

KympinLapset 1/2012

HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti



Kongressiterveiset Uudesta-Seelannista **s.4**

Prinsessoja ja prinsskejä **s.8**

Valtakunnallinen paloasemapäivä syöpälapsille **s.12**



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, 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

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 1 745 kpl

Kannen kuva
Janina Mäntymaa

Painopaikka
N-Paino Oy, Lahti

ISSN-L 1 798-3495
ISSN 1798-3495

KymppinLapset
HYKsin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry:n jäsenlehti

Anna Cantell-Forsbom

Vietetään syntymäpäiviä

Kolmekymmentä vuotta sitten toimittaja Mirja Pyykön tekemä televisio-dokumentti Helsingin lastenklinikan osasto kymmenen lapsisyöpöpotilaista järkytti katsojia. Muistan kyseisen dokumentin oikein hyvin. Olin kaksikymppinen opiskelijatyttö, jonka mieleen riutuneen näköiset lapset ja ahdistuneet vanhemmat jättivät pysyvän jäljen. Kivuliaiden luuydinpunctioiden ottaminen itkevilä lapsilta paksuilla neuloilla tuntui epäinhimilliseltä. Silloin en osannut kuvitellakaan, että oma lapseni tulisi viettämään viikkokausia sillä samalla osastolla lähes kaksikymmentä vuotta myöhemmin.

Moni asia on dokumentin tekemisen jälkeen muuttunut; luuydinpunctioiden eli lyprien aikana lapset ovat nukutettuina, osastolle on saatu useita lääkäreiden ja hoitajien virkoja eivätkä hoitotuloksia enää heikennä puutteelliset resurssit.

Toisin oli kolmekymmentä vuotta sitten, kun kaksi osasto kymmenellä hoidettavana olevan lapsen äitiä otti yhteyttä toimittaja Mirja Pyykköön siinä toivossa, että televisio-ohjelman avulla saataisiin syöpälasten kipeästi tarvitsemia hoitovälineitä ja henkilökuntaresursseja. Ohjelma käynnisti laajan kansalaiskeräyksen, jonka tuotolla saatiin aikaiseksi monenlaisia parannuksia.

Mirja Pyykön ohjelmaa ja sitä seurannutta kansalaiskeräystä saamme kiittää myös oman vanhempainyhdistyksemme toiminnan käynnistymisestä.

Tänä vuonna vietämme yhteisiä kolmekymmentä vuotis-syntymäpäiväjuhlia Kympin Lasten, Sylvan ja osan Sylvan maakunnallisista kerhoista sekä Helsingin lastenklinikan osasto 10:n tuki ry:n kanssa.

Juhlavuoden aikana järjestetään monia tapahtumia, mm. Korkeasaaren retki toukokuussa, lasten taidenäyttely ja juhlivien yhdistysten yhteinen pääjuhla syyskuussa Helsingissä sekä Tuki ry:n joulukonsertti joulukuun alussa Helsingin musiikkitalolla.

Kolmikymmenvuotisjuhlien kunniaksi järjestetyn kirjoitus-, piirustus- ja valokuvakilpailun tulokset julkistetaan Espan lavalla lauantaina 26.5.2012.

Juhlat ovat mukavia. Niiden avulla voimme irrottautua arjesta ja viettää aikaa ystävien kanssa.

Syntymäpäiväjuhlat ovat erityisen mukavia. Meille syöpälasten vanhemmille ja läheisille jokainen syntymäpäivä on ehkä vielä merkityksellisempi kuin niille, joiden ei ole tarvinnut kohdata sitä mahdollisuutta, että seuraavaa syntymäpäivää ei ehkä tulekaan, surra menetettyjä syntymäpäiväjuhlia.



Kolmekymmentä vuotta työtä syöpälasten ja heidän perheiden tukemiseksi on pitkä aika. Paljon parannuksia ja myönteistä kehitystä on tänä aikana tapahtunut, mutta perheiden tuen tarve ei ole vähentynyt ja monia epäkohtia on vielä poistettavana. Yhteistä työtä on siis vielä tehtävänä moniksi tuleviksi vuosiksi. Toivottavasti saamme viettää monia yhteisiä syntymäpäiväjuhlia.

Hyvää juhlavuotta ja monia tulevia syntymäpäiviä!

Kongressiterveiset Uudesta-Seelannista!

(SIOP 2011 43 rd Congress of the International Society of Paediatric Oncology, 26-30 October, 2011, Auckland, New Zealand)

Uusi-Seelanti isännöi vuotuista lasten syöpäsairauksia käsittelevää kongressia. Kuntoutusohjaaja Saila Ylönen pääsi mukaan kuulemaan, miten muualla maailmassa potilaita hoidetaan ja tuetaan syöpähoitojen aikana.

Ravinnosta ja liikunnasta

Kongressissa oli useita luentoja liikunnan, ravinnon ja stressin hallinnan vaikutuksesta terveyteen, elämänlaatuun ja sairauden uusiutumisriskiin hoitojen jälkeen.

Länsimaaisessa yhteiskunnassa lasten liikkumattomuus vähenee ja itsenäinen liikkumisalue supistuu koko ajan. Lapsia kuljetetaan autolla paikasta toiseen ja ruudun ääressä vietetty aika lisääntyy vieden aikaa lapsen luonnolliselta liikkumiselta.

Ei-ohjatun ja lapselle luontaisen, spontaanin liikunnan on erityisesti todettu kehittävän lapsen kehittyviä aivoja. Luennoitsijoiden mukaan myös ainoa tapa ymmärtää riskejä ja oppia niistä on altistua riskeille ja tästä syystä lapsen liiallinen rajoittaminen on pahasta. Monesti pitkien syöpähoitojen jälkeen vanhempien on vaikea päästää lapsi takaisin ”normaaliin elämään”, kun usean vuoden ajan on totuttu välttämään kaikenlaisia uhkakuvia ja vaaroja lapsen elämässä.

Fyysisen aktiivisuuden on myös todettu vaikuttavan syömis-käyttäytymiseen siten, että liikasyömistä ei esiinny ja normaali tasapaino nautitun ja kulutetun ravinnon välillä säilyy. Kun liikkumattomuus lisääntyy niin ylipainon riski kasvaa, mikä taas johtaa lisääntyneeseen terveysongelmiin.

Grant Schofield, liikuntatieteen tutkija Aucklandin yliopistosta, antoi neljä konkreettista ja yksinkertaista ohjetta, joiden avulla voi tehdä paljon sekä lapsensa että oman kuntonsa ja terveytensä eteen.

Tärkeintä hänen mielestään on huolella valita paikka, jossa asuu. Asunnon tulisi sijaita hyvien julkisten kulkuyhteyksien ja parhaassa tapauksessa kävelymatkan päässä koulusta, töistä ja harrastuksista, jotta omalla autolla kulkeminen ja lasten kuljettaminen ei olisi tarpeen.

Toiseksi hän kehotti meitä aina kun mahdollista istumisen sijasta seisomaan. Hän näytti valokuvia koululuokista, joissa pulpetit ovat korkeita ja niiden ääressä seisotaan.



Starship lastensairaalan sisäpihalta

Kolmanneksi kaikenlaista liikuntaa pitäisi lisätä ja erilaiset tekniset laitteet ja mittarit (esim. askelmittari) voivat olla motivaatiota lisääviä tekijöitä nykyajan teknistyneelle ihmiselle. Näitä kannattaa hänen mielestään hyödyntää.

Lopuksi on muistettava välillä harrastaa rasittavaa liikuntaa, joka tekee hyvää sydän- ja verisuonielimistölle. (Adult cancer risk in Survivors of Cancer in Childhood (Joseph Neglia); Healthy Life-styles: Prevention of Late Effects and reduction of Risk (Grant Schofield, Jacqui Halton, Elena Ladas, Michael Weiner).

Australiassa tehdyn tutkimuksen (Physical Activity Levels of Paediatric Cancer Patients (Alexia J Murphy, Brisbane, Australia) mukaan 85 % potilaista liikkui vähemmän hoitojen aikana (21 min / pv) kuin ennen diagnoosia (47 min / pv). Liikuntasuosituksen ollessa 60 min/pv. Vanhempien raporttoimat syyt liikunnan vähäi-



Aurinkoinen Auckland lokakuussa

syyteen olivat syövän oireiden ja hoitojen sivuvaikutusten aiheuttamat syyt (38%), meneillään oleva hoito (20%) ja vammautumisen pelko (17%).

Koska liikunta auttaa hoidoista toipumisessa, lisää terveyttä pitkällä aikajanelalla ja voi jopa vähentää syövän uusiutumisen riskiä, on tärkeää, että lapsia rohkaistaan liikkumaan myös hoitojen aikana. Fysioterapiaa suositellaan osaksi jokaisen lapsen hoitosuunnitelmaa.

Ravitsemusterapeutti Amy Kostrewskin (Auckland Starship Hospital) mukaan hoitojen aikana myös ruuan terveellisyyteen pitäisi kiinnittää huomiota eikä roskaruokaa tulisi nauttia. Hänen mielestään yleensäkin valmisruokia sekä paljon suolaa ja lisäaineita sisältäviä ruokia tulisi välttää.

Syövästä selvinneiden lasten ja nuorten määrä kasvaa vuosi vuodelta ja samalla myös väistämättä hoitojen aiheuttamat vaivat lisääntyvät. Liikunnalla, oikealla ravitsemuksella, stressin hallinnalla ja muulla elämäntapaohjauksella (alkoholin ja tupakan välttäminen, ihon suojaaminen auringolta, seksikäyttäytyminen) voidaan asiantuntijoiden mukaan vähentää sivuvaikutuksia merkittävästi.

Mielestäni hienointa tässä on, että jokainen voi vaikuttaa omaan ja lapsensa liikkumiseen ja ravintoon, mikä osaltaan lisää myös omaa elämäntilannetta ja varmuutta siitä, että asioihin voi itse vaikuttaa.

Psyko-sosiaalisesta tuesta ja tuen tarpeesta

Tutkimuksia äiteihin / sisaruksiin / perheisiin / potilaisiin kohdistuvista erilaisista psykososiaalisen tuen interventioista esitettiin paljon. Useassa tutkimuksessa äideillä todettiin posttraumaattista stressioireilua. Usein äidit kokevat lapsen sairastumisen traumaati-

tisempänä kuin lapsi itse ja tämän vuoksi äitien tukemista pitäisi tehostaa heti alusta alkaen.

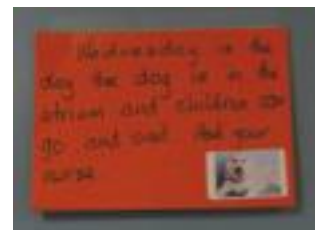
Japanilaisen tutkimuksen (Nishio) mukaan äitien tulisi olla jopa ensisijainen tuen kohde.

Yksilötapaamisista, ryhmätapaamisista ja sosiaalisen median ja internetin kautta saadusta tuesta todettiin olevan monessa tutkimuksessa hyötyä.

Toronton SickKids sairaalassa toimii vanhempien avoin ryhmä. Ryhmää ohjaa psykologi (Maru Barrera) sekä kokenut vertaisvanhempi ja ryhmässä käsitellään ohjatusti vanhempien valitsemia aiheita. Suurin osa ryhmään osallistuneista on ollut äitejä. Ryhmään osallistumisen on todettu vähentävän lapsen sairauden aiheuttamaa stressiä vanhemmalle.

Etenkin internetin kautta tapahtuvaa psykososiaalista tukea ja sosiaalisen median muotoja tutkitaan paljon maailmalla (mm. Hollannissa). Nuorisoiikäiset / nuoret aikuiset osallistuvat helpommin internetin kautta tapahtuvaan tukitoimintaan sen ollessa helposti saatavilla missä vain (sairaalassa ja kotona) ja se soveltuu myös harvaanasutulla seudulla asuville. Nuori voi itse valita oikean ajan ja paikan tukisessioille. Ohjelmissa voidaan käsitellä psykologisia, sosiaalisia ja koulun käyntiin liittyviä teemoja. (www.hetklikt.nu).

Kiitän lämpimästi Helsingin Lastenklinikan osasto 10:n lapsipotilaiden tuki ry:tä, jonka taloudellisella tuella minulla oli mahdollisuus osallistua kongressiin.



Starship sairaalassa vieraillee sairaalakoiraa lasten iloksi kerran viikossa

Saila Ylönen
kuntoutusohjaaja
Hyks, Lastenklänikka
osasto 10

Lasten- ja nuortenleiri tapasi konstaapeli Reinikaisen

Kuortinkartanossa tapahtui jälleen 16.–18.3.2012! Lasten- ja nuortenleiri matkusti taas viettämään hauskaa viikonloppua Pertunmaan rauhallisiin maisemiin.

Perjantai-ilta sujui näppärästi majoittautuessa ja kartanon hyviä pizzaleipiä popsies-sa. Koko porukka oli melko väsynyttä bussimatkasta ja kaikki hipsivätkin pian untemaille.

Lauantaiaamuna leiriläiset heräsivät sumuiseen ja harmaaseen aamuun. Se ei kuitenkaan menoa haitannut ja leiriläiset kokoontuivat keksimään kysymyksiä päivän erikoisvieraalle. Tunnin päästä poliisiauto ajoi pihaan ja ulos astui päivän vieras, vanhempi konstaapeli Toni Reinikainen Etelä-Savon poliisilaitokselta, Mikkelin pääpoliisiasemalta. Konstaapeli Reinikainen oli luvannut tulla kertomaan leiriläisille Internetin vaaroista ja muutenkin poliisintyöstä.

Reinikainen oli mukava mies ja osasi kertoa asiansa niin ettei kukaan varmasti ehtinyt kyllästyä. Vaikka välillä puhuttiin vakavammistakin asioista, silti jokaisen huulilla karehti hymy lähes koko puolitoistatuntisen ajan. Reinikainen väitti itseään pulskaksi, mutta lopuksi selvisi, että se olikin vain luotiliivin aiheuttama näköharha! Niin sanotun luennon jälkeen Sofia pääsi laittamaan käsiraudat Reinikaiselle ja kaikki pääsivät tutustumaan pihalla seisovaan poliisiautoon. Reinikainen myös esitteli auton vilkkuvalot ja hälytysäänen heti päästyään Sofian laittamista raudoista. Sen jälkeen koko leiri kiitti Reinikaista vierailusta ja konstaapeli lähti ajamaan takaisin poliisilaitokselle.



Konstaapeli Reinikainen kertoi ruokasalissa Internetin vaaroista.



Pilvi, Sofia ja Riina poliisiauton takapenkillä.

Loppu lauantai sujui ulkoilla ja diskoilla, sillä jo perinteeksi muodostunut lauantai-illan disko onnistui jälleen kerran oikein mukavasti ja kaikki pääsivät

tanssimaan sydämensä kyllyydestä. Sunnuntaina odottikin sitten enää pelailu, siivoaminen ja kotinlähtö. Jälleen kerran mainio viikonloppu oli takana.

Vuosikokouksessa matkustettiin 30 vuotta ajassa taaksepäin

Yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous järjestettiin Helsingin lastenklินิกalla lauantaina 17.3.2012. Kokouksen puheenjohtajaksi valittiin Kari Kotirinta, joka johti kokouksen jo useamman vuoden rautaisella kokeumuksella.

Ennen varsinaisia vuosikokousasioita toimittaja Mirja Pyykkö kertoi tapahtumia ja tuntemuksia 30 vuoden takaa, jolloin hänen tekemänsä dokumentti osasto kympin lapsista herätteli suomalaisia

tajuamaan millaisissa oloissa vakavasti sairaita lapsia Suomessa hoidettiin. Vuosikokouksen yhteydessä katsoimme pätkiä dokumentista samalla kun Mirja Pyykkö valaisi tapahtumien kulkua kameran takana. Ilman kyyneleitäkään ei välttytty, vaikka varmaankin lähes kaikki osanottajat olivat dokumentin nähneet aiemmin. Osanottajilla oli mahdollisuus kysyä kysymyksiä ja keskustella dokumentista sekä sen vaikutuksista Pyykön esityksen jälkeen.

Kahvitauon jälkeen käytiin läpi sääntöjen määräämät asiat. Rahastonhoitaja Janne Malmio esitteli tilinpäätöksen ja vuoden 2012 talousarvion ja puheenjohtaja Anna Cantell-Forsbom kävi läpi viime vuoden toimintakertomuksen sekä tämän vuoden toimintasuunnitelman.

Erovuoroisista hallituksen jäsenistä valittiin uudelleen Vesa Ahlsted. Erovuorossa olleen Sanna Mähösen tilalle uutena



Mirja Pyykön dokumentti kosketti

jäsenenä yhdistyksen hallitukseen valittiin Mira Filatkin.

Teksti Mira Filatkin, kuva Anina Äntymaa

Uusi hallituksen jäsen Mira Filatkin esittäytyy

Minusta tuli Kympinäiti loppu vuodesta 2009 kun esikoisellamme todettiin akuutti lymfaattinen leukemia eli kansankielisesti ALL. Maya oli tuolloin 2½ vuotta. Yhdistyksen kustantama tanssikerho kerran viikossa ja musiikkipedagogi osastolla toi hymyn musiikista pitävän lapseni kasvoille. Tiistain kahvit ja torstain hieronta toi taas äidille henkireiän osastojaksoille.

Itse olin vain kolme ensimmäistä kuukautta kotona, koska lastenhoito oli jo aikaisemmin hoidettu muuten kotioiloissa. Kun hoitokaavion mukaisia hoitoja oli vielä noin kymmenen kuukautta jäljellä, Maya aloitti perhepäivähoidossa, joka on sujunut hyvin. Kun leukemiahoitojen pahin vai-

he oli ohitse, eli ensimmäinen vuosi aloin etsiä tyttärelleni ja heidän kympin kavereilleen tekemistä. Ensimmäinen vierailu oli paloasemalle, ja palkaksi saamani pienten hymyt innoittivat minua jatkamaan.

Kun minua pyydettiin Kympin lasten hallitukseen, tuntui se luonnolliselta jatkumalta pienten ja vähän suurempien syöpälästen auttamiseksi. Myös Kympin lasten ylläpitämä Kuortinkartano on tullut osaksi perhettämme, ensiksi päiväseläntään kesäjuhlien muodossa, ja sen jälkeen sopeutumisvalmennuskursilla, josta jäi reppuun lisätietoutta sairaudesta, mutta myös uusia ihania ystäviä ja vertaistukea.



Mira on useille tuttu aktiivisesta toiminnasta vanhempainkerhossa.

Prinsessoja ja prinssejä

Matkalla Lastenklinikan sairaalaan ohitimme aina Hartwall Areenan, sekä ison Disney on ice julisteen. Tyttäreni kysyi joka kerta pääsisimmekö katsomaan prinsessoja, johon en koskaan voinut vastata että voimmeko. Vanhempi haluaa antaa kaikkensa lapselleen ja tämä korostuu hyvin paljon silloin kun lapsella on vakava sairaus.

Syöpä on inhottava sairaus, ja pelkät lääkehoidot eivät riitä, vaan lapsi sekä koko perhe joutuu eristäytymään eikä normaalia elämää voi mitenkään viettää. Lapsen taistelutahtoa pitää jotenkin ylläpitää mikä on erittäin haastavaa, koska niin moni asia on kiellettyjen listalla.

Mitä me vanhemmat haluamme kaikista eniten? Nähdä sen hymyn, naurun ja silmien iloisen pilkkeen. Pientä iloa kaiken sairaalassa juoksentelun lomassa. Ja tämän ilon 11.2-12.2 Disney on Ice Prinsessat ja sankarit merkeissä mahdollistivat Lemminkäisen ja Pöyry.

Hartwall Areena oli täynnä prinsessoja odottavia tyttöjä ja sankareita odottelevia poikia. Lemminkäisen ja Pöyryn infektio-eristyksessä eläville kympin lapsille ja sisaruksille lahjoittamat aitiot olivat tupaten täynnä. Lapset jotka elävät eristyselämää olivat silmin nähden jännittyneitä ja täynnä odotusta. Disney on Ice oli täynnä taikaa! Jäällä nähtiin Aladin ja Jasmin, Helinä keiju, Mikki sekä Minni Hiiri, Ariel merenneito sekä monta muuta tuttuja hahmoa. Kaiken kruunasi Tuhkimo ja ihanat prinsessa vaunut. Show piti otteessaan niin lapset kuin vanhemmat. Vääjäämättä show kuitenkin loppui, saippuakuplat valloittivat areenan ja oli aika lähteä kotiin.



Prinsessan vaunut ihastuttivat katsojia

Kiitos Lemminkäinen ja Pöyry kun mahdollistitte pienen hetken taikaa keskellä syöpätaistelujen!



Suklaamunat, mämmi ja American Car Show

- Kolme pääsiäiseen kuuluvaa asiaa.

American Car Show järjestettiin tänä vuonna jo 35:n kerran. Tapahtuman järjestäjä FHRA eli Finnish Hot Rod Association tarjosi tuttuun tapaan Kympin Lasten potilasperheille mahdollisuuden tutustua näyttelyyn perjantaina ennen näyttelyn virallisia avajaisia. Suuret kiitokset jälleen kerran tapahtuman järjestäjälle.

Autoja oli vanhoista aivan uusiin. Kromi ja vahatut maalipinnat kiilsivät ja katsottavaa riitti. Myös moottoripyörät olivat hyvin edustettuina ja kun kerran tapahtuman nimikin viittaa valtameren taakse, niin tietysti valtaosa moottoripyöristä oli Harley-Davidson merkisiä.



Kromia ja kiiltoa tarjosi moottoripyöräpuolella Harley Davidson.



Polkuautonäyttelyn Checker Cap eli aito Amerikkalainen keltainen taksi.



Kromihymyä Chevroletin tyyliin.



Cars elokuvasta tuttu Salama Mc Queen oli saapunut paikalle lasten ihailtavaksi.

Perheen pienimmille oli tuotu pienempien omia menopelejä näytteille erilaisten polkuautojen muodossa, joita oli paikalla 30 erilaista.

Tämänvuotisessa American Car Showssa järjestettiin myös hyväntekijäisyysshuutokauppa Lastenklinikan syöpäosaston lasten tueksi.

Unikulma huutokauppasi upeat design-vuoteet

Kotimainen perheyritys Unikulma huutokauppasi upeat design-vuoteet Kympin lasten toiminnan tukemiseksi.

Unikulman omistaja ja toimitusjohtaja Vesa Tuominen heitti loppuvuodesta 2011 kolmelle omien alojensa erikoisosaajalle, Pasi Paanaselle, Tiiti Lumpeelle sekä Jere Kivilaaksolle, mielenkiintoisen haasteen. Tehtävänä oli suunnitella ja toteuttaa hieman erikoisempi ja rajoja rikkova vuodekokonaisuus. Tällä tempauksella paremman unen asiantuntijaketju Unikulma halusi rikkoa rajoja suomalaiseseen makuuhuoneeseen sekä herättää ajatuksia ja ideoita aivan erityyppisistä makuuhuoneympäristöistä. Haasteen lopputuloksena syntyi kolme hyvin erityyppistä design -vuodekokonaisuutta.

Jo kampanjan alussa Vesa Tuominen päätti, että vuoteet huutokaupataan ja tapahtuman tuotto lahjoitettaisiin Kympin lasten tueksi jo usean vuoden yhteistyön jatkoksi. Sopivaksi tapahtumayhteistyökumppaniksi valikoitui pääsiäisenä järjestettävä American Car Show Helsingin messukeskuksessa.

Vuoteet herättivät jo ennakoon mediassa suurta kiinnostusta ja tapahtuman yhteydessä järjestetty huutokauppa ylitti järjestä-



Näissä upeissa sängyissä kelpaa nukkua

jän kaikki odotukset. Ainutlaatuiset vuodekokonaisuudet löysivät arvoisensa kodit ja kampanja tuotti Kympin lasten hyväksi yhteensä 15 700 euroa.

