisivat olleet heti valmiina lahjoittamaan. Silloin piti laittaa lupa-anomus liikkeelle ja sitä varten tarvittiin yhteistyökumppani. Mukaan tuli Kympin lapset.

- Lähipiirissäni oli yhteyksiä Kympin lasten puuhahmisiin. Halusimme hankkeelle yhteistyökumppanin, joka on valmis hoitamaan keräyslupan ja hallinnoimaan rahoja ilman kuluja. Lisäksi tunnettu yhdistys toi uskottavuutta projektille, arvioi Kimmo Auvinen.

Kympin Lapset lähti mukaan pikavauhtia. Työnjako on alusta asti ollut se, että yhdistys hakee keräyslupan ja avaa pankkitilit. Kimmo Auvinen taustajoukkoineen hoitaa kaiken käytännön työn mutta ilman käyttöoikeutta keräystileille. Näinkin varmistetaan mahdollisimman luotettava keräys.

Syksyn aikana Kimmo neuvotteli pankkien kanssa ja tuloksena oli keräys, jossa hyvin pieniä tilinsiirtokuluja lukuun ottamatta

kaikki lahjoitusvarat menevät keräyskohteeseen eli Lastentautien tutkimussäätiölle käytettäväksi syöpätutkimukseen.

Keräys käyntiin

Keräyslupan saaminen kesti lopulta yli neljä kuukautta ja se tuli 9.12. Joulun alla oli kuitenkin käynnissä jo 5-7 suurta valtakunnallista keräystä, joten tiedot julkistettiin vasta tammikuun alussa.

- Luvan viipyminen varmasti heikensi keräyksen tehoa mutta siitä huolimatta taustaryhmä tekee kovasti töitä mahdollisimman hyvän tuloksen saamiseksi, Kimmo Auvinen lupaa.

Ryhmän jäsenyyshän ei velvoita lahjoittamaan mitään vaan jäsenmäärä on keräystavoite. Lupauksia lahjoituksista on kuitenkin paljon niin ryhmässä kuin sen ulkopuolellakin. Ja lahjoittaa saa luonnollisesti kuka tahansa.

Kympin lasten nettisivulla www.kympinlapset.fi seurataan keräyksen etenemistä.

Lahjoituksen voi tehdä keräyksen Internet-sivustolla, joka löytyy osoitteesta www.eurollahyvaa.fi.



Facebook-ryhmään liittyi vuodenvaihteeseen mennessä yli 240 000 jäsentä. Sama määrä euroja on keräystavoite.

Haavoittuneet enkelit säilyttävät muistoja

Haavoittuneet enkelit on voittoa tavoittelematon, vapaaehtoisuuteen perustuva yhdistys, joka auttaa vakavasta pitkäaikaissairaudesta kärsivien lasten perheitä, keskosena syntyneiden lasten vanhempia sekä lapsiperheitä, joissa toinen tai molemmat vanhemmat ovat saaneet vakavan sairauden, säilyttämään muistoja tarjoamalla ammattimaisia muotokuvauspalveluita hyväntekeväisyytenä.

Yhdistyksen ovat perustaneet Niki Strbian ja Juhana Stolt.

- Olennaista toiminnallemme on, että palvelumme ovat kuvattavillemme ilmaisia, valottaa Niki. Mahdollistamme tämän ylläpitämällä verkostoa ammattimaisista valokuvaajista, jotka ovat halukkaita lahjoittamaan osaamistaan ja arvokasta aikaansa hyvään tarkoitukseen. Tavoitteenamme on luoda niin laaja verkosto, että toimintaan osallistuminen ei rasita yhdenkään valokuvaajan ammatinharjoittamista liikaa.

