



Suomen Kurkku- ja
Suusyöpäyhdistys ry

UUSI ÄÄNI

KURKKU- JA SUUSYÖPÄPOTILAIDEN TIEDOTUSLEHTI

2
2013





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 25 €

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

Merja Lindqvist

Sisältö



4 Vapaaehtoiset tukihenkilöt syöpäpotilaan ja läheisten tukena



9 Osastojen kuulumisia: Turku



7 Osastojen kuulumisia: Tampere

Puheenjohtajalta.....3

Elettyä elämää:

Vapaaehtoiset tukihenkilöt syöpäpotilaan ja läheisten tukena.....4

Elettyä elämää: Kyyneleitä ja Kyyn'eleitä

kertomus suusyövästä ajalta 27.04.2006 – leikkaus jatkuu.6

Osastojen kuulumisia

Tampere7

Turku9

Suomen Kurkku- ja Suusyöpä ry säännöt 18

Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta20



Menneen kesän maininkeja....

Tällä kertaa näyttää siltä, että syksyn Uusi Ääni lehti ehtii ilmestyä ennen kuin luonnossa ilmestyvät syksyn lehdet puhkeavat loistoonsa. Kesä meni karpäsineen ja helteineen, oli siellä toki sopivasti sateitakin. Tämä monipuolinen ja vaihteleva sää onkin mielestäni pohjoisen sijaintimme suola. Ajatellaanpa vaikka jotain päiväntasaajan seutua, jossa ensin on hellettä ja kuivuutta monta kuukautta ja sitten tulevat sateet, jotka samoin kestävät kuukausia tauotta vieläpä ilman kevättä, syksyä tai talvea. Huhuh, ei kiihtos.

Kevään neuvottelupäivä sekä yhdistyksen vuosikokous käynnistivät Kyyrönkaidan tämänvuotisen toiminnan, uutuuksena siellä on ollut ympärivuorokautinen päivystys satunnaisia matkailijoita varten. Kari Tommola vaihtoi hallituspaikkansa Kyyrönkaidan päivystykseen vapaaehtoistyönä, hänen tehtävänään on myös kehittää paikan markkinointia lähinnä "itä-turisteja" varten. Markkinointia tukemaan valmistuu lähiaikoina Kyyrönkaidan omat nettisivut varauskalentereineen. Kari on majoittunut ykkösmökkiin ja päivystyksen ohella hän pitää huolta kiinteistöstä ja suorittaa pieniä korjaus- ja huoltotöitä, mielestäni tämä oli Karilta rohkea veto ja toivonkin tälle projektille menestystä sekä paljon vierailijoita Kyyrökaitaan.

Syksyn virkistyslomaviikolle oli ilmoittautuneita niin vähän, ettei viikkoa ollut taloudellisesti järkevää toteut-

taa, vastaava viikko on mahdollista järjestää myöhemmin jos osallistujia saadaan riittävä määrä.

Sopeutumisvalmennuskurssit pidettiin niin kurkunalueen- kuin suunaluueensyöpiin sairastuneille ja läheisille, osallistujia "kurkkusopparilla" oli vähän, mutta vastavasti "suusopparilla" olikin sitten porukkaa tuvan täydeltä. Molemmilla kursseilla oli jo perinteeksi muodostuneet arpajaiset runsaine voittopöytineen. Suurkiitokset "Porin Pekalle", hän mahdollisti arpajaiset valmistamallaan ja lahjoittamallaan voittoesineillä. Arpajaisten tuotto meni lyhentämättömänä Kyyrönkaidalle.

Paikallisosastojen toiminta käynnistyy pikkuhiljaa ympäri maata kesätauon jälkeen, ainakaan meillä täällä Päijät-Hämeessä ei ollut kesällä muuta toimintaa kuin yhteinen kesäretki heti juhannuksen jälkeisellä viikolla. Hallituksella on vielä edessään ainakin budjettikokous sekä toimistolla ensi vuoden avustusten haku RAY:ltä.

Toivon aktiivista ja runsasta osanottoa yhdistyksemme toimintaan tulevana kautena.

NAUTINNOLLISTA SYKSYÄ KAIKILLE.

Lahdessa 18. elokuuta 2013.

Tuomo Mikkonen
puheenjohtaja

*Aineiston seuraavaan lehteen
tulee olla toimituksessa 11.11.2013 mennessä*



”Paljon en tarvitse, kunhan vierellä on ystäviä”



► Marja-Liisa Markkasen oma arjen ystävä on Pave.

Vapaaehtoiset tukihenkilöt syöpäpotilaan ja läheisten tukena

MARJA-LIISA MARKKASELLA on pisin tukihenkilökokemus Puumalassa. Hän itse sairastui ensimmäisen kerran kielisyöpään vuonna 1990.

-Siihen aikaan ajateltiin, että syöpä ja kuolema, hän muistaa.

Marja-Liisan mukaan tieto syöpään sairastumisesta oli kamala isku nelikymppiselle yksinhuoltajaäidille ja kahdelle murrosikäiselle pojalle. Hätä oli suuri kaikilla ja kuoleman sana hiipi mieleen usein. Asioiden järjestely ja huoli lasten tulevaisuudesta oli suuri. Silloin ei vielä ollut kriisiryhmiä, jotka olisivat tulleet käymään ja ottaneet koko perheen huomioon.

Marja-Liisa sanoo kapinan nostaneen päätään ja sitä tehden kysymykset: miksi minulle, miksi tämänlaatuinen, miten muuttuu ulkonäkö, miten pystyn syömään ja puhumaan, miten käy lasteni jos kuolen. En halua kuolla.

Kuusi vuotta myöhemmin iski toinen pieni syövän alku, jolloin poistettiin suuri osa suupohjan lihaksia. Marja-Liisa on joutunut opettelemaan puhumisen ja syömisen uudelleen.

- Minulla oli hyvä puheterapeutti, joka ei luovuttanut. Kiitos hänelle.

KYMMENISEN vuotta meni sädehoitojen ja suurien leikkausten aiheuttamien vaurioiden korjausleikkauksissa. On myös ollut toistakymmentä vuotta hyvää ja antoisaa aikaa ilman kalenteriin merkittyjä sairaalakäyntejä.

Hän sanoo, että on vuosien varrella oppinut elämään asian kanssa ja hyväksynytkin taudin loppuelämän kumppaniksi. Hän on palannut harrastusten ja vähän työnkin pariin, niihin, mistä hänet tempaistiin äkkiarvaimatta tuntemattomalle ja pelottavalle polulle.

- Paluu on tuntunut hyvältä, kiitos kanssamatkaajille. Ja elämä on antanut paljon iloa ja vähän suruakin joukkoon.

Masennusta toi se, kun tiellä kävellessä jopa tutut vaihtoivat tien toiselle puolelle, kun eivät tienneet, pystytkö Marja-Liisa puhumaan.

- Tuntui kyllä pahalle. Silloin ajattelin, että jos minä voin olla jollekin toiselle avuksi ja tueksi syöpäkriisissä niin lähden tukihenkilökoulutukseen, hän muistaa kokemuksiaan.

Marja-Liisa tietää, että syöpään sairastunut on kuin pieni lapsi, joka tarvitsee taluttajan sekä toiset silmät ja korvat.

KUOPION sairaalassa leikkauksen jälkeen tuli Marja-Liisaa katsomaan vastaavan kokenut iisalmelainen nainen.

- Silloin ajattelin, että sieltä asti tuli minua katsomaan. Mietin myös, että jos hän oli selviytynyt, ehkä minullakin on mahdollisuus.

Kun Marja-Liisa kotiutui, hän odotti, että joku kohtaloveri tulisi käymään.

- Ei näkynyt ketään. Ei liioin niitä, joilla ei ole ollut syöpää.

NÄISTÄ kokemuksista viisastuneena Marja-Liisa kävi vuosina 1997-1998 tukihenkilökoulutukset ja hän voi toimia kenen tahansa sairastuneen tukena.

- Tukisuhde lähtee aina sairastuneesta itsestään, emme tyrkytä.

Marja-Liisalla on ollut pään ja kaulan alueen tuettavia useita koulutuksen jälkeisinä vuosina. Matka ei ole este, ja tukea annetaan yli kunta- ja maakuntarajojen.

Marja-Liisa kävi hiljattain saattotukihenkilökurssin. Saattohoidossa vierellä oleva ihminen ja omainen voi pyytää kurssin käynyttä läheisen vierelle ja mennä itse lepäämään tai virkistäytymään, että jaksaa taas matkata läheisensä kanssa.

Tukihenkilön merkitys on sairastuneelle ja läheisille suuri asia, jos vain osaavat ja rohkeavat kysyä syöpäyhdistyksen toimistolta henkilöitä. Myös lääkärit ja hoitajat sairaaloissa ja poliklinikoilla ovat avainasemassa kertomassa kyseisestä vapaaehtoistyöstä. On useasti helpompi kertoa vieraalle vaikeista asioista, kun haluaa säästää omia läheisiään.

- Syövästä voi parantua, ja syöpään voi kuolla. Tämän tiedon kanssa on sairastuneen elettävä, sanoo Marja-Liisa Markkanen.

Teksti Elvi Köpman



Kyyneleitä ja Kyyn'eleitä, kertomus suusyövästä ajalta 27.04.2006 – leikkaus ----- jatkuu.

Vuosia on kulunut siitä, eikä aika vieläkään riitä.
Asia joka tapahtui silloin, on mielessä vieläkin illoin.
Kun kuulin sairastavani suusyöpää, jalat altani lyötiin.
Onko minulla elinaikaa, jos on niin kauanko?
en tiennyt itkenkö vai nauranko.

Olin ollut palomies, sairaankuljettaja ja hätäkeskuspäivystäjä.
Mies joka näki työelämässä sen varjopuolen työntekijänä.
Mutta omalle kohdalle kun kolahtaa, se kovasti todella kolahtaa.
Olin kestänyt 30 v. rankkaa työelämää suuremmista paineista,
nyt eläkkeellä jäätyäni ruvettiin mittaamaan mikä on minun mitta,
voin varmasti huoletta sanoa että tämä oli elämäni kovin koulu.

Hampaan katkeamisesta reissuni hammaslääkäriin veti,
suu kuvattiin ja lääkäri huomasi muutoksen kuvissa heti.
En varmaