



Suomen Kurkku- ja
Suusyöpäyhdistys ry

UUSI ÄÄNI

KURKKU- JA SUUSYÖPÄPOTILAJEN TIEDOTUSLEHTI

1
2012





KURKKU- JA SUUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEIDEN TIEDOTUSLEHTI

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry on kurkku- ja suusyöpöpotilaiden yhdistys. Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä www.sivuillamme tai tilaamalla toimistostamme liittymiskaavakkeen ja maksamalla jäsenmaksun 20 €

YHDISTYKSEN YHTEYSTIEDOT

Suomen Kurkku- ja
Suusyöpäyhdistys ry
Kolmas linja 29, 00530 Helsinki
Puhelin 09 7318 0630 ja
040 514 6045

Internet: www.le-invalidit.fi
Sähköpostiosoite:
le-invalidit@kolumbus.fi
Lahjoitukset:
Nordea FI19 1745 3000 0827 45

LEHDEN TOIMITUS

Merja Lindqvist

TAITTO

Scanetto Oy, Sari Vainio

PAINO

Savion Kirjapaino Oy

ILMOITUSHANKINTA

Scanetto Oy
puh. (09) 782 097
faksi (09) 782 092

KANSIKUVA

Kyyrönkaita
Kari Tommola

Sisältö



10 Tukihenkilökoulutus Kyyrönkaidassa



21 100-vuotis syntymäpäiväjuhlat

Puheenjohtajalta.....	3
Syöpäsairaanhoidajan terveisiä.....	4
Juhlavuosi 2012.....	6
Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry säännöt	8
Vuosikokousilmoitus	8
Tukihenkilökoulutus Kyyrönkaidassa.....	10
Vertaistukea kuntoutuksesta.....	11
Kyyrönkaidan kevättä	13
Kyyrönkaidan lemmikkien tarina jatkuu	14
Osastojen kuulumisia	15
100-vuotis syntymäpäiväjuhlat	21
Kurssitoiminta vuonna 2012	22
Lomatoiminta vuonna 2012	26
Osastojen kalenterit.....	28

*Aineisto seuraavaan lehteen
tulee olla toimistossa 20.8.2012 mennessä.*



Kevään kuulumisia.....

Suomi on saanut uuden presidentin, toivottavasti hyvän sellaisen, mitenkähän Sauli ja Jenni reagoisivat jos kutsuisimme heidät kylään esim. Kyyrönkaitaan. Olisihan tuo varmaan meillekin merkittävä tapaus, mutta maltetaan vielä ja annetaan heidän rauhassa totutella uusiin rooleihinsa. Kevät on tuonut myös omien havaintojeni mukaan jo ensimmäiset muuttolinnut maahamme, joten eiköhän se kesä ala sieltä pikkuhiljaa lähestyä.

Helsingin toimistolla vuoden lopulla tapahtunut vesivahinko aiheutti toimiston siirron tilapäisesti Kyyrönkaitaan ja hankaloitti muutenkin toimintaa. Varsinainen vahinko tapahtui yläkerran huoneistossa, remontista ei aiheutunut meille kuluja, vaan se meni taloyhtiön vaakuutukseen. Yhdistyksen viime tilikauden tulos tuotti epämiellyttävän yllätyksen, tulos jäi aika reilusti negatiiviseksi. Yhdistyksen henkilökunta, hallitus sekä etenkin jäsenistön vapaaehtoisjoukkue teki kaikkensa paremman lopputuloksen saavuttamiseksi, mutta valitettavasti toisin kävi. Ketään puolustelematta katson kuitenkin, että osittain syy huonoon tulokseen oli Raha-automaattiyhdistyksen yleisavustuksen puolittamisessa sekä kustannusten yleisessä nousussa. Onneksemme tälle vuodelle yleisavustus on myönnetty täysimää-

räisenä, joten olemme toiveikkaita alkaneen vuoden suhteen.

Kyyrönkaidassa oli kuluneena vuonna runsaasti toimintaa ja tapahtumia, venäläisiä majoittui pitkälle vielä tämän vuoden puolelle. Nyt paikka on hiljentynyt, henkilökunta on lomautettuna ja toiminnanjohtajakin on päässyt palaamaan evakosta takaisin Helsinkiin. Toiminta käynnistyy jälleen vuosikokouksen alla, toivottavasti vuodesta tulee vilkas, niin kurssien kuin tapahtumien ja tietysti myös matkailijoiden suhteen.

Yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous pidetään Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa 15.4.2012, johon toivon runsasta osanottoa tekemään yhteistä etuamme koskevia päätöksiä.

Kevään etenemistä ja kesää odotellessa haluan toivottaa Teille kaikille ”Onnellist voimist” kuten hollolalaisilla on tapana sanoa.

NÄHDÄÄN KYYYRÖKAIKASSA JA RUPATELLAAN LISÄÄ

Lahdessa 8. maaliskuuta 2012

Tuomo Mikkonen
puheenjohtaja



Syöpäsairaanhoidajan terveisiä

Kuopion yliopistollisesta sairaalasta Korva-, nenä- ja kurkkutaudeilta

Aikaisemmin ilmestyneistä UUSI ÄÄNI –lehdistä on ollut mielenkiintoista seurata eri yliopistosairaaloiden pää- ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitoon osallistuvien syöpäsairaanhoidajien esittäytymistä ja toimenkuvia. Ilokseni olen voinut todeta, että teemme sisällöltään hyvin samanlaista, erittäin antoisaa hoitotyötä moniammatillisissa tiimeissä.

Kevättalvella 2008 klinikassamme etsittiin sairaanhoidajaa, joka olisi kiinnostunut pää- ja kaulan alueen syöpään sairastuneen potilaan hoidosta ja ohjauksesta. Työhön valittavalta vaadittaisiin syvää kiinnostusta, sitoutumista, työ - ja elämäkokemusta sekä koulutusta. Sain osastonhoitajalta tehtäväkseni kartoittaa, miten Suomen muissa yliopisto sairaaloissa kyseisen potilasryhmän syöpäsairaanhoidajien tehtävät ja ajankäyttö on organisoitu. Tekemäni kartoituksen aikana tulin yhä vakuuttuneemmaksi siitä, että olen kiinnostunut kyseisestä tehtävästä. Pian tämän tiedustelun jälkeen minut nimettiin syöpäsairaanhoidajaksi ja kollegani Päivi varahoitajaksi, lomieni ajaksi. Varsinaisesti tehtävän hoito alkoi marraskuussa 2008. Tässä vaiheessa mietittiin toimenkuvaa yhdessä syöpätiimin lääkäreiden sekä vuodeosaston- ja poliklinikan osastonhoitajien kanssa. Kirjatun toimenkuvan lisäksi on mieleeni jäänyt erityisesti erään syöpätiimin lääkärin kommentti: ”Kaikkea mitä tehtävän hoitaminen pitää sisällään ei voi tietää ja määritellä etukäteen, sen näkee sitten kun työtä tekee mitä se tuo tullessaan, ihmisethän ovat yksilöitä”. Tässä työssä tämän ajatuksen toteutumisen voin allekirjoittaa.

Valmistuin 1980-luvun alussa sairaanhoidajaksi. Erikoistumisopinnot suoritin 1993, pääaineena sisätautikirurginen hoitotyö, lisäaineena syöpätaudit. Opiskelujen eri vaiheissa tekemäni opinnäytetyöt ovat käsitelleet syöpäpotilaan hoitotyötä. Täydennyskoulutus - opinnoissa- sekä työyksikköäni koskevissa kehittämistehtävissä olen keskittynyt kehittämään potilaan ohjausta. Yliopisto-opinnoissa olen halunnut perehtyä aikuisen potilaan ohjausmenetelmiin ja - taitoihin. Pitkän työurani aikana olen työskennellyt usealla erikoisalalla eri tehtävissä, mutta kiinnostukseni syöpäpotilaan kokonaisvaltaiseen

hoitoon, kuntoutukseen sekä kokemuksiin liittyviin asioihin on säilynyt. Ensimmäinen kosketukseni pää- ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitoon on sairaanhoidajakoulutuksen ajoilta, jolloin oma potilaani oli pää- ja kaulan alueen syöpää sairastava trakestomoitu henkilö.

Tässä nykyisessä syöpäsairaanhoidajan tehtävässä olen saanut kiitettävästi osallistua alan koulutuksiin, jotka ovat koskeneet syöpäpotilaan kokonaisvaltaista hoitoa, kivun-, ravitsemuksen ja henkisen hyvinvoinnin tilaa, kriisien vaiheita ja niiden hoitoa, sekä puheen ja nielemisen ongelmia sekä niiden kuntouttamista. Olen kokenut, että tietojen ja taitojen ylläpitäminen vaatii myös jatkuvaa omaehtoista alan seuraamista, tietojen hakua sekä myös yhteiskunnallisten asioiden ja - kehityksen seuraamista.

Syöpäsairaanhoidaja on potilaan ja usein myös omaisen rinnalla kulkija koko hoitoprosessin ja seurannan ajan. Syöpäsairaanhoidaja on yhteyshenkilö potilaiden, omaisten, hoitolaitosten, hoitavien yksiköiden ja potilasyhdistysten välillä. Syöpäsairaanhoidajan tulee tuntee pää- ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolku juurta jaksain, jotta potilaan selviytymisen tukeminen onnistuisi kaikissa tutkimusten-, hoidon- ja seurannan vaiheissa. Syöpäsairaanhoidajalla on mahdollisuus tavata potilas ja omainen jo diagnoosin kuulemisvaiheessa ja hoidon suunnittelukäynnillä, leikkaukseen mennessä, osastohoidon aikana ja kontrollien yhteydessä. Potilas tai omainen voi varata syöpäsairaanhoidajalle käyntiaikoja tai soittaa, jos tulee kysyttäviä asioita hoitoon pääsyä odottaessa tai ongelmia kotihoidossa esimerkiksi leikkauksen tai sädehoidon jälkeen. Kaikissa edellä mainituissa tilanteissa ja tapaamisissa syöpäsairaanhoidajan tärkein tehtävä on tukea, neuvoa ja ohjata potilasta esimerkiksi kokonaisvaltaiseen selviytymiseen, kivun hoitoon, ravitsemukseen, ihon- ja suun limakalvojen hoitoon liittyvissä ongelmissa. Usein yhteydenotot vaativat keskustelua hoitavan lääkärin tai muun erityisasiantuntijan kanssa. Tärkeinä yhteistyökumppaneina moniammatilliseen tiimiin kuuluvat sosiaalityöntekijä, ravitsemus-, puheterapeutti, suuhygienisti, fysioterapeutti sekä psykiatrisen alan asiantuntija, kukin potilaan tarpeen mukaan. Koen, että minun on ollut helppo ottaa yhteyttä hoitavaan lääkäriin tai muuhun eri-



tyistyöntekijään potilaan asian hoitamiseksi. Työn onnistumisen edellytys on ollut vahva luottamus toisen ammattitaitoon ja hoidon tarpeen arviointiin.