Lämmin kiitos mahtavasta lahjoituksesta yhdistyksemme hyväksi!

Grillens glada julfestgäng och 20 år av välgörenhet

I snart 20 år har Grillens glada julfestgäng i Ekenäs samlat pengar till förmån för cancersjuka barn och deras familjer.

År 1992 föddes idén till att arrangera en insamling till förmån för cancersjuka barn i samband med julfestfirandet på restaurang Grillen i Ekenäs.

Två personer som genast nappade på

idén var **Marika Holmberg** och **Rolf Sundström**. De blev eldsjälarna i projektet och har varit sin uppgift trogen i snart 20 år.

Både Marika och Rolf vet hur det är att leva med cancer i familjen. Marikas mamma insjuknade i cancer då Marika var endast 4 år gammal. Det satte sina spår hos lilla Marika, som kände att hon levde i ständig oro för hur det skulle gå för hennes mor. Det gick väl, men känslan av hjälplöshet inför sjukdomen fanns kvar. Även i Rolfs familj fanns sjukdomen närvarande, Rolf har mist sin bror i lungcancer. Därför

tvekade ingendera att engagera sig i välgörenhetsarbetet för barncancerfamiljer.

-Den ständiga rädslan för sjukdomen har försvunnit i och med det här arbetet, säger Marika.

Och det blev inte bara en julfest och en insamling, utan många fester, jippon, auktioner och tillställningar under flere års tid, endast fantasin har satt gränser för vad Grillens glada julfestgäng har arrangerat.

Det har samlats pengar på självständighets-, Lucia-, jul- och trettondagsfester. Det har ordnats



Rolf Sundström och Marika Holmberg

populära frågesporter och „Världens minsta schlagerfestival“. Nämnas kan att både Pernilla Karlsson, som representerar Finland i årets Euorovisionstävling och segraren i The Voice of Finland 2012, Mikko Sipola, har vunnit „Världens minsta schlagerfestival“ på Grillen i Ekenäs. Även gängets auktioner har varit populära, bl.a. konstnär Susanne Gottbergs tavlor har inbringat ansevärda summor. Som auktionsmäklare har man anlitat välbekanta västnylänningar som Bettina Sågbom, Kaj Kunnas och Mosn Boman. Många är de västnylänningar som på ett eller annat sätt bidragit till att Grillens glada julfestgäng år efter år kunnat donera pengar till ett gott ändamål.

Till en början donerades pengar till barnavdelningen på Västra Nylands kretssjukhus och senare till Barnkliniken avdelning 10 och lägergården Kuortinkartano i Pertunmaa. Även barncancerfamiljer i regionen, från Kimito i väst till Evitskog i öst, har fått stöd under sjukdomstiden.

Marika minns speciellt en sjuk liten pojke i Karis, som önskade sig en lektuga. Gänget kunde uppfylla hans önskan och Marika blev inbjuden till högtidlig invigning med bandklippning och saft och bulle i trädgården. En kort tid senare förlorade dock pojken kampen mot sin sjukdom.

Rolf uppskattar att donationer till ett värde av ca 170 000 euro (en miljon mark) under årens lopp samlats in till förmån för cancerbarn.

Rolf och Marika har besökt avdelning 10 flera gånger då de överlämnat donationer, bl.a. är flere av avdelningens patientdatorer donerade av Grillens glada julfestgäng. De är också bekanta med rehabiliteringsköterskorna Brita Ahlgren och Saila Ylönen, som båda också flera gånger besökt Grillens tillställningar.

I och med att restaurang Grillen stängde sina dörrar år 2010 och dess grundare och innehavare **Stina Lindqvist** gick bort år 2012, står Rolf och Marika nu inför en ny era. Många minns alla de trevliga tillställ-

ningarna på Grillen och saknar dem. Därför hoppas nu Marika och Rolf på att finna en ny samarbetspartner och Motel & Restaurant Marine i Ekenäs har visat intresse för att fortsätta åtminstone med en del av verksamheten.

Vi önskar Grillens glada julfestgäng allt väl och hoppas på en god framtid. Det är härligt med människor som sätter hela sin själ och sitt hjärta i att hjälpa andra människor!



Auktion

Valtakunnallinen palo- asemapäivä syöpälapsille

30-vuotis juhluvuoden kunniaksi infektioriskissä olevien syöpäsairaiden lasten perheineen oli mahdollista tutustua palo-asemiin kaikissa viidessä yliopistollisissa sairaala-kaupungeissa. Innokkaita paloasemavierailijoita oli lähes sata. Osassa kaupungeista innostus oli suurempaa kuin toisissa, mutta kaikissa päivä oli yhtä onnistunut ja toi mukavaa vaihtelua arkeen.

Kuopiossa tutustuttiin erikoisambulanssiin

Kuopiossa meidät otti vastaan lääkintäesimies Anssi Lindqvist ja hän hurmasi yleisönsä rennolla, asiantuntevalla tavallaan.

Saimme tutustua ambulansseihin, paloautoihin, hyptokopteriin sekä palomuseoon jossa oli mm. pienoismalli ”vanhas-ta” Kuopiosta. Meille esiteltiin myös erikoisambulanssi, joka on isompi kuin tavallinen ”sisarensa”. Erikoisambulanssiin mahtuu normaali sairaalasänky, kaksi kuljettajaa, sairaanhoitaja sekä lääkäri. Kyseisellä ambulanssilla voidaan siirtää tehohoitoa tarvitsevia potilaita Kuopioon tai vastavasti Kuopiosta muihin erikoissairaanhoidon antaviin sairaaloihin. Kuopioon on keskitetty erikoisyksikkö palovammojen

hoitoa tarvitseville potilaille.

Anssi joutui kesken esittelyn hälytystestävään, mutta Asko Heiskanen otti porukan haltuunsa hauskesti mutta varmasti.

Kuusitoista elefanttia tai yksi tikasauto

Helsingissä Kallion keskuspelastusasemalla vieraita olivat vastassa palomestarit Oskari, Mika ja sekä ambulanssivuorossa ollut Miika. Ensimmäiseksi saimme pari turvallisuusohjetta, jotta vierailumme onnistuisi, eikä häiritsisi mahdollisia hälytyksiä. Opimme myös, että hälytyksen saatuaan, palomiehillä on yksi minuutti aikaa pukea varusteet ja olla paloautossa sisällä, ja että tankoa laskeutuessa jalat ovat avainasemassa vauhdin säätelyssä. Näimme myös esimerkin kuinka palomiehet laittavat suoja-puvun ja isoäidin kutomat sukat valmiiksi, jotta ne saisi mahdollisimman nopeasti päälle.

Seuraavassa osioon suuri joukkomme jaettiin kahteen osaan, jotta kaikki lapset pääsisivät kokeilemaan paloautossa istumista. Ensiksi tietienkin kuulin pienen esittelyn autoista ja kuinka suuri tikasauto painaa saman verran kuin kuusitoista elefanttia. Paloasemalla on myös vähän pienempi paloauto, joilla voi mennä paikkoihin joihin suuri tikasauto ei mahdu. Myönsivät-pä palomiehet myös kuudenkymmenen metrin korkeuteen nousevan paloauton nostokorin myös huimaavan heitä hiukan.

Toinen ryhmä oli samaan aikaan opettelemassa palon sammuttamista paloletkulla. Kaikki lapset saivat vuorollaan kokeilla kuinka suurella paineella vesi tulee ja kuinka vesi saadaan tähdätyä palopesäkkeeseen. Oikeaa tulta vastaan ei sentään tarvinnut taistella, sillä tällä kertaa tulipa-



Paloauton esittelyä Helsingissä



loa meille esitti punainen kartio. Kuulimme myös mikä on palomiesten hauskin harrastus vapaa-aikoina; se on ehdottomasti palomestarin auton pesu sammutusletkulla!

Pääsimme myös katsomaan ambulanssin sisälle. Näin sekin ajoneuvo tuli tutuksi niille lapsille, jotka eivät ambulanssin kyydissä itse vielä ole olleet. Lopuksi lapset saivat palomestarin kypärät, rintaneulat ja Palomestari Suihkun oppikirjan muistuttamaan kuinka toimia palon sattuessa, ja kuinka ennaltaehkäistä tulipaloja.

Sydämellinen kiitos kaikille palolaitoksille ja niiden henkilökunnalle vierailujen mahdollistamisista, sekä kiitos kaikille innokkaille palomestarin aluille perheineen.

Maya sammutuspuuhissa.



Ambulanssi lähdössä suorittamaan hälytystehtävää.

Kympin lapset tiedottaa

Lasten ja nuorten kesäleirit

Yhdistys järjestää Pertunmaan Kuortissa sijaitsevassa Kuortinkartanossa kesäisin viikon mittaisia kesäleirejä, jotka on tarkoitettu syöpää sairastaville tai sairastaneille yli 7-vuotiaalle lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen.

Leirien ajankohdat ovat tänä kesänä 4.-8.6., 11.-15.6. ja 23.-27.7. Leireille mahtuu vielä muutamia, erityisesti heinäkuun leirillä on hyvin tilaa.

Ilmoittautuminen netissä www.kympinlapset.fi

Vertaistukiryhmä 19.6.

Vanhempien seuraavat vertaisryhmätapaamiset järjestetään Helsingin lastenklinitikalla tiistaina 19.6.2012 klo 18-20, Paikalle saapuu ravitsemusasiantuntija Patrik Borg.

Vapaata keskustelua, aktiivista osallistumista tai passiivista kuuntelua jokainen oman olotilansa ja kokemuksensa mukaan.

Paikkana lastenklinitikan luentosali 2 (lastenklinitikan kellarikerroksen päässä, sairaalakoulun kohdilla).

Ryhmä on syntynyt vanhempien aloitteesta ja on tarkoitettu kaikille syöpälasten vanhemmille, jotka haluavat tavata toisia samassa tilanteessa olevia vanhempia.

Lentopäivä 10.-11.7.

Finnairin Lentokerho tarjoaa taas mahdollisuutta lähteä lentämään tiistaina 10. ja keskiviikkona 11.7.2012 klo 9 aamusta alkaen. Tänä vuonna lennätys tapahtuu kahdella koneella.

Tapahtuma on avoin kaikille Kympin lasten potilasperheenjäsenille.

Lennätyksiin voi ilmoittautua ma 2.7. - su 8.7.2012 välisenä aikana sähköpostilla savolainen.eino@gmail.com tai puhelimitse 050 301 9964.

Järjestäjät pyrkivät sopimaan kaikkien kanssa sopivan ajankohdan, jotta odottaminen jäisi mahdollisimman vähäiseksi.

Linnanmäkipäivä 25.8.

Yksi yhdistyksen suosituimmista tapahtumista on Linnanmäkipäivä, joka tänä vuonna pidetään lauantaina 25.8.

Lisätietoja ja ilmoittautumisohjeet tulevat nettiin www.kympinlapset.fi heinäkuun aikana.

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, oletteko potilasperhe.

Uutiskirje

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

Kesän tapahtumakalenteri

Kesäkuu

- 4.6. – 8.6. Lasten- ja nuortenleiri I, Kuortinkartano
- 8.6. – 10.6. Nuorten viikonloppu, Kuortinkartano
- 11.6. – 15.6. Lasten- ja nuortenleiri II, Kuortinkartano
- 19.6. Vertaistukiryhmä, Helsinki

Heinäkuu

- 2.7. – 6.7. Isovanhempien ja lastenlasten leiri, Kuortinkartano
- 9.7. – 13.7. Kesäloma hoidossa olevien lasten perheille
- 13.7. – 19.7. Kesäloma perheille
- 19.7. – 22.7. Talkooviikonloppu (kesäjuhla), Kuortinkartano
- 21.7. KESÄJUHLA, Kuortinkartano
- 23.7. – 27.7. Lasten- ja nuortenleiri III, Kuortinkartano

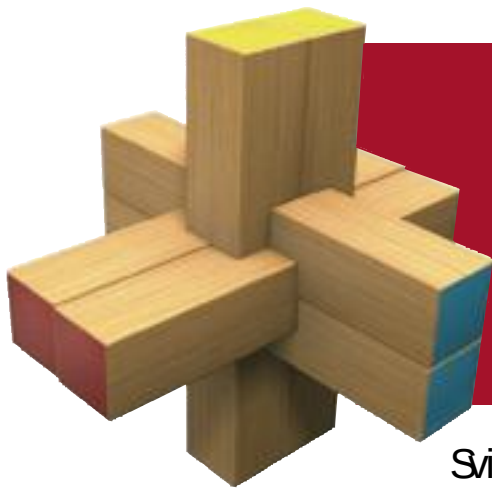
Elokuu

- 30.7. – 3.8. Sopeutumisvalmennuskurssi (Kela), Kuortinkartano
- 25.8. Linnanmäki-päivä, Helsinki

Syyskuu

- 14.9. – 16.9. Lasten ja nuorten viikonloppu, Kuortinkartano
- 21.9. – 23.9. Allogeeninen kantasolusiirtokurssi (Kela), Kuortinkartano

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



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>



KUORTINKARTANON KESÄJUHLA 2012

lauantaina 21.7. klo 15.00–19.00



Tervetuloa nauttimaan
loistavasta ohjelmasta,
hyvästä ruoasta ja
iloisesta yhdessäolosta!

KESÄJUHLASSA ESIINTYVÄT MM.

Laura Voutilainen acoustic
Ilmapallotaikuri Rami Raita
Pellekaija Pum
Matti Saarinen trio
Juhlan juontaa Anna-Liisa Tilus

Lisäksi tarjolla keittiömestari Heikki Salosen
Kartanon herkkupataa, muurinpohjalettuja,
makkaraa ja virvokkeita.

Paljon iloista ohjelmaa niin lapsille kuin aikuisillekin!

TARKEMPI OHJELMA-AIKATAULU OSOITTEESSA

www.kympinlapset.fi

Tilaisuuden tuotto käytetään lapsisyöpäpotilaiden
leiritoiminnan tukemiseen Kuortinkartanossa.



LAURA VOUTILAINEN



MARTTI SAARINEN



PELLEKAIJA PUM



KympinLapset
HYKSin lapsisyöpäpotilaiden
vanhemmat ja ystävät ry

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

LIPPUJEN HINNAT: aikuiset 12 € • lapset 4-15-v. 6 €
perhelippu (max. 2 aikuista) 25 € • Maksu vain käteisellä (ei pankkikortilla)