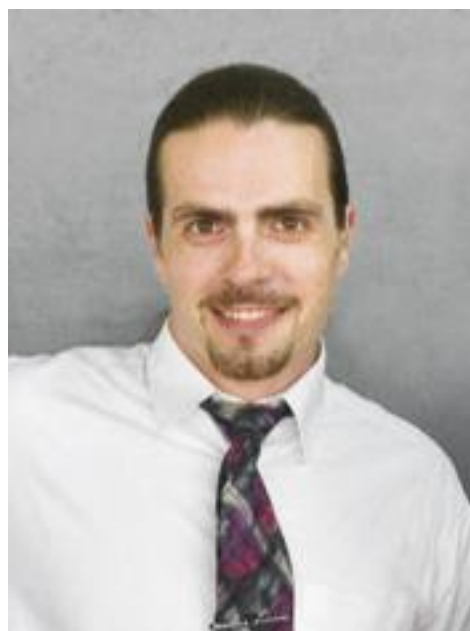
Kuvaajat huippuosaajia

Verkoston valokuvaajat valitaan tiukoin kriteerein; vaatimuksena on mm. kokemusta työskentelystä lasten ja perheiden kanssa sekä ammattimainen lähestymistapa valokuvaamiseen.

- Olen itse erikoistunut lasten ja perheiden valokuvaamiseen, Niki jatkaa. Muotokuvaus on hyvin intiimi tapahtuma: valokuvaajan pitää pystyä avautumaan sekä saada valokuvattavat avautumaan. Teknisten taitojen ohessa on tärkeää, että muotokuvaaja on empaattinen ja pystyy saamaan yhteyden kuvattaviinsa. Haavoittuneiden enkeleiden toiminnassa on olennaista lisäksi hienotunteisuus sekä kuvattavien elämäntilanteen kunnioittaminen.

Idea järjestöön maailmalta

Niki on jäsen monissa valokuvaajaverkostoissa, joiden kautta hän sai selville, että Pohjois-Amerikassa ja Australiassa on hyvin yleistä,



Toinen perustajista ja Haavoittuneiden Enkelien projektipäällikkö Juhana Stolt.



Niki Strbian on ammattikuvaaja ja toinen järjestön perustajista.

että ammattivalokuvaajat antavat aikaansa hyväntekeväisyyteen. Niki piti kovasti ajatuksesta auttaa vaikeassa tilanteessa olevia perheitä oman ammattitaitonsa kautta, mutta joutui pettymään huomattavasti, että Suomessa, tai koko Euroopassa, ei ole järjestäytynyttä toimintaa. Niki kertoo:



Yhdessä ensimmäisistä Haavoittuneet Enkelit -perhekuvista Janet, Toni ja Samu Grundström. Äiti-Janet on mukana Leijonaemoissa.

- Halusin saada asiaan muutoksen, mutta tiesin, että tämänlaisen toiminnan käynnistäminen vaatii paljon työtä. En halunnut lähteä yritykseen yksin, joten pyysin mukaan vanhan ystäväni Juhanan.

- Tiesin, että nyt ollaan hyvällä asialla ja halusin ehdottomasti olla mukana, Juhana muistaa. Työn määrä tosin arvelutti minua, mutta tulimme Nikin kanssa siihen tulokseen, että olemme molemmat valmiita tekemään paljon työtä yhdistyksen perustamiseksi ja toiminnan käynnistämiseksi.

- Nimen Haavoittuneet enkelit valitsimme pohjautuen Hugo Simbergin kuuluisaan maalaukseen, Juhana jatkaa. Suunnittelu työssämme tulimme siihen tulokseen, että pyrimme kattamaan toiminnallamme koko Suomen ja että meidän tulee tehdä tiivistä yhteistyötä monien vanhempain- ja hyväntekeväisyysjärjestöjen sekä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Näiltä tahoilta saamamme palaute on ollut erittäin positiivista, mikä on rohkaisut meitä kovasti.

Ensimmäiset kuvattavat Leijonaemojen kautta

Haavoittuneet enkelit on järjestänyt ensimmäiset muutokuvausta- pahtumansa Nikin toimiessa valokuvaajana ja Juhanan toimiessa

avustajana. Juhana kertoo:

- Olin yhteydessä Leijonaemot-yhdistykseen, jonka piiristä mon- ta perhettä ilmaisi mielenkiintonsa toimintaamme kohtaan.

- Kuvaustapahtumat ovat olleet erittäin onnistuneita, jatkaa Ni- ki. Perheet ovat kokeneet muutokuvausten iloisena ja voimautta- vana tapahtumana ja sitä se on ollut myös meille.