Tärkeänä osana työhöni kuuluu myös muun henkilökunnan tukeminen ja auttaminen pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitotyössä, kouluttaminen sekä uuden ja ajantasaisen tiedon tuominen työyksiköihin. Yhteisten osastotuntien järjestäminen klinikalla on hyödyllistä, koska tällöin sama tieto tavoittaa mahdollisimman monen potilaan hoitoon osallistuvan henkilön.

Teen yhteistyötä Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen kanssa osallistumalla kerran vuodessa Kelan järjestämille työikäisten pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskursseille. Niin työ- kuin eläkeikäisten sopeutumisvalmennuskurssit ovat tärkeä osa pään- ja kaulan alueen syöpään sairastuneen potilaan kuntoutusta. Suomen Kurkku- ja Suusyöpäsyöpäyhdistys ry Pohjois-Savon osaston vertaisryhmätoimintaan osallistun nykyisin tarvittaessa. Näiltä kursseilta olen saanut arvokasta tietoa ja kokemusta syöpäpotilaiden kohtaamiseen ja käytännön hoitotyöhön. Olen oppinut ymmärtämään vertaistuen merkityksen saman sairauden läpikäyneiden potilaiden kohdalla.

Koulutus, työhohjaus, vertaistuki ja keskustelut hoitavan lääkärin kanssa ovat välttämättömiä työssä onnistumisen, kehittymisen ja selviytymisen vuoksi. Erityisen suuri merkitys on ollut oman työyksikköni osastonhoitajalta saamallani tuella.

Jäsenyys Suomen syöpäsairaanhoitajat ry:ssä, Pohjois-Savon syöpäyhdistyksessä ja Suomen Suu- ja Kurkkusyöpäyhdistyksessä antavat tukea ja ammatillista, ajankohtaista tietoa syöpäpotilaiden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa.

Haluaisin lähitulevaisuudessa vaikuttaa siihen, että syöpäsairaanhoitajan työ- ja vastaanotto toiminta tulisi tunnetuksi ja saisi työyhteisöissä enemmän jalansijaa. Tällä hetkellä on yksikössämme pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaan ydinprosessin kuvaus loppusuoralla. Kun prosessin kuvaus on valmis se helpottaa hoitoon osallistuvaa henkilökuntaa tietämään, mitä asioita hoidon missäkin vaiheessa tulee huomioida. On ollut mieluista olla

Ulla Räisänen

Syöpäsairaanhoitaja

Kuopion yliopistollinen sairaala

*Korva-, nenä- ja kurkkutautien
poliklinikka*

044 717 2835, 017 172820

E-mail: ulla.raisanen@kuh.fi

mukana työryhmässä työstämässä ja seuraamassa prosessin edistymisen vaiheita.

Klinikassamme on viimeaikoina herännyt mielenkiintoa syöpäpotilaan hoitotyöhön ja siihen kouluttautumiseen, joten tulevaisuuteen voidaan katsoa luottavaisin mielin. Tällä hetkellä odotan mielenkiinnolla 26.4.–27.4.12 Kööpenhaminassa olevaa pohjoismaista pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitoon liittyvää kokousta, jonne olen menossa Tampereen ja Oulun syöpäsairaanhoitajien kanssa. Ehkäpä syksyn Uusi Ääni – lehdestä saamme lukea Kööpenhaminan kokouksen uutisia.

Juhlavuosi 2012

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:lle kuluva vuosi on juhlavuosi. Yhdistyksen perustamisesta tulee kuluneeksi joulukuussa 50 vuotta.

LE (=laryngectomia) –potilasyhdistyksen perustaminen koettiin tärkeäksi sillä kurkunpään syövän ensisijainen hoito 60 –luvulla oli täydellinen kurkunpään poistoleikkaus. Leikkauksessa menetettiin äänihuulet ja samalla puhekyky. Potilas säilyi hengissä tosin pahasti invalidisoituneena.

Suomen LE –kerhon perustava kokous pidettiin 15.12.1962 Helsingin Korvaklinikalla. Perustavasta pöytäkirjasta löytyy arvovaltainen joukko asiantuntijoita, professori Urpo Siirala, foniatri Sirkka Siirala, Syöpäyhdistyksen pääsihteeri Niilo Voipio, korvalääkäri Sirkka Lauerma sekä useita muita sen ajan tunnettuja ammattilaisia.

Ruokatorvipuheopetuksella käynnistyi vuonna 1963 silloisen LE –kerhon kuntoutustoiminta. Yhdysvalloissa oli kehitetty ruokatorvipuhe, jossa röyhtäilemällä muodostetaan sanoja nielemällä ilmaa tai painamalla kielen kannalla ruokatorveen. Ruokatorvipuhetta opettivat koulutetut sairautensa voittaneet kurkkusyöpäpotilaat. Menetelmän toi Suomeen professori Siirala ja se yleistyi nopeasti. Keskussairaalaapaikkakunnille perustettiin yhdistyksen osastoja ja yhdistyksen kustannuksella koulutettiin ensimmäiset ruokatorvipuheopettajat. Pian osastoja oli 13 ja kaikissa koulutettu ruokatorvipuheopettaja.

Kurkunpään syöpään sairastuneet järjestäytyivät 60 –luvun alkupuolella kaikissa pohjoismaissa. Heti alku taipaleella käynnistyi pohjoismainen yhteistyö. Yhdistykset perustettiin suureen sosiaaliseen tarpeeseen. Hoitomenetelmät olivat kehittyneet, potilas selviytyi leikkauksesta ja sädehoidosta yleensä hengissä tosin puhekykynsä menettäneenä ja invalidisoituneena. Yhdistyksillä oli paljon haasteita. Puheopetusmenetelmiä, apuvälineitä ja sosiaalisia oikeuksia tuli kehittää. Potilaita vieroksuttiin sillä pelättiin, että syöpä tarttuu.

Suomen LE –yhdistyksen järjestämänä kokoontui ensimmäinen pohjoismainen LE –kongressi käsittelemään näitä asioita. Pohjoismainen LE –kongressi on järjestetty

siitä lähtien kunkin pohjoismaan, lukuun ottamatta Islantia, toimiessa vuoroin isäntänä, ensin joka toinen vuosi ja nykyisin joka kolmas vuosi. Suomen yhdistys on toiminut viiden pohjoismaisen LE –kongressin isäntänä, seuraava kongressi on vuonna 2014 Ruotsissa.

Kongressien lisäksi on tehty käytännön yhteistyötä. Päivikki Lahtonen suoritti syöpäpotilaiden sosiaalisia oikeuksia eri pohjoismaissa kartoittavan tutkimuksen 70-luvulla. Tutkimusta käytettiin tukena määritettäessä mm. invalidiprosenttia kurkkusyöpäpotilaille. Päätäjille oli voitava osoittaa, ettei syöpä aina johda kuolemaan. Ilman invaliditeettia ei päässyt invalidihuoltolain piiriin. Yhdessä on kehitetty apuvälineitä; puheapuvälineet, kostuttajat ja hengityslämpötaajajat ovat pitkälti kansainvälisen yhteistyön tulosta.

LE –yhdistyksen sopeutumisvalmennustoiminnan voidaan katsoa alkaneen vuonna 1969 Punkaharjulla kurkkusyöpäpotilaille järjestetystä viikon seminaarista. Osanottajia oli 140 miestä joista suurin osa oli puhekyvyttömiä. Seuravana kesänä Suolahdessa osanottajia oli jo 160.

Kyyrönkaidan kurssikeskus Ristiinassa vihittiin käyttöön keväällä 1974, samalla tiivistyi pohjoismainen yhteistyö entisestään. Ruotsin LE –yhdistyksen kanssa järjestettiin Kyyrönkaidassa kolme yhteistä sopeutumisvalmennuskurssia. Kurssilaiset ja ohjaajat tulivat molemmista maista, yhdessä suunniteltiin ja vertailtiin ruokatorvipuhemetodeja, apuvälineohjeita ja eri pientyhmämuotoja.

Ensimmäisten sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmaa suunnittelemassa ja toteuttamassa olivat mm. professori Urpo Siirala, foniatri Sirkka Siirala ja Aatto Soininen, tohtorit Sirkka Auerma ja Pertti Paljakka sekä sosiaalihuollituksen ylitarkastaja Marja-Liisa Heiskanen. Kurssien moniammatillinen ohjaajatiimi käsitti jo tuolloin kaiken sen asiantuntemuksen mitä KELA tänä päivänä kuntoutuskursseilta edellyttää.

Myöhemmin Kyyrönkaidan sopeutumisvalmennuskursseille ovat tuoneet oman värinsä Tanskan ja Viron kurssilaiset, terapeutit ja apuvälineteknikot. Yhteisille kursseille ei enää ollut tarvetta kun muissa pohjoismais-



sa ryhdyttiin järjestämään omia sopeutumisvalmennuskursseja. Yhdistysten kesken on olemassa sopimus, jonka mukaan kaksi kurssilaista tai yksi terapeutti ja kurssilainen jokaisesta pohjoismaasta voi vuosittain osallistua maksutta kerran vuodessa kunkin maan yhdistyksen järjestämälle sopeutumisvalmennuskurssille.

Tieto pohjoismaisten LE –yhdistysten välillä kulkee jäsenlehtien, kirjeenvaihdon ja sähköpostein. Yhdistyksillä on myös yhteinen logo, josta joillekin tulee mieleen golfklubi ja toisille jääkiekko, kaksi mailaa ja pallo tai kiekko keskellä. Logo on lähes samanlainen useimmilla Euroopan Le –yhdistyksillä.

Edellä on kerrottu yhdistyksen perustaminen sekä miten kuntoutus- ja sopeutumisvalmennustoiminta on saanut alkunsa sekä pohjoismaisesta yhteistyöstä. Palataan takaisin alkuun, lopuksi lyhyt katsaus yhdistyksen vaiheista vuosien saatossa peilattuna nykypäivään.

Perustamisvuoden 1962 lopussa jäseniä oli 73 ja jäsenmaksu 2 markkaa. Seuraavana vuonna kerhon sihteeriksi tuli Arne Hirvonen, hän oli toiminnan mies ja toiminta käynnistyi vauhdilla. Kun kerho rekisteröitiin vuonna 1965, yhdistyksen nimeksi tuli LE –kerho ry, alaosastoja oli tuolloin jo viisi. Kymmenessä vuodessa osastojen määrä kasvoi kolmeentoista, joista kaksi Kotka ja Lahti olivat Helsingin paikallisosaston alaisia toimikuntia.

Tänä päivänä jäseniä on 1007 ja jäsenmaksu 20 euroa sekä toimivia osastoja yksitoista. Alkuperäisistä osastoista yhtäjaksoisesti ovat toimineet Uudenmaan (Helsinki), Turun ja Tampereen osastot, Tampereella on Hämeenlinnassa omaa toimintaa. Vuosien saatossa monen osaston toiminta on hiipunut kokonaan ja joidenkin ollut katkolla. Kotkan toimikunnasta on tullut Kymenlaakson osasto ja Lahden toimikunnasta Päijät-Hämeen osasto.

Vuonna 1995 yhdistys ryhtyi ajamaan myös suusyöpään sairastaneiden asioita. Yhdistyksen jäsenpohjan laajentamiselle oli myös selkeä tarve toiminnan jatkuvuuden turvaamiseksi. Mallia ja rohkaisua haettiin Ruotsista, myös muut pohjoismaat ovat seuranneet esimerkiksi.

Kurkunpään syöpä miehillä on vähentynyt alle puoleen 1960-luvun tilanteesta. Silti miehillä esiintyy edelleen syöpää kymmenkertainen määrä naisiin verrattuna. Suunalueen syövän kehitys on ollut päinvastainen, tapausten määrä on lähes kaksinkertaistunut 1960 –luvun tilanteeseen. Suunalueen syöpiä esiintyy lähes yhtä paljon naisilla kuin miehillä.

1990 –luvun loppupuolella käynnistyi tukihenkilötoiminta. Koulutetut tukihenkilöt toimivat yhteistyössä yliopisto- ja keskussairaaloiden kanssa. Lähes jokaisesta osastosta löytyy tukihenkilö tai -henkilöitä sekä kurkkuettä suusyöpäpotilaille.

Yhdistyksen nimeä on muutettu vuoden 1965 jälkeen kahdesti, vuosikymmeniä yhdistyksen nimi oli LE-invalidit ry. Keskustelua nimen muutoksesta käytiin lähes kymmenen vuotta, keskustelu käynnistyi kun suunalueen syöpäpotilaat liittyivät mukaan toimintaan. Vuodesta 2004 nimi on ollut Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry.

Yhdistys järjestää tukihenkilötoimintaa, apuvälineiden käytön opastusta, puhekuntoutusta, kuntoutuskursseja sekä loma- ja virkistystoimintaa. Kurssi- ja lomatoimintaa järjestetään Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa, jonka vaiheisiin palataan syksyn lehdissä. Yhdistyksen varainhankintaa hoitaa Kantele Varainhankinta Oy, joka on Suomen Kansanterveysyhdistys ry:n 100 %:sti omistama Contact Center palveluyritys. Raha-automaattiyhdistyksen tuella on rahoitettu viime vuoteen asti suurin osa kuntoutus-, loma- ja virkistystoiminnasta. Kuluvalla vuodelle loma- ja virkistystoimintaan ei enää saatu RAY-avustusta.

Edellä olevaan tekstiin tietoja olen kerännyt yhdistyksen pitkäaikaisen toiminnanjohtajan Arto Aaltosen vuosien aikana kirjoittamista jutuista joita on julkaistu Uusi Ääni –lehdessä. Arto jäi eläkkeelle vuonna 2006 toimittuun yhdistyksen palveluksessa nelisenkymmentä vuotta, hän oli yhdistyksen ensimmäinen toiminnanjohtaja ja Aarne Hirvosen seuraaja.

Teksti Merja Lindqvist, toiminnanjohtaja

SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY

SÄÄNNÖT

1. §

Yhdistyksen nimi on Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry ja sen kotipaikka on Helsingin kaupunki. Yhdistyksen toiminta-alueena on koko maa. Yhdistys on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsen. Yhdistys on poliittisesti ja uskonnollisesti sitoutumaton.

2. §

Yhdistyksen tarkoituksena on toimia kurkku- ja suusyöpään sairastuneiden yhdysseitinä ja etujärjestönä.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi yhdistys järjestää kokouksia ja työskentelee puhe- ja muun kuntoutuksen antamiseksi jäsenilleen, pyrkii ylläpitämään maan kattavaa tukihenkilötoimintaa, sekä harjoittaa koulutus-, tiedotus- ja valistustoimintaa.

Yhdistys voi ylläpitää voittoa tavoittelematonta kuntoloma- ja kurssikeskusta ja harjoittaa julkaisu- ja toimintaa.

Päämääriensä toteuttamiseksi yhdistys voi ottaa vastaan lahjoituksia ja testamentteja sekä tehdä erilaisia varainkeräyskampanjoita, saatuaan siihen asianomaisen luvan.

3. §

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi voi liittyä kurkku- tai suusyöpää sairastanut henkilö.

Yhdistyksen kannatusjäseneksi voi liittyä hallituksen hyväksymä henkilö, rekisteröity yhdistys tai muu oikeuskelpoinen yhteisö. Saavutetut jäsenoikeudet säilyvät.

4. §

Jäsenmaksun suuruuden määrää vuosikokous varsinaisille ja kannatusjäsenille toimintavuodeksi kerrallaan.

Jos jäsen jättää jäsenmaksun suorittamatta kahdelta peräkkäiseltä vuodelta tai toimii yhdistyksen tarkoituksensa vastaisesti, voi hallitus erottaa hänet yhdistyksestä. Kannatusjäsenillä on yhdistyksen kokouksissa puheoikeus, mutta ei oikeutta osallistua päätöksen-tekoon.

Yhdistyksen kokous voi hallituksen esityksestä päättää yhdistyksen ja sen jäsenten hyväksi erityisen ansiokkaasti toimineen henkilön kutsumisesta kunniajäseneksi. Kunniajäsenellä on äänioikeus yhdistyksen kokouksissa. Kunniajäsen ei suorita jäsenmaksua.

5. §

Yhdistyksen asioita hoitaa vuosikokouksen valitsema hallitus, johon kuuluu kuusi (6) kolmeksi (3) vuodeksi valittua varsinaista jäsentä sekä kolme (3) varajäsentä. Hallituksen jäsenistä on vuosittain erovuorossa kaksi (2) varsinaista jäsentä ja yksi (1) varajäsen, ensin arvan, sitten vuoron mukaan.

Hallitus valitsee keskuudestaan vuosittain puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan. Hallitus ottaa sihteerin ja rahastonhoitajan.

Hallitus on päätösvaltainen, kun vähintään kolme (3) jäsentä puheenjohtajan tai varapuheenjohtajan lisäksi on paikalla.

Äänestyksissä päätökseksi tulee enemmistön mielipide. Äänten mennessä tasan ratkaisee puheenjohtajan ääni ja henkilövaaleissa arpa.

6. §

Yhdistyksen nimen kirjoittaa puheenjohtaja tai varapuheenjohtaja, jompikumpi yhdessä sihteerin tai rahastonhoitajan kanssa.

7. §

Hallituksen tehtävänä on:

1. hoitaa yhdistyksen asioita ja edustaa sitä,
2. kiinnittää huomiota kaikkeen, mikä koskee yhdistystä ja sen toimintaa ja toimia yhdistyksen tarkoituksensa toteuttamiseksi,
3. vastata yhdistyksen taloudesta ja omaisuudesta,
4. laatia toiminta- ja taloussuunnitelma,
5. vuosittain ennen maaliskuun 15 pv. antaa tilintarkastajille tarvittavat tili- ja asiakirjat yhdistyksen talouden- ja hallinnon tarkastamista varten,
6. antaa vuosikokoukselle kertomus yhdistyksen toiminnasta edellisenä vuonna,
7. panna täytäntöön yhdistyksen kokousten päätökset,
8. kutsua koolle yhdistyksen kokoukset ja järjestää muut yhdistyksen tilaisuudet ja
9. hyväksyä uudet jäsenet ja pitää jäsenluetteloa.

Hallitus voi asettaa avukseen toimikuntia huolehtimaan erikoistehtävistä.

Vuosikokousilmoitus

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n sääntömääräinen vuosikokous pidetään sunnuntaina 15.4.2012 Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa Ristiinassa Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat.

8. §

Yhdistyksen kirjanpito laaditaan kalenterivuositain ja tilintarkastajien tulee ennen maaliskuun 15. päivää tarkastaa edellisen vuoden tilit ja hallinto sekä antaa kirjallinen lausunto tilintarkastuksestaan.

9. §

Yhdistyksen vuosikokous pidetään maalis-toukokuussa hallituksen määräämässä paikassa. Kokouksessa käsitellään seuraavat asiat:

1. Hallituksen kertomus, tilinpäätös ja tilintarkastajien kertomus,
2. tilinpäätöksen vahvistaminen sekä tili- ja vastuuvapauden myöntäminen,
3. käsitellään hallituksen esitys vuoden toiminta- ja taloussuunnitelmaksi,
4. päätetään hallituksen ja toimikuntien jäsenten sekä tilintarkastajien palkkioista,
5. valitaan hallituksen varsinaiset jäsenet ja varajäsenet erovuoroisten tilalle, kaksi tilintarkastaja ja heille varamiehet. Toisen varsinaisen ja varatilintarkastajan tulee olla yhdistyksen varsinainen jäsen,
6. määrätään jäsenmaksujen suuruus,
7. muut asiat, jotka yhdistyksen hallitus tai joku muu yhdistyksen jäsenistä haluaa käsiteltäväksi; jäsenen tekemä ehdotus esitettäköön kuitenkin hallitukselle kirjallisesti 15 päivää ennen kokousta.

10. §

Yhdistys kokoontuu ylimääräiseen kokoukseen hallituksen kutsusta. Kokous on kutsuttava koolle, kun hallitus katsoo sen tarpeelliseksi, yhdistyksen kokous niin päättää, tai jos vähintään 1/10 yhdistyksen äänioikeutetuista jäsenistä sitä kirjallisesti erityistä asiaa varten vaatii.

11. §

Kutsu yhdistyksen kokoukseen toimitetaan jäsenille näiden ilmoittamaan osoitteeseen tai julkaistaan vuosikokouksen päättämässä lehdissä viimeistään 10 päivää ennen kokousta.

12. §

Ehdotus näiden sääntöjen muuttamisesta voidaan panna vireille joko yhdistyksen vuosi- tai ylimääräisessä kokouksessa ja ottaa ratkaistavaksi vähintään kaksi kuukautta myöhemmin tätä tarkoitusta varten kokoon kutsutussa kokouksessa tai seuraavassa vuosikokouksessa. Tätä koskeva päätös on pätevä, jos sitä kannattaa vähintään $\frac{3}{4}$ annetuista äänistä.

Ehdotus yhdistyksen purkamisesta voidaan panna vireille ainoastaan yhdistyksen vuosikokouksessa ja ottaa ratkaistavaksi vähintään kaksi kuukautta myöhemmin pidettävässä tätä tarkoitusta varten kokoon kutsutussa ylimääräisessä kokouksessa tai seuraavassa vuosikokouksessa. Purkamista koskeva päätös on pätevä, jos sitä kannattaa vähintään $\frac{3}{4}$ annetuista äänistä. Jos yhdistys purkautuu, on sen varat luovutettava purkamiskokouksen päätöksen mukaan 2. §:ssä mainittuihin tarkoituksiin, ottaen huomioon lahjoittajien mahdollisesti antamat erikoismääräykset.

Haluatko viettää omatoimisen loma Kyyrönkaidassa

Kyyrönkaidan kurssikeskus sijaitsee kauniilla paikalla kirkasvetisen Kaitajärven rannalla Ristiinassa. Ympärillä on eteläsavolainen, runsas luonto, kirkkaat vedet ja jylhät maisemat. Kohde sijaitsee aivan valtatie 13 varrella, Mikkelistä 35 km hyvien bussiyhteyksien varrella, pysäkillä matkaa noin 200 m.

Vuokraamme mökkimajoitusta 4 tai 5 hengen huoneistoissa

- mökeissä tarvittava varustus ruoan valmistamiseen
- myös lisävuodemahdollisuus
- huoneistoissa kaksi huonetta, joista pienemmässä minikeittiö, liesi, jääkaappi, mikro ja kahvin- sekä vedenkeitin

Lomaviikon hinta jäsenille 250 euroa ja muille 300 euroa. Hintaan sisältyy liinavaatteet ja mahdollisuus saunomiseen keskiviikkona ja lauantaina. Lisävuode 20 euroa. Saunavuoro ja mahdollisuus varata tuntiveloituksella.





Tukihenkilökoulutus Kyyrönkaidassa

30.11.–3.12.2011 Hämärä alkoi jo uhkaavasti tihetä pimeän puolelle kaartaessani Kyyrönkaidan pihalle. Olin saanut luvan jättää ensimmäisen luennon väliin ja saavuinkin perille sopivasti hörppimään kahvia ja saamaan ensi kosketusta tuleviin kurssitovereihini. Matkassa minulla oli irlanninsetterimme Ringo, josta pian tuli koko kurssin maskotti. Seuraavasta päivästä lähtien se oli luennoilla mukana nukkuen vuoron perään kaikkien jalkojen juuressa.

Luentojen ehdottomasti parhain puoli oli se, että luennoitsija toimi ikäänkuin puheenjohtajana hyvin vapaa-intoisessa kokouksessa. Moni asia kirvoitti vilkasta keskustelua kurssilaisten keskuudessa eikä keneltäkään halukkaalta evätty suunvuoroa. Usein nämä keskustelut jatkuivat vielä myöhemmin illalla viettäessämme yhteistä aikaa hotellin aulassa. Toki siellä tarinoitiin muistakin asioista, kuten yhteisiin illanviettoihin kuuluukin.

Sää ei todellakaan meitä suosinut, mutta harvoinpa se niin tekee marras-joulukuun taitteessa. Oli joko harmaata tai pimeää, sateista tai tiukuista, luonto tuntui odottaan kipeästi talven lepoaikaa. Kuitenkin hyvän mielikuvituksen omaava pystyi näkemään, kuinka kaunista siellä kesällä mahtaa ollakaan. Sisätiloissa sen sijaan tunnelma tuli sitä lämpimämmäksi mitä paremmin toisiimme tutustuimme. Säästä huolimatta suurin osa kurssilaisista lähti lauantaina patikoimaan järventoiselle puolen ihailemaan maisemia. Minä jäin kämpille kehnon taivalluskykyni vuoksi, mutta Ringo pyydettiin mukaan ja kertomansa mukaan se nautiretkestä kovasti, totteli kiltisti Merjalle luovuttamaanipillää ja käyttäytyi muutenkin herrasmiehen tavoin (omasta mielestään!). Lauantai oli läksiäisiltä, ja mikä sitä olisi paremmin voinut juhlistaa kuin pikkujoulujuhlat savolaisten kanssasiskojen ja -veljien kanssa. Kävipä meillä joulupukkikin tonttuineen ja lahjoineen. Kinkku maistui ja laulut raikuivat. Nukkumaankin päästiin ajoissa. Sunnuntaina sitten aamupalan jälkeen kamat ja koira autoon ja nokka kohti räntäsadettaja kotia.

Kurssi oli onnistunut, kiitos ansioikkaiden luotsien, Merjan ja Ossin ynnä vierailevien luennoitsijoiden. Se toi muassaan myös uusia ystäviä, kämpimät terveiset ja kiitokset teille kaikille!

toivoo Päivi von Hertze ja Ringo



► Vasemalta: Merja, Pentti, Katri, Antti, Jaana, Rauni, Ilpo, Vesa, Olli ja Ossi - Istumassa: Päivi ja Jussi, kuvassa myös kurssin maskotti Ringo.



► Kurssilaisia patikoimassa kallioilla.



► Ringo ja Kyyrönkaidan pikkukarhut.

► *Ystävyys ei ole lainaa,
joka takaisin maksetaan,
vaan se on voimaa,
jonka avulla eteenpäin jaksetaan!*



Kevät koittaa – kurssit kutsuvat

Vertaistukea kuntoutuksesta

Sairaudet tuovat usein mukanaan erilaisia haittoja, jotka vaikuttavat toimimiseen arkisissa elämäntilanteissa. Esimerkiksi puheen vaikeutuminen, ruokailutottumusten muutokset tai muuttuneen ulkonäön kanssa sinuiksi pääseminen ovat tällaisia asioita.

Erilaiset elämänmuutokset kuormittavat ihmisen henkisiä voimavaroja. Jo sairastamisen prosessi hoitoineen vie voimia ja elämän kohtaaminen oman, sairauden ehkä muuttuman kehon kanssa on monin tavoin koetteleva prosessi.

Toisten tuki on tärkeää omien voimavarojen uudelleen löytämisessä. Omaiset ja ystävät ovat tässä tärkeä lähituki. Samaa kokeneilta saatu vertaistuki tuo rohkaisua. Suun ja nielun alueen syöpiä sairastaneille on myös tarjolla kohdennettuja sopeutumisvalmennuskursseja.

Miksi kurssille?

Kurssilta saat asiantuntijatietoa suun ja nielun alueen syöpiin, niiden hoitoihin ja erilaisten arjen ongelmien kohtaamiseen. Asiantuntijoina kurssilla vierailevat suun ja nielun alueen syöpien erikoislääkäri, puheterapeutti, ravitsemusterapeutti, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, psykologi – usein myös näitä syöpiä leikkaava kirurgi. Savossa kurssin ohjaajina toimii kaksi sairaanhoitajaa, toinen Kys:n korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikasta ja toinen Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksestä.

Kurssien työmenetelmiä ovat luennot ja ohjatut pienryhmäkeskustelut. Lisäksi ohjelmassa on aikaa yhteisille keskusteluille, joissa kurssilaisten erilaiset kysymykset, pohdinnat ja elämäkokemukset saavat tilaa. Fyysinen jaksaminen tukee henkistä ja päinvastoin; vesi – ja kui-

valiikunnalla oli kurssiohjelmassa tärkeä rooli. Tärkeänä pidetään liikkeen ohjausta yläkehölle, jotta ne oppii tekemään oikein. Rentoutusharjoitukset ovat myös tärkeitä.

Minäkö kurssille?

Tähän kootut kokemukset ovat syksyltä 2011, jolloin Kunnanpaikassa järjestetyllä kurssilla oli mukana 11 osallistujaa.

- Syöpä-Cancer-lehdessä olin nähnyt kurssit, mutta en tullut hakeneeksi. Jäin kyllä miettimään, että miten kähän tuonne pääsee. Näin myös infon klinikan taululla, mutta senkin ohitin. Innostuin vasta, kun hoitaja omasta hoitoyksiköstä otti kurssit puheeksi, kertoi niistä vähän enemmän ja rohkaisi hakemaan. Hakeminen sinänsä ei ollut vaikeaa: täytettiin oma hakemus ja sen mukaan liitettiin hoitavalta lääkäriltä saatu SVB –lausunto.

- Sitten kun sain Kelalta tiedon, että minut oli hyväksytty kurssille, alkoi jännittää. Jännitti lähteä mukaan: minkähänlaisia ihmisiä siellä on, millaisen kämppäkaverin satun saamaan - lopulta pelkäsin, että tulen kipeäksi, enkä pääsekään mukaan!

- Nyt noita tilanteita on jo hauska muistella, kun kurssi on takanapäin.

Ystävyys ei ole lainaa, joka takaisin maksetaan, vaan se on voimaa, jonka avulla eteenpäin jaksetaan!

Meillä oli mahtava porukka. Saimme kattavan tietopaketin arkipäivän selviytymiseen naurun ja kyynelten lomassa. Asiantuntijuutta ja hyvää tukea saimme paljon;

lääkärin luento jäi mieleen harvinaislaatuisten aitona kohtaamisena.

- Saimme monenlaista tietoa, josta en ollut koskaan kuullutkaan; eläkkeet ja avustukset esimerkiksi – ei niistä tule kukaan kotiin kertomaan!

- Pienryhmäkeskustelut olivat erityisen tärkeitä rohkaisevia. Saimme tukea siihen, että samanlaisia ihmisiä ollaan, toiset ei sen huonompia. Sain nähdä, etten ole ainoa, jolla on leikkausarvet ja puhe kangertelee – ”polttomerkki kaulassa ja ärrävika”. Niin rohkaistuimme kaikki mukaan kantamaan vastuuta viikon sujumisesta kurssin ohjaajien, Heidin ja Ullan apuna.

Aarteita eväsreppuun

- Viikko kului nopeasti. Hyvillä mielin, haikeinkin, tarkistimme kotiinlähdon aikaan puhelinnumerot, sillä ”kilautamme kaverille” jatkossakin. Olimme saaneet uusia ystäviä.

Eväsreppuun pakkasimme aarteina yhteiset tärkeät kokemuksemme:

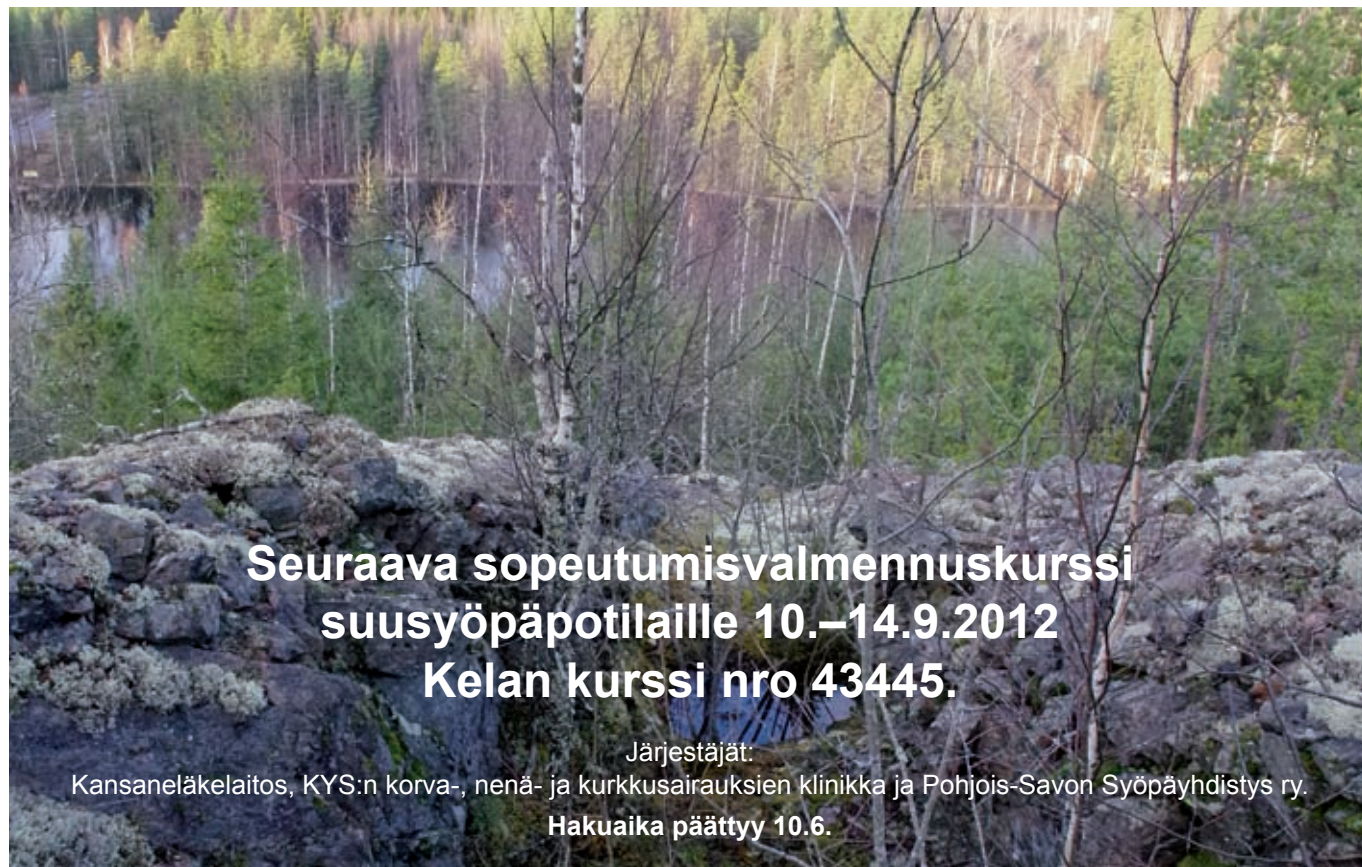
Pidä itsestäsi huolta.

Tutki tuttusi; vaikeissa tilanteissa ystävyys punnitaan, hyväksy sekin osana elämää.

Muista hemmotella itseäsi; ihon hoito, jalkojen hoito - käytä apunasi kaikkea mikä virkistää kehoa ja mieltä.

Sitten reppu kiinni ja päälle lappu: ”Vertaistukea kuntoutuksesta”. Ja rohkein mielin elämän uusiin haasteisiin!

Teksti ja kuvat Tarja Konttinen



**Seuraava sopeutumisvalmennuskurssi
suusyöpöpotilaille 10.–14.9.2012
Kelan kurssi nro 43445.**

Järjestäjät:
Kansaneläkelaitos, KYS:n korva-, nenä- ja kurkkusairauksien klinikka ja Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry.
Hakuaika päättyy 10.6.



Kyyrönkaidan kevättä

Kyyrönkaita on ollut suljettuna helmikuun lopulta kun palasin evakosta takaisin Helsinkiin ja "normaaliin" päiväjärjestykseen.

Kyyrönkaita tarjosi, suorastaan pakotti harastamaan ulkoilua runsaammin kuin kaupungissa olisi milloinkaan tullut harjoitettua. Lunta tuli lähes päivittäin muutaman viikon ajan, suurimmat lumet kävi paikallinen traktorimies työntämässä sivuun mutta riitti sitä silti kolettavaksi.

Maaliskuinen aurinko lämmittää, saa linnut laulamaan ja räystäät tippumaan. Ruokalarakennuksen katolta lumet tulivat alas itsekseen. Kuistin katolle kertyneen lumen ja jään kävivät Vesa ja Ossi pudottamassa alas, kuvista näkyy miten paljon sitä sinne oli kerääntynyt, satanutta ja isolta katolta valunut. Saa nähdä onko kasa sulanut vuosikokoukseen mennessä. Samalta reissulta on myös tyhjistä uima-altaasta otetut kuvat. Altaan täyttö suoritetaan pääsiäisviikolla ja ensimmäiset uimarit pääsevät polskuttamaan puhtaassa altaassa neuvottelupäivän päätteeksi.

Kyyrönkaita herää talvihorroksesta, Mervi ja Margit palaavat lomiltaan huhtikuun alusta. Ensimmäiset vieraat saapuvat heti pääsiäisen jälkeen.

Aurinkoista kevättä toivottaen, vuosikokouksessa tavataan.

Teksti Merja Lindqvist

Kuvat Ossi Haajanen



KYYRÖNK Aidan Lemmikien TARINA JATKUU

Muutama vuosi sitten saimme Kyyrönkaitaan lemmikki-karhut jotka silloin saivat nimekseen Nappis ja Letkis. Nyt saman sponsorin Tauno Pekkasen ja moottorisaha-veistäjän Arvo Kajarinteen avustuksella saimme niille pennut.

Suomen Kenkävalimo Oy

Monitoimialayrittäjä Tauno Pekkanen siirtyi myös kenkäalalle ostamalla Oriveden Hirsilästä tehtaana, joka valmistaa pääasiassa työterveysjalkineita. Tehtaan toimitusjohtajana toimii nuorempi veli Ari Pekkanen.

Jukka tapansa mukaisesti on neuvotellut heidän kanssaan yhdistyksen jäsenille **15%** alennuksen normaalihintaisista kengistä (vuodelle 2012.)

Kenkiä voi ostaa suoraan tehtaalta, tehtaanyymälästä löydät edulliseen hintaan poistomalleja ja II-laadun kenkiä. Tilaukset voidaan tehdä edustajan kautta tai suoraan nettisivuilta www.promena.fi ja sähköpostitse kenkavalimo@promena.fi

Yhteyshenkilönä suoraan tehtaalle toimii myös Jukka Pekkanen.



- ▶ Näille Nappiksen ja Letkiksen pennuille pyydetään jäseniltä yhtä humoristisia nimiehdotuksia, jotta hurtti huumori pilke silmäkulmassa jatkuisi yhdistyksessä edelleen.
- ▶ Kuvassa kolme Pekkasen veljestä tarkastelemassa tehtaanyymälän kenkävalikoimaa. Tauno; hallituksen puheenjohtaja (vas) Jukka; Tampereen osaston puheenjohtaja ja Ari; tehtaan toimitusjohtaja (oik). Tehtaalla vierailtiin Tampereen osaston kanssa kesällä 2004.





Kevätterveiset Etelä-Pohjanmaalta

Marraskuun lopulla meillä oli oma myyntipöytä Seinäjoen seurakunnan perinteisessä myyntitapahtumassa.

Naiset olivat tehneet sinne leivonnaisia ja miehet myös askarrelleet. Arpajaisiin jokainen toi arvottavaa, oli sinne eksynyt virkattu munamieskin. Pöytiä oli varmaan nelisenkymmentä ja ostajia paljon. Samalla saatiin joulupuuroakin.

Osaston pikkujoulua vietimme 9.12. Joupiskan rinneravintolan kabinetissa. Nautimme hyvän jouluaterian, josta osasto kustansi osan. Syömistä oli minkä kukin jaksoi ja torttukahvit päälle. Joulupukki vieraili välillä.

Kokoonnumme joka kuukausi Seinäjoen Syöpäyhdistyksen tiloissa, joissa meille on kahvit valmiiksi keitetty.

Suunnitteilla on osaston esite, jota voisimme jakaa sairaaloihin ja keskussairaalan osastoille ja samalla lisäjäsenien saamiseksi.

Lumi on tullut katoilta tällä kertaa ilman tikkaita, kevät kohisten tulossa.

Vuosikokouksessa tavataan.

*Kauko Hintsala
Selkätie 276, 61300 Kurikka*



► Myyjäiset Seinäjoen seurakuntatalolla 26.11.2011.



► Nappi Nalle.



► Pikkujoulunviettoa Joupiskan rinneravintolassa.



Pohjoista Porinaa Pakkasten Paukuessa

Jouluhan tulee vaikka pakkaneen kuinka paukkuisi. Pohjois- Suomen osaston porukka vietti pikkujoulua leppoisissa merkeissä 8.12.2011, eikä kukaan valittanut kylmästä. Aleksinkulmassa oli paljon tonttuja liikkeellä. Ainoastaan yhdeltä tontulta oli jäänyt tonttulakki joulupukin konttiin odottamaan ihan oikeaa joulua.

Tontuilla oli monenmoisia vaivoja. On se todella mukavaa, että tontutkin voivat saada tukea vertaisistaan.

Yksi tonttu kysyi, että muistatteko te milloin te ette enää uskoneet joulupukkiin. Kaikki sanoivat, että eivät muista, mutta melkein kaikki olivat olleet itse joulupukkeina.

Tonttu joka kysyi, kertoi, että minäpä muistan. Tarina meni näin. Meillä kävi joulupukki kun olin pieni lapsi. Kun Joulupukki otti kintaat kädestään, niin hänellä oli etusormen paikalla vain tynkä. Seuraavana päivänä menin naapuriin kertoman mitä joulupukki oli minulle tuonut. Huomasin heti, että Paavollahan on samanlainen tynkä etusormen paikalla kuin joulupukilla. Juoksin äkkiä äidin luo ja kysyin äidiltä, että oliko Paavo meillä joulupukkina. Äiti nauro ja silloin minä tiesin, ettei sitä joulupukkia oikeasti ole olemassa.

Seuraavaksi me laulettiin yhdessä laulua ”Joulupukki Joulupukki”, samaan aikaan alkoi joulupukin säkki kiertää ja kaikki saivat ottaa säkistä yhden paketin. Jokainen vuorollaan arvuutteli, että mitähän paketissa on? Kukaan muu ei arvannut oikein kuin suklaalevyn saajat. Pikkujoulussa oli niin mukavaa vertaisten seurassa, saimme nautiskella kahvia Hiljan leipomien, ihanien torttujen ja piparkakkujen kera.

Joulukuussa oli muutakin puuhaa. Olimme marraskuussa päättäneet, että kutsumme tammikuun tapaamiseen kaikki kannatusjäsenet. Lähetimme kaikille heille joulukortin, kiitoksen kannatusjäsenyydestä ja kutsun saapua vieraaksemme. Kirjeitä lähetettiin yli kolmekymmentä. Tuli viestejä, että oli pitkä matka, oli loma ja oltiin ulkomailla yms.

12.1.2012 tapaamisessa oli mukana kannatusjäseniä, jotka ovat ”vertaisten” puolisoita. ONNEKSI oli KAKSI, jotka tuntevat perin pohjin sairauteemme liittyvät asiat. Toinen heistä, Eija Matero on syöpähoitaja ja hän on



Pikkujoulutunnelmissa.

08.12.2011

osastomme sihteeri ja rahastonhoitaja. Toinen vieras on lääkintöneuvos, syöpälääkäri ja korva-nenä ja kurkkutautien erikoislääkäri Kalevi Hyrynkangas. Hän on meille aarre. Tapaamisissamme saamme häneltä sairauksiimme liittyvää asiantuntevaa tietoa. Hän on taitavasti operoinut meistä monia kun hän vielä oli työelämässä mukana. Auttanut, että tässä me olemme ja elämä jatkuu. Hän on operoinut moneen kertaan allekirjoittaneenkin. Ensimmäisestä siirreleikkauksestani on kulunut vähän yli 20 vuotta. Vuosien varrella siirreleikkauksia on tehty neljä ja loput leikkaukset on tehty laserilla (10kpl). Niiden ansiosta jaksan tässä kirjoitella ja puuhaila paljon muutakin, onneksi. Kunhan Kalevi Hyrynkangas jaksaisi käydä tapaamisissamme useammin.

Mukana oli ensikertalainenkin, hän sai vieraaltamme hyvää tietoa ja vertaisiltaan kokemuksia, miten kukin on vaivojensa kanssa elänyt ja selvinnyt. Keskustellessamme meille monille tuli esiin vieras sana, asetaldehydi. Allekirjoittaneelle myös sana oli uusi. Helmikuussa Oulussa oli luennoimassa emeritusprofessori Helsingin yliopistolta. Olin Ritvan kanssa professoria kuuntelemassa ja silloin paljastui, että asetaldehydi on tupakan ja asbestin kaltainen syövä aiheuttaja. Se aiheuttaa suu-, nielu-, ruokatorvi-, ja mahasyöpää. Sitä ”myrkyä” on ruiskutettu moniin elintarvikkeisiin. Luennon jälkeen tuntui, että mitä tässä uskaltaa enää syödä pysyäkseen terveenä.

Meillä piti olla vuosikokous 9.2.2012. Se jouduttiin perumaan, koska niin monet olivat sairaina. Vuosikokous ei olisi ollut päätösvaltainen. Toiminnanjohtaja oli tulossa silloin myös Ouluun ja näin ollen matka myös peruuntui. Käynti Oulussa siirtyi myöhemmäksi ajankohdaksi. Päätimme kuitenkin Eijan kanssa mennä kokouspaikalle, jos joku ei olisi saanutkaan tietoa ja tulisi kokoukseen. Sain viestin Torniossa. ”Harmi, kun olen muutenkin silloin Oulussa.” Sanoin hänelle, että tervetuloa. ”Siinäpä meillä oli kolmen jäsenen tapaaminen.”

Vuosikokous siirrettiin maaliskuulle, se oli 8.3.2012.

Nyt vaan Raahen reissua suunnittelemaan.

Terveisin Eeva



Unton ja Aarnen juttutuokio.



Kahvia odotellessa.



Tampereen osasto vietti pikkujouluun tutussa paikassa Café Olive`ssa. Mukana oli 50 iloista juhlijaa

hyvän ruoan nautinnassa. Mukana olivat myös tohtorit Markku Sipilä ja Jussi Laranne TAYS:sta.

Jo sisään tullessa alkoi jouluihin tunnelma, kun Härmämälän Pelimanneista oli tullut trio Heikki, Lasse ja Ritva ilahduttamaan laulullaan ja soitollaan.

Kaikkien paikalla olleiden kesken arvottiin ensin pienempiä voittoja, kuten käsin tehtyjä kelloja ja lämpömittareita. pääpalkintona oli joulukinkku. Joulupukkikin kävi katsomassa, ovatko kaikki olleet kilttejä. Kannattaako tulla varsinaisena jouluna, vai ajaako ohi.

Teksti Sirkka Verälä

Kuvat Ilpo Jylhä



korva-nenä-
kurkku

Uusi kankainen stomasuojaus

NYTTÄ!



- lisäsuojaa hengitysteille (mm. pölyltä, kylmältä)
- materiaali polyesteriä
- kevyt, sopii hyvin myös kauluspaidan alle, arki- ja juhkakäyttöön
- säädettävä kiinnitysnauha (33 - 42 cm), tarrakiinnityksellä
- useita väri vaihtoehtoja

tuotteet ostettavissa ainoastaan Steripolarin verkkokaupasta
www.steripolar.fi/verkkokauppa

uusia innovaatioita hoitotyöhön

Steripolar

Puh. 09 417 606 00, fax 09 417 606 90
www.steripolar.fi

ISO 9001:2008, ISO 14001:2004



► Tainan ilmeestä päätellen suolakamari on nyt meidän.



► Rutti Häkkisen nykyaikaista kuppausta.



► Parafiinihoidossa, kyllä nyt on lämmin olo.



► Kuntosalissa riittää laitteita monelle kuntoilijalle.



Osastokuulumisia Uudeltamaalta

Uudenmaan osasto järjesti 26.2.–4.3.2012 kylpylomamatkan Tallinnan kupeessa sijaitsevaan Viimsin kylpylään. Matkalle osallistui kolmetoista osaston jäsentä. Kylpylä on valmistunut vuonna 2002 ja lokakuussa 2010 on avattu sauna- ja uima-allasosaston jatkeeksi oma erillinen uusi kylpylä- ja saunakeidas pore- ym. altaineen sekä napostelu- ja juomabaareineen, jonka yhteydessä on vilvoittelu- ja lepäilytila. Saunoja on kaikkiaan kuusi ja niissä on kaikissa omat mausteensa mm. 100 asteen puusaunasta aina 45 asteen suolasunaan. Samalla on rakennettu mittava lastenkeskus, jossa kahdessa kerroksessa on pohjapinta-alaa kaikkiaan yli tuhat neliometriä.

Kaikki hoidot ja myös kauneushoidot annetaan hotellin toisessa kerroksessa hyvin selkeällä ja tiiviillä rakenteella. Thaihierontahuoneet ovat 1. kerroksessa kuntosalin yhteydessä. Saimme jokainen päivittäin vähintään kolme henkilökohtaista hoitoa sekä mahdollisuuden osallistua ryhmäjumppiin sekä altaalla että voimistelusalissa. Lääkäriltä saatavien hoitojen kirjo on



► Aapo intialaisessa thai päähieronnassa.



► Ravintola Meritähkötiruokineen.



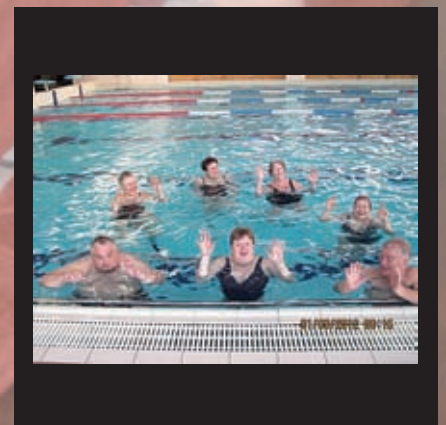
hyvin laaja. Aamun vesijumppa oli suuressa suosiossa meidän puitteissa eikä kello 8:15 ryhmään juuri muita osallistunut.

Majoitushuoneet olivat meillä 7. kerroksessa, josta pääsi kätevästi hissillä hoitokerrokseen sekä 1. kerrokseen, jossa tapahtuvat kaikki ruokailut Meritähnt ravintolassa. Ruoka oli kohtuullisen vaihtelevaa ja lähes joka kerta oli saatavilla kalaa kolmen ruokalajin seisovasta pöydästä. Viime joulukuuhun oli tullut se muutos, että ravintola tarjosi joka päivällisellä lasin joko valko- tai punaviiniä.

Lisähoitoja ja kauneuteen liittyviä hoitoja voi tilata samasta hoitokerroksen vastaanotosta, missä voi myös vaihtaa hoitojen ajankohtia ja vaikka vaihtaa joitakin hoitoja itselleen sopiviksi. Palvelu on ollut siellä joka kerralla hyvin joustavaa. Aika moni meistä kävi 45 minuutin kalahoidossa, jossa keskimäärin noin 5 senttiset tohtorikalat napostelevat kuollutta pintakudosta varpaiden välistä lähes pohkeen puoliväliin saakka. Kaloja oli tuolla viikolla 60 litran altaassa n. 350 ja viimeisimmät kalat oli ostettu Saksasta 15 euron kappalehintaan lokakuussa. Kalat ovat lähtöisin Turkista makean veden järvestä. Hoidossa voi olla yhtä aikaa kaksi henkilöä nauttimassa teestä sekä lisäksi jalkojen hieronnasta. Kalojen imevä syönte oli aluksi kutittavaa jalkaterille, mutta aikaa myöten nautittavaa. Käsien kokeilu altaaseen oli aika vekkulia, koska käsissä on vielä enemmän tuntopisteitä.

Teksti Teuvo Ylikoski

Kuvat Tiina Ylikoski





Viisi vuotta sitten 24.2.2007 vietimme siskoni tyttären kanssa yhteiset syntymäpäiväjuhlat. Olemme molemmat syntyneet helmikuun lopulla, ikäeroa meillä on pyöreät 40 vuotta. Heti juhlien jälkeen arjen koittaessa, minulta löydettiin syöpä ja siitä alkoivat monet leikkaukset. Tie on ollut pitkä ja kivinen, mutta matkan varrelta olen löytänyt uusia ihmisiä elämäni. Juuri juhlitut juhlat ystävien ja sukulaisten kesken antoivat minulle voimia jaksaa eteenpäin. Välillä pääsin myös Kyrönkaitaan voimia keräämään. Joskus ajatukset tuntuivat raskailta ja mietin, onko päiviä vielä jäljellä. Olen saanut olla onnellinen, että olen selviytynyt tähän päivään. Väliin on mahtunut ihaniakin päiviä, suvussamme on saatu tanssia häitä ja uusia perheen jälkeläisiä on syntynyt.

Nyt 25.2.2012 vietimme jälleen siskoni tyttären kanssa yhteiset syntymäpäivät. Viisi vuotta on kulunut, nyt täytimme yhdessä 100 vuotta. Syntymäpäivillemme pääsi vierailemaan myös minun kummitätini, hänelle on ikää kertynyt kunnioitettavat 94 vuotta. Aikoinaan hän lauloi minun häissäni kappaleen "Miss soutaen tulessa", nyt syntymäpäiväjuhlissa lauloimme yhdessä sen jälleen. Vuosien saatossa olen tehnyt paljon käsitöitä ja antanut niitä lahjaksi sukulaisille ja ystäville. Juhlissa minua muistettiin ihanalla lahjalla, minulle oli teetetty oma Hilikka-tädin sukkakirja, jossa oli kuvia kaikista tekeleistäni.

Minulla on jälleen jännittäviä aikoja edessä, koepala päivä on määrätty ja voimia on kerättävä tulevaa varten. On katsottava mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Viimeiset viisi vuotta ovat olleet koettelemusten vuodet, mutta olen onnellinen, että saimme uudelleen viettää yhteiset syntymäpäiväjuhlat. Ne antavat minulle jälleen voimia jaksaa eteenpäin ja selviytymään vaikeistakin päivistä. Vaikeistakin ajoista selviää, kun elää elämää ilon asioilla eteenpäin!

Teksti Hilikka Ahola



► Syntymäpäiväsankarit.





Kurssitoiminta vuonna 2012

*Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry järjestää
Ristiinassa, Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa
kurkku- ja suusyöpää sairastaneille ja läheisille seuraavat kurssit:*

2. – 7.7. SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSI SUUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE JA LÄHEISILLE

Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti uusille suusyöpäpotilaille ja omaisille. Ensi kertaa yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Aikaisemmin kurssilla olleille maksu on 100,00 euroa. Hakuaika päättyy 1.6.

9. – 14.7. SOPEUTUISVALMENNUSKURSSI KURKUSYÖPÄÄN SAIRASTUNEILLE JA LÄHEISILLE

Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti uusille kurkkusyöpäpotilaille ja omaisille. Ensi kertaa yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Aikaisemmin kurssilla olleille maksu on 100,00 euroa. Hakuaika päättyy 7.6.

KURSSIEN RAHOITUS

Sopeutumisvalmennuskurssien rahoituksesta vastaa Raha-automaattiyhdistys sekä Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry

HAKUMENETTELY

Hakemuslomake on saatavissa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistosta puh. 040 514 6045, verkkosivuilta www.le-invalidit.fi tai Uusi Ääni – lehdestä. Hakemukseen tulee liittää epikriisi.

MATKA-AVUSTUKSET

Kurssille osallistuvien matkakulut korvataan juna- ja linja-autotaksoja noudattaen. Omalla autolla matkustaville korvataan 0,15 euroa/km. Omavastuu 20 euroa.





Kurssihakemus syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennuskurssille

Kurssin tiedot	
Kurssin nimi	
Kurssin aika ja paikka	

Hakijan tiedot		
Sukunimi	Etunimet	Henkilötunnus
Puhelinnumero		
Sähköpostiosoite		
Lähiosoite		
Postinumero ja -toimipaikka		

Lähiomaisen tiedot	
Sukunimi ja etunimet	
Puhelinnumero	

Sairautta koskevat tiedot	
Mitä syöpää sairastatte?	
Milloin syöpäsairautenne on todettu?	
Onko syöpänne uusiutunut?	
Milloin ja millä tavalla sairaus on uusiutunut?	
Millaista hoitoa olette saaneet syöpäsairauteenne?	
Onko teillä muita perussairauksia?	

Mitä lääkkeitä teillä on käytössä?
Milloin teillä on sovittu seuraava tarkistusaika lääkärille syöpäsairauteenne liittyen?
Onko teillä joitakin rajoitteita, jotka pitäisi huomioida kuntoutuksessa, esimerkiksi ruoka-aineallergioita?
Onko teillä apuvälineitä käytössänne?
Kuvatkaa, millaiseksi koette terveydentilanne nyt
Perustelut, miksi haette kuntoutuskurssille. Mitkä ovat tavoitteenne kuntoutuskurssille?

Aikaisempi kuntoutus	
Oletteko aikaisemmin osallistuneet syöpäkuntoutuskurssille?	<input type="checkbox"/> Kyllä <input type="checkbox"/> Ei
Mille kurssille olette osallistuneet?	Minä vuonna?

Parikurssille osallistuvan omaisen/läheisen tiedot
Sukunimi ja etunimet
Lähiosoite
Postinumero ja -toimipaikka
Puhelinnumero

Allekirjoituksella annan luvan tietojeni käsittelyyn kuntoutuskurssista vastaavalle henkilölle sekä muille kurssilla työskenteleville.

Henkilökohtaisia tietojanne käsitellään luottamuksellisesti.

Päiväys

Allekirjoitus

SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY

Maan vanhin syöpäpotilaiden järjestö, perustettu 1962

- ❖ Toimii kurkkusyöpäpotilaiden ja muiden puhe-elimistön syöpäpotilaiden ja heidän omaistensa yhteydenpitäjänä.
- ❖ Järjestää:
 - sopeutumisvalmennusta
 - tukihenkilötoimintaa
 - puhekuntoutusta
- ❖ Ylläpitää Kyyrönkaidan kurssikeskusta Ristiinassa
- ❖ 10 paikallisosastoa
- ❖ Jäsenmaksu on 20 € /vuosi
- ❖ Jäsenille postitetaan Uusi Ääni ja Syöpä-Cancer –lehdet maksutta ja korvataan kaksi euroa syöpäsairaudesta johtuvalta hoitopäivältä sekä hammashoidosta neljä euroa käyntikerralta.

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry

JÄSENILMOITUS

Kolmas linja 29
00530 HELSINKI

www.le-invalidit.fi

puh. 09 7318 0630

email. le-invalidit@kolumbus.fi

Nimi			
Syntymäaika	Ammatti		
Lähiosoite			
Postinumero ja postitoimipaikka			
Sairastumisvuosi	Puhelin		
Sairautta koskevat tiedot			
Liittymispäivä	Kurkunpäänsyöpä <input type="checkbox"/>	Suusyöpä <input type="checkbox"/>	Kannatusjäsen <input type="checkbox"/>
Allekirjoitus			



Lomatoiminta vuonna 2012

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry järjestää Ristiinassa, Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa kaksi erillistä virkistyslomaviikkoa

11. – 16.6. ja 27.8. – 1.9.

Lomaviikolla kuntoudutaan, saadaan tietoa, ohjausta ja virikkeitä vapaa-aikaan sekä tavataan vertaisia.

Loman hinta on 230 euroa / henkilö / 2 hh
 270 euroa / henkilö / 1 hh

Hintaan sisältyy mm.

- täysihoito (aamiainen, lounas, iltapäiväkahvi ja päivällinen)
- majoitus kahden hengen huoneissa
- uinti- ja saunomismahdollisuus

RAHOITUS

Lomaviikkojen rahoituksesta vastaa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry. Lomaviikkojen rahoitukseen ei ole saatu ulkopuolista avustusta. Lomaviikkojen toteutuminen edellyttää riittävää osanottaja määrää, toivomme runsasta osallistumista.

HAKUMENETTELY

Hakemuslomake on saatavissa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistosta puh. 040 514 6045, verkkosivuilta www.le-invalit.fi tai Uusi Ääni – lehdestä. Hakuaika 30.4. kesäkuun viikolle ja 15.7. elokuun viikolle.

Tervetuloa virkistäytymään ja nauttimaan Kyyrönkaidan kauniista luonnosta.



www.sakky.fi



Laatukatu 13, p. 03-7813532
myynti@lahdentakka.fi, www.lahdentakka.fi
ark. 10–17, la 10–13



POHJOIS-KARJALAN SAIRAANHOITO- JA SOSIAALIPALVELUJEN KUNTAYHTYMÄ
Tikkamäentie 16, talo 7/7, 80210 Joensuu
puh. (013) 1711 www.pkssk.fi





Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry

Hakemus syöpäpotilaiden virkistyslomaviikolle

Kurssin tiedot
Kurssin nimi
Kurssin aika ja paikka

Hakijan tiedot		
Sukunimi	Etunimet	Henkilötunnus
Puhelinnumero		
Sähköpostiosoite		
Lähiosoite		
Postinumero ja -toimipaikka		

Lähiomaisen tai avustajan tiedot
Sukunimi ja etunimet
Puhelinnumero

Sairautta koskevat tiedot
Mitä syöpää sairastatte ja milloin syöpäsairautenne on todettu?
Onko teillä muita perussairauksia?
Mitä lääkkeitä teillä on käytössä?
Onko teillä apuvälineitä käytössänne?
Ruokavaliossa huomioitavat asiat ja allergiat
Kuvatkaa millaiseksi koette terveydentilanne nyt

Toivomus majoituksesta	
Kahden hengen huone 230 € / viikko	
Mökkimajoitus	Hotellihuone
Yhden hengen huone 270 € / viikko	

Allekirjoituksella annan luvan tietojeni käsittelyyn lomaviikosta vastaavalle henkilölle sekä muille viikolla työskenteleville. Henkilökohtaisia tietojanne käsitellään luottamuksellisesti.

Päiväys

Allekirjoitus



ETELÄ-POHJANMAAN OSASTO

Kokoontumiset alla mainittuina päivinä kello 12:00

Seinäjoen järjestötal
Kauppakatu 1 (toinen kerros)
60100 Seinäjoki

Vuoden 2012 kokoontumisia

27.4. ja 31.8.

TERVETULOA kaikki osastonjäsenet sekä muut toiminnastamme kiinnostuneet

Osaston yhteyshenkilöt

Rauni Käpynen
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Luomanranta 2 as 23, 60100 Seinäjoki
0400 363 976
rauni.kapynen@netikka.fi

Olli Iso-Tuisku
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Kiikerinkyläntie 219, 60800 Ilmajoki
0500 268 105
olliisotuisku@gmail.com

Raili Iso-Tuisku
sihteeri, rahastonhoitaja
050 530 8547
raili.iso-tuisku@netikka.fi

Antti Lehtonen
tukihenkilö, suunalue
Kartanotie 2, 62900 Alajärvi
044 557 5440

Kauko Hintsala
kirjeenvaihtaja, tukihenkilö, kurkunalue
Selkätie 276, 61300 Kurikka
040 744 1585
khintsala4@gmail.com

KESKI-SUOMEN OSASTO

Toimintaa osaston alueella kehitellään.

Osastolle kaivataan aktiivisia henkilöitä vetämään toimintaa.

Yhteydenotot toimistoon puh. 09 7318 0630

UUDENMAAN OSASTO

Kokoontumiset seuraavina torstaipäivinä alkaen kello 15:00

Kokoontumispaikka 30.8. alkaen
Yhdistyksen toimisto
Kolmas linja 29 (katutaso)
Helsinki (Kallio)

Vuoden 2012 kokoontumisia

12.4. kello 13:00 kokoontuminen Paavalin kirkon yläsalissa 2 krs. käynti Sammatintien puolelta.
30.8., 20.9., 4.10., 8.11. ja 13.12. (pikkujoulu)

Kevätkaudella teatteria 24.4. ja kirpparipäivä (29.4.)

Tervetuloa kaikki osaston jäsenet ja muut toiminnastamme kiinnostuneet

Osaston yhteyshenkilöt

Teuvo Ylikoski
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
040 511 0163
teuvo.ylikoski@maastohiihto.fi

Taina Rapanen
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
040 720 2927
trapan@luukku.com

Taru Först
sihteeri
040 725 7076
taru.forst@saunalahti.fi



KYMENLAAKSON OSASTO

Kokoukset joka kuukauden viimeinen maanantai
klo 16:00

Kuusankoskella tapaamiset
Voikkaan kirkon seurakuntasali
Kirkkokuja 1, Voikkaa

28.5., 24.9. ja 26.11.

Osaston yhteyshenkilöt

Kari Niemi
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
Riekonpolku 6, 45740 Kuusankoski
kari.niemi@pp.inet.fi

Pentti Rantalainen
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Rauhankatu 2 A 11, 48100 Kotka
044 021 2351

Anita Niemi
sihteeri, tukihenkilö omainen
Riekonpolku 6, 45740 Kuusankoski
puh. 040 573 1483
anita.niemi@pp4.inet.fi

Anja Mauno
rahastonhoitaja, tukihenkilö omainen
Hakakuja 3 C 30, 54700 Kuusankoski
0400 158 574
anja.maunokumppari81@suomi24.fi

POHJOIS-KARJALAN OSASTO

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi
tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

Kokoontumisien ajankohdat ilmoitetaan Karjalan
Heili järjestöilmoituksissa
(www.karjalanheili.fi)

Osaston yhteyshenkilöt

Toivo Voutilainen
puheenjohtaja, tukihenkilö omainen
044 500 8917

Tomi Karhu
varapuheenjohtaja, rahastonhoitaja
040 567 2473
tkarhu@suomi24.fi

Kaija Voutilainen
tukihenkilö suunalue
040 543 4613



POHJOIS-SAVON OSASTO

Kokoukset joka kuukauden ensimmäinen tiistai kello 16:30

Kokoukspaikka
Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23b
Kuopio

Vuoden 2012 kokouksia

3.4., 8.5., 4.9., 2.10. ja 6.11.

TERVETULOA!

Osaston yhteyshenkilöt

Antti Kantelinen
puheenjohtaja, tukihenkilö, suunalue
Sompatie 7, 70200 Kuopio
040 716 5955

Eskelinen Heikki
varapuheenjohtaja
Taivaanpankontie 1 A 35, 70200 Kuopio
0400 688 973

Marlis Patja
sihteeri
Myhkyrinkatu 4 B 16, 70100 Kuopio
050 545 3415
marlis.patja@dnainternet.net

Tellervo Väänänen
rahastonhoitaja
Kauppakatu 15 D 17, 70100 Kuopio
040 540 4226

POHJOIS-SUOMEN OSASTO

Kokoukspaikka
Aleksinkulma, Hansa kabinetti
Aleksanterinkatu 9
Oulu

Vuoden 2012 kokouksia

21.4. retki Raaheen retkeläiset toivovat tapaavansa Raahen seudulla vertaisiaan Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa, Kirkkokatu 53, Raahen (kellonaika ilmoitetaan myöhemmin)

7.6. kello 13:00 talvikauden päättäjät Villa Toivossa Hietasaarella, Kaljaasintie 6

Kahvitarjoilun vuoksi ilmoitathan tulostasi puheenjohtajalle tai sihteerille.

TERVETULOA JOUKKOOMME!

Osaston yhteyshenkilöt

Eeva Helama
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
08 556 9221, 040 952 4934
eeva.helama@gmail.com

Eija Matero
sihteeri, rahastonhoitaja
syöpätautien sairaanhoitaja OYS, KNKT PLK
050 524 0893
epe.matero@suomi24.fi



PÄIJÄT-HÄMEEN OSASTO

Kokoontumiset kuukauden viimeinen torstai kello 18:00

Kokoontumispaikka
Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry
Hämeenkatu 7
Lahti

Vuoden 2012 kokoontumisia

29.3., 26.4.

Toukokuussa kevään päätöspalaveri, aika ja paikka avoin

Kesä-heinäkuussa mahdollinen kesäretki, päätetään kevään palavereissa

Syyskuussa syksyn aloituspalaveri, aika ja paikka avoin

Jokaisessa palaverissa käsitellään ja vahvistetaan seuraava tapahtuma, joten läsnäolosi on tärkeä.

Osaston yhteyshenkilöt

Leo Koivisto
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
03 733 4442

Jukka Purho
varapuheenjohtaja
040 514 2635
jukka.purho@suomi24.fi

Tuomo Mikkonen
sihteeri, rahastonhoitaja, tukihenkilö kurkunalue
040 5188 960
tuomo.mikkonen@nic.fi

SAIMAAN OSASTO

Osasto järjestää tukihenkilötoimintaa ja virkistystä kurkku- ja suusyöpöpotilaille. Virkistystoimintaan kuuluvat mm. kesäretket, teatterimatkat ja perinteinen pikkujoulu Kyyrönkaidassa.

Osasto rahoittaa toimintaansa myyjäisillä ja arpajaisilla. Myyjäistuotteet ovat omaa tuotantoa.

TERVETULOA MUKAAN TOIMINTAAMME!

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

Osaston yhteyshenkilöt

Vesa Hujala
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
040 510 1326
vesa.hujala@suomi24.fi

Antti Junnonen
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
0400 982 256
anttijunnonen@suomi24.fi

Marja-Liisa Markkanen
sihteeri, rahastonhoitaja, tukihenkilö suunalue
050 590 1149
marja.markka,@suomi24.fi



TAMPEREEN OSASTO

Kokoukset alla mainittuina päivinä kello 12:00
Johtokunta kokoontuu kello 11:00

Vuoden 2012 kokoukset

21.4. ja 26.5. kokoukspaikka Tampereen
Taivaltajien kerhuhuone Korttelahdenkatu 10 – 12,
Tampere (Amuri)

15.9., 13.10. ja 10.11. kokoukspaikka
Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry:n kerhuhuone
Pellavatehtaankatu 12, Tampere

Pikkujoulun ajankohta ilmoitetaan myöhemmin

Puheterapiaryhmät kokoontuvat TAYS:n Foniatrian
klinikalla Z5:ssä parillisen viikon keskiviikkoisin
kello 10:30

Suusyöpä: 4.4., 2.5., 5.9., 3.10., 31.10. ja 28.11.
Kurkkusyöpä: 21.3., 18.4., 16.5., 19.9., 17.10.,
14.11. ja 12.12.

Lisätietoja tarvittaessa antaa syöpähoitaja
Anne Ollgren puh. 03 3116 5395 (kello 8:00 - 15:00)

Puheterapiaryhmä kokoontuu Kanta-Hämeen
keskussairaalassa Hämeenlinnassa alla
mainittuina päivinä kello 13:00
20.3., 24.4., 29.5., 18.9., 16.10., 13.11. ja 11.12.
TERVETULOA!

Osaston yhteyshenkilöt

Jukka Pekkanen,
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
040 563 5732
jude.pekkanen@gmail.com

Matti Nieminen
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
040 772 0248

Sirkka Verälä
sihteeri
0400 739 727
sirkka_m.verala@luukku.com

Marja-Liisa Pekkanen
rahastonhoitaja
050 351 2983
liisa.pekkanen@kotiposti.net

TURUN OSASTO

Kokoukset joka kuukauden toinen maanantai
kello 15:00

Kokoukspaikka
Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry
Toiminta- ja palvelukeskus MERI-KARINA
Seiskarinkatu 35
Turku, Hirvensalo

Bussi nro 54 Turun kauppatorin laidalta,
päätepysäkki Meri-Karinan parkkialueella

Vuoden 2012 kokouksia

10.4., 14.5. ja 11.6. kevätkauden päätökseksi
grillataan Meri – Karinan terassilla
10.9., 8.10., 12.11. ja 10.12.

Kesäretken kohteesta ja ajankohdasta päätetään
kevään kokouksissa

Tervetuloa kaikki osaston jäsenet ja muut
toiminnastamme kiinnostuneet

Osaston yhteyshenkilöt

Aino Koivunen
puheenjohtaja, tukihenkilö omainen
Kuovinkatu 12 as 9, 20760 Piispanristi (Kaarina)
0400 700 386

Jouko Kaatrakoski
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
Kanslerintie 6 D 92, 20200 Turku
040 482 3290

Merja Lindqvist
sihteeri
Koulutie 5, 21140 Rymättylä (Naantali)
040 514 6045
merja.lindqvist@le-invalidit.fi

Keijo Kulmala
rahastonhoitaja
Häränajajanpolku 3 G 80, 20210 Turku
050 524 9592
keijo.kulmala@dsturku.net



TODISTUS SYÖPÄPOTILAAN SAIRAALAHOIDOSTA

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:ltä jäsenetuutena haettavaa hoitopäivä-korvausta varten. Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta kääntöpuolella.

Potilaan nimi	_____
Osoite	_____ _____
Puhelin	_____
Pankkiyhteys	_____
Diagnoosi	_____
Vuodeosastolla hoitajaksot	_____
Poliklinikkakäynnit myös hammashoito	_____
Hammaslääkäri yksityinen/terveyskeskus	_____
Sairaala/hoitopaikka	_____
Päiväys	_____ / _____ 2012
Allekirjoitus	_____ sairaalan/hoitopaikan edustaja allekirjoitus
Nimenselvennys	_____ Puh. _____

Todistukseen ei tarvitse liittää maksukuitteja. Mikäli hakemus tehdään ilman sairaalan tai hoitopaikan allekirjoituksia liitteeksi kopio laskusta tai hoitopaikan selvitys käyntikertoista.

Hakemus lähetetään Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistoon yläreunassa olevaan osoitteeseen.

PERIAATTEET HOITOPÄIVÄKORVAUKSEN SUORITTAMISESTA

- 1 Hoitopäiväkorvausta maksetaan Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n jäsenelle, joka on *kurkku- tai suun alueen syövän hoidossa sairaalan- tai terveyskeskuksen vuodeosastolla sekä em. sairauksista johtuvista varsinaisista poliklinikkakäynneistä*, ei kuitenkaan sarjahoidoista. Korvausta maksetaan myös hammashoidosta yksityisellä tai kunnallisella hammaslääkärillä.
 - hoitopäiväkorvausta voi saada jäseneksi liittymispäivästä alkaen
 - takautuvasti maksetaan puolen vuoden ajalta, ei kuitenkaan jäsenyyttä edeltävältä ajalta
 - kalenterivuoden aikana maksetaan enintään sadalta hoitopäivältä, tai hoitokerralta
 - korvausta ei makseta jäsenen oikeudenomistajalle, ellei jäsenelle ole hänen elässään maksettu korvausta
- 2 Hakemus tulee täyttää huolellisesti. *Kohdat diagnoosi, hoitoaika tai hoidossa käyntikerrat, sekä korvauksen saajan pankkitilin numero ovat edellytyksenä korvauksen suoritukselle.* Sosiaalityöntekijän, sairaanhoitajan tai jonkun muun hoitopaikan edustajan tulee allekirjoittaa hakemus.
- 3 Korvaus hoitopäivältä ja poliklinikkakäyntikerralta on kaksi euroa. Korvaus hammashoidosta on neljä euroa käyntikerralta. Korvauksen suuruus tarkistetaan vuosittain.
- 4 Hoitopäiväkorvauksen maksamisen edellytyksenä on, että yhdistyksen jäsenmaksu on suoritettu.

Olemme vahvasti sitoutuneet
uusien, innovatiivisten syöpähoitojen
kehittämiseen.

Merck Onkologia

Pihatörmä 1 C, 02240 Espoo, Puh. (09) 8678 700. www.merck.fi