- Koska toimintamme on vasta alkamassa, ovat valokuvaajare- surssimme vielä hyvin rajalliset, lisää Niki. Monet valokuvaajat ovat tosin ottaneet meihin yhteyttä ja ilmaisseet halunsa osallistua yh- distyksen toimintaan, joten resurssipulamme tulee helpottamaan kevään mittaan. Tällä hetkellä odotusajat ovat valitettavan pitkiä.

Kehitystyö jatkuu

- Seuraavat askeleemme ovat valokuvaajaverkoston laajentami- nen ja yhdistyksen käytännön toimintamallin ja toimintasään- nöstön virallistaminen, toteaa Juhana Haavoittuneiden enkelten suunnitelmista. On tärkeää, että kaikki toimintaan osallistuvat ovat tietoisia yhteisistä pelisäännöistä kuten esimerkiksi kuinka tulee toimia, kun valokuvaaminen tapahtuu sairaalaympäristössä.

Tavoittemme on saada yhdistyksen toiminta täyteen vauhtiin loppukevääseen mennessä.

Lisätietoa yhdistyksestä sekä yhteystiedot löytyvät osoitteesta www.haavoittuneetenkelit.fi.

Teksti ja kuvat Heikki Mantere

Lastenjuhlat Kuortinkartanossa

Marraskuun lopulla oli tapahtumia ympäri Suomea. Joulu lähestyi ja joulu-avajaisia oli useammassakin kaupungissa. Yksi tapahtuma oli Kuortinkartanossa järjestetty Kympin lasten lastenjuhlat.

Lapsen sairastuessa syöpään isoimmat huolenaiheet ovat toki terveyteen liittyvät kysymykset, mutta on myös pienempiä asioita erilaisissa arkipäivän tilanteissa. Vaikka eristysohjeita onkin viime aikana kevennetty, on isoissa lapsijoukoissa oleminen usein riski lapsen terveydelle ja niitä pyritään välttämään. Lapsi joutuu usein jäämään pois ystäviensä synttärikutsuilta ja monesta muusta hauska.

Kuortinkartanon lastenjuhla tulee juuri tähän tarpeeseen eli mahdollistaa myös perheen potilaan osallistumisen lastenkutsuille.

Lastenjuhla osana perheviikonloppua

Osa lastenjuhliin osallistuneista vieraista tuli paikalle jo perjantaina ja loput sopivasti lauantaina ennen juhlien alkua. Valitettavat viime hetken sairastumiset verottivat osallistumisjoukkoa mutta paikalla olleet nauttivat juhlista.



Heikki Mantere toivotti yhdistyksen puolesta kissa Miauskiksen ja juhlavieraat tervetulleiksi.



Lastenjuhlan pääesiintyjä kissa Miauskis tanssin pyörteissä.



Juhlayleisö oli menossa mukana

Juhlien esiintyjäksi saapui Kissa Miauskis, joka vei meidät musii-kin ja leikin avulla matkalle minne lähettiin Kuopion torilta. Siel-tä mentiin metsään hiiriä pyydystämään ja sieltä Sirkukseen teke-mään taikapalloja. Matkan jälkeen jumpattiin ja pääsimme nau-ruterapiaan. Ohjelma oli hauska ja otti juhlaväen hyvin mukaansa.

Kissa Miauskiksen lisäksi ohjelmaan kuului ongintaa. Onget oli-vat kunnossa ja kaikki saivatkin saalista. Onginnan jälkeen oli vuo-rossa arpajaiset.

Kiitokset kaikille osallistujille ja esiintyjille. Myös kartanon hen-kilökunta ansaitsee kiitokset hyvin menneistä järjestelyistä.

Joka perheviikon- loppuun oma "lastenjuhla"

Kuortinkartanon perinteisten lastenjuhlien suosio on siis viime vuosina hieman hiipunut. Tämä luultavasti johtuu uudesta eristys-käytännöstä, jossa entisen kaltaiset pitkät kotieristykset eivät enää ole voimassa.

Yhdistyksen hallitus onkin päättänyt uudistaa lastenjuhlia. Mar-sakuuhun sijoittuva itsenäinen tapahtuma jää pois ja jatkossa jo-kaiseen perheviikonloppuun ja lomaviikkoon kuuluu järjestettyä lastenohjelmaa.

Ohjattu leikki- ja touhutuokio tukee varmasti myös perheiden lomanviettoa ja täydentää kartanon monipuolista tarjontaa.



Kasvomaalaus kuuluu lastenjuhlaan. Mikähän tästä syntyy?



Kimmin lasten joukkue teiskuvassa viime kevään Helsinki City Run -tapahtumassa.

Teksti Vesa Ahlstedt, kuva Titti Kaijainen

Kympin Lapset ja Pertti Raunio kannustavat potilasperheitä osallistumaan Helsinki City Run -tapahtumaan.

Suomen Urheiluliiton projektijohtaja Pertti Raunio piti luennon potilasperheidemme jäsenille juoksemisesta sekä liikunnan merkityksestä jaksamiseen Lastenklinikan Niilo Hallman-salissa 19.1.

Paikalla oli toistakymmentä liikunnasta kiinnostunutta potilasperheemme jäsentä. Pertti korosti esityksessään, että jokainen perusterve ihminen pystyy kohtuullisella ja säännöllisellä harjoituksella saavuttamaan kunnon, jolla voi hyvällä mielin osallistua puolimaratonille. Aikaa on kolme tuntia, joten perille ehtii leppoisemmallakin vauhdilla.

Yhdistyksemme ja Suomen Urheiluliitto tukevat potilasperheidemme jäsenten osallistumista siten, että ilmoittautumismaksuksi tulee ainoastaan 25 euroa (normaalihinta 60 euroa).

Käy tutustumassa tarkemmin tähän merelliseen, Suomen suosituimpaan juoksutapahtumaan nettisivuilla www.helsinkicityrun.com. Ilmoittautumiset 6.3. mennessä ja tiedustelut fam.ahlstedt@kolumbus.fi tai puhelimitse Vesa Ahlstedt 040-5027395.

Kympin Lapset ovat osallistuneet HCR:iin vuodesta 2006 lähtien. Fiilis maaliviivan ylittämisen jälkeen on mahtava. Tule sinäkin mukaan.

13.4. teemme kevyen yhteislenkin ja tapaamme Pertin joka opastaa viimeisten viikkojen harjoitteluun sekä antaa vinkkejä itse tapahtumaan. Lisätietoja yhteislenkistä tulee huhtikuun alkuun mennessä nettisivuillemme www.kympinlapset.fi.

Hyviä lenkkejä kaikille!



Senaatintorin 150 tuolia muistuttivat syöpään vuosittain sairastuvien lasten määrästä.

Teksti Antero Paljakka, kuvat Sonja Luorela

Sininen Manifesti Senaatintorilla



Tiistaina 15.2. vietettiin kansainvälistä syöpälasten päivää. Valtakunnallinen päätapauhtuma oli SYLVA ry:n Sininen Manifesti Senaatintorilla.

Kirpeässä pakkassäässä muistutettiin, että Suomessa sairastuu vuosittain 150 lasta syöpään. Senaatintorille oli kannettu 150 tuolia. Jokaiseen tuoliin oli kiinnitetty tieto siitä, onko kyseessä tyttö vai poika, lapsen ikä sekä syöpäsairaus johon lapsi on sairastunut. Joka viidennellä tuolilla paloi kynttilä muistuttamassa siitä, että noin 80 prosenttia syöpään sairastuneista lapsista pystytään parantamaan.

Tärkeänä teemana oli myös pitkäaikaisvaikutukset ja niiden seuranta siinä vaiheessa kun syövästä parantunut lapsi on kasvanut aikuiseksi.

Illalla SYLVA ry järjesti Tuomiokirkossa Enkelin kosketus -konsertin, jossa esiintyi **Kirsi Ranto**.

Kympin lapset oli osaltaan mukana tapahtuman järjestelyissä.

Jokaiseen tuoliin oli merkitty ikä, sukupuoli sekä syöpä johon lapsi on sairastunut.



Edunvalvontaa eduskuntaan

Etenkin viime kuukausina olen iloinnut suomalaisuudestani erityisen paljon. Samanaikaisesti olen myös liittynyt jäseneksi Sylva ry:n, Kympin lapset ry:n sekä Kympin äidit ja isät Facebook-ryhmään, sillä kohtalo johdatti myös meidän perheen tälle taistelukentälle. Tiesin diagnoosin saatamme paranemisen olevan huomattavasti todennäköisempää suomalaisen, maailman huippuluokan lääketieteen piirissä kuin jossain toisessa maassa, vaikka kaikkia syöpään sairastuneita lapsia ei valitettavasti edelleenkään osata pelastaa.

Kun pahin shokki väistyi ja lapsen olo helpotti hoitojen käynnistyttyä, aloin tuntea muutakin kuin surua. Tunsin, miten vanhempainyhdistys oli ja on läsnä kymillä monessa eri muodossa. Se lohdutti ja kantoi osaltaan niinä hetkinä, jolloin omat voimat eivät riittäneet. Kolmas sektori tuli vanhemman avuksi sinne, missä lääke- ja hoitotieteen keinot olivat vain lapsen käytössä. Olen ihastellen analysoinut, miten hyväntekeväisyydestä tulleet varat on ohjattu niin monin eri tavoin perheidemme hyväksi.

Me vanhemmat tiedämme sen, miten merkittävästi koko perheen elämä muuttuu syöpädiagnoosin jälkeen. Seuraa paljon epä-

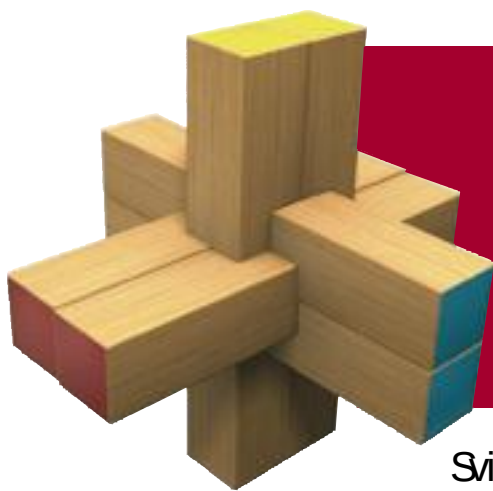
varmuustekijöitä, jotka eivät taivu vastaamaan Kelan tai sairaalan omaa pykäläviidakkoa. Tätä voi olla päätöksentekijän vaikeaa ymmärtää, sillä normistot tulee laatia tasapuolisuuskulma huomioiden. Hyvinvointivaltio Suomessa meidän kaikkien ”kympin perheiden” asiat eivät hoidu tasa-arvoisesti, sillä kunnilla on niin suuri itsemääräämisoikeus esim. lapsen kotiopetuksen ja/tai hoidon järjestämisessä, omaishoidon tuissa ja –tarvikkeissa, vapaa-ajan matkakuluissa, sisarusten hoitopaikkojen saamisessa ym.

Erityishoitorahan saaminen ei saa perustua epätasaiseen ja mielivaltaiseen lääkärin tulkintaan lapsen tilanteesta. Myös muut terveydenhuollon laatua merkitsevästi heikentävät ongelmat näkyvät kymillä. Alati vaihtuvat lääkärit eivät lisää potilasturvallisuutta tai edistä tiedonkulkua. Unohdukset, väärät lääkkeet, tulkitsemattomat vastaukset ja hoitajien kiire ovat isoja asioita, jotka ovat riskejä hoidon onnistumiselle. Näitä asioita tulee kehittää heti syöpätutkimuksen, lääke- ja hoitotieteellisen osaamisen ja hoitolaitteiston ajan tasalla pitämisen jälkeen.

Syöpä ja syöpää sairastavat lapset herättävät ympäristössä suuria tunteita, jotka saattavat edistää heidän asioidensa hoitamista. Yksinomaan tähän ei kuitenkaan voi luottaa ja siitä syystä tarvitaan näkyvyyttä ja omia sanansaattajia, jotka pitävät näitä asioita esillä yhteiskunnallisessa päätöksenteossa. Olin päättänyt asettua ehdolle Uudenmaan vaalipiirissä kevään 2011 eduskuntavaaleissa jo ennen tätä diagnoosia. ”Leijonaemojen” kohtalot ovat aina koskettaneet minua äitinä ja nyt ”kympin äitinä” ne nousivat entistä voimallisemmin arvoasteikon kärkeen. Toivon sinun tukeasi äänestyspäivänä, jotta voisin leijonan lailla pitää eduskuntatyössä lastemme puolia.

Pauliina Juntunen

www.paulinajuntunen.fi



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>



Liity Kympin lasten jäseneksi

Kympin lasten eli virallisemmin Hyksin lapsisyöpäpotilaiden vanhemmat ja ystävät ry: n jäsenmaksu on 20 € /henkilö/vuosi. Kun vähintään yksi perheen aikuinen on jäsen, koko perhe saa yhdistyksen edut käyttöönsä. Toinen perheen aikuinen voi halutessaan liittyä ns. tukijäseneksi myös 20 € 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 20 € / vuosi.

Jäsenetuja potilasperheille

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 kaavakkeella joko netissä www.kympinlapset.fi tai alla olevalla lomakkeella.

☐ LIITYN JÄSENEKSI

Nimi _____

Lähiosoite _____

Postinumero _____

Postitoimipaikka _____

Sähköpostiosoite _____

☐ TOINEN PERHEENJÄSEN LIITTYY TUKIJÄSENEKSI

Nimi _____

Osoite, jos ei sama kuin edellä _____

☐ Perheessämme on tai on ollut syöpää sairastava lapsi (=potilasperhe) _____

☐ NIMEN- TAI OSOITTEENMUUTOS

Entiset tiedot

Nimi _____

Osoite _____

Sähköpostiosoite _____

Uudet tiedot

Nimi _____

Osoite _____

Sähköpostiosoite _____

Vastaanottaja
maksaa
postimaksun

HYKSIN LAPSISYÖPÄPOTILAIKEN
VANHEMMAT JA YSTÄVÄT R.Y.

Vastauslähetyt
Sopimus 5000664
02003 ESPOO

Kympin lasten kannatustuotteet

Yhdistyksemme logossa lintuemo ruokkii poikastaan – aikuinen pitää huolta lapsesta. Huolehtiva aikuinen voi olla äiti, isä, isovanhempi tai ystävä, he kaikki ovat lapselle tärkeitä ihmisiä.

Kympin lasten logolla varustettuja kannatustuotteita tilaamalla tuet yhdistyksemme toimintaa.

T-paidat

Suosittuja T-paitoja on jälleen myynnissä. Selkäpuolen listasta voi ruksia sopivimman roolin, kuten Kympin lapsi, Kympin äiti tai Kympin kummi.

Paitamalleja löytyy miehille, naisille ja lapsille erikokoisina.

Hinta: 20 € / aikuisten koot
15€ / lasten koot



Korut

Lintu-korvakoru

Kultaiset 92 €
Hopeiset 32€



Hopeiset korvakorut



Kultaiset korvakorut

Linturiipus

Kultainen
(ei ketjua) 98 €
Hopeinen
(ketjulla) 38 €



Kultainen riipus



Hopeakorui,
kaulaketjulla.

Mukit

Uutuustuotteena ovat Kustavin savipajan valmistamat upeat mukit. Myynnissä on kahta kokoa, normaali (0,2 l) ja suuri (0,3 l).

Hinta: normaali (0,2 l) 15 € / kpl, 50 € / 4 kpl
suuri (0,3 l) 17€ / kpl, 60€ / 4 kpl



Kalvosinnapit

hopeaa 66 €



Solmioneula

hopeaa,
kullattu lintu 46 €



Tilaukset sähköpostilla myynti.kympinlapset@gmail.com
tai puhelimella 044 284 3484. Postikulut lisätään hintoihin.

Kympin lapset tiedottaa

Hiihtopäivä Vihti Ski Centerissä 5.3.

Kympin lapset järjestää perinteisen hiihtopäivän Vihdissä lauantaina 5.3.

Potilasperheenjäsenet saavat hissilipun koko päiväksi omakustannushintaan 15 euroa (norm. 22-27 euroa). Lisäksi yhdistys tarjoaa makkaroitu, kuumaa mehua ja muuta pikkupurtavaa.

Lisätietoa ja ilmoittautuminen 2.3. mennessä osoitteessa www.kympinlapset.fi/tapahtumia.

Vuosikokous

Yhdistyksen vuosikokous järjestetään Lastenlinikalla Niilo Hallman-salissa 19.3. klo 15. Sääntömääräisten kokousasioiden lisäksi Niki Strbian ja Juhana Stolt kertovat Haavoittuneet enkelit -yhdistyksestä. Tervetuloa mukaan!

Kesäjuhlaan talkooväkeä

Kympin lasten kesäjuhlat uudistuvat. Tervetuloa mukaan suunnittelemaan ja toteuttamaan kesän 2011 juhlia.

Kesäjuhlien suunnitteluryhmä kokoontuu ensimmäisen kerran maaliskuun aikana Lastenlinikalla. Voit ilmoittautua mukaan Sannalle ([sannaj.mahonen\(at\)kolumbus.fi](mailto:sannaj.mahonen(at)kolumbus.fi)). Laita viestiä myös jos olet kiinnostunut talkootehtävistä juhlien aikana tai sinulla on ideoita niiden kehittämiseksi.

Suurin osa suunnittelusta tapahtuu verkossa, joten asuinpaikkalasi ei ole väliä. Tervetulleita ovat kaikki, niin uudet tekijät kuin juhla-akkaritkin.

Tarvitsemme myös vinkkejä ja kontakteja esiintyjiin, arpajais- ja ongintapalkintoja yms.

Kannatustuotteiden kevätale

Myymme valikoiman koruja ja mukeja 30-50 prosentin alennuksella. Kampanja on voimassa 31.3. asti. Lisätiedot ja tilaukset www.kympinlapset.fi/kannatustuotteet. Tämän lehden sivulla 15 ovat näkyvissä vain normaalihinnat.

Uutiskirje

Nettisivuillamme www.kympinlapset.fi voi nyt tilata myös sähköpostilla lähetettävän uutiskirjeen. Siinä kerromme ajankohtaisia kuulumisia noin kerran kuukaudessa.

Lahjoituksia kaivataan

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

- Käytävämattoja
- Hyväkuntoisia leluja

Yhteydenotot sähköpostilla kympin.lapset@gmail.com tai suoraan Kuortinkartanoon.

Lisäksi yhteen yhdistyksemme asunnoista tarvitaan uusi jääkaappipakastin-yhdistelmä sekä alle 50 cm leveä jääkaappi.

Kevään ja alkukesän tapahtumakalenteri

Maaliskuu

- | | |
|---------------|---|
| 4.3. – 6.3. | Kiinteät kasvaimet (Kela), Kuortinkartano |
| 5.3. | Hiihtopäivä, Vihti Ski Center |
| 8.3. | Sururyhmä, Ulfåsa, Helsinki |
| 9.3. | Vanhempien vertaistukiryhmä, Lastenlinikka |
| 18.3. – 20.3. | Lasten ja nuorten viikonloppu, Kuortinkartano |
| 19.3. | VUOSIKOKOUS, Helsinki |
| 25.3. – 27.3. | Perheviikonloppu, Kuortinkartano |

Huhtikuu

- | | |
|---------------|--|
| 1.4. – 3.4. | Isosten suunnitteluviikonloppu, Kuortinkartano |
| 5.4. | Sururyhmä, Ulfåsa, Helsinki |
| 8.4. – 10.4. | Lapsensa menettäneiden perheiden jatkotapaaminen, Kuortinkartano |
| 13.4. | Vanhempien vertaistukiryhmä, Lastenlinikka |
| 15.4. – 17.4. | Perheviikonloppu, Kuortinkartano |

Toukokuu

- | | |
|---------------|--|
| 3.5. | Sururyhmä, Ulfåsa, Helsinki |
| 13.5. – 15.5. | Erkintalkoot, Kuortinkartano |
| 20.5. – 22.5. | Aivoikasvainkurssi (Kela) |
| 30.5. – 1.6. | Haartmanin koulun leirikoulu, Kuortinkartano |

Kesäkuu

- | | |
|---------------|--|
| 6.6. – 10.6. | Lasten- ja nuortenleiri I, Kuortinkartano |
| 10.6. – 12.6. | Nuorten viikonloppu, Kuortinkartano |
| 13.6. – 17.6. | Lasten- ja nuortenleiri II, Kuortinkartano |

Muutokset tapahtumakalenterissa mahdollisia. Päivitetyt tiedot löytyvät nettisivuiltamme www.kympinlapset.fi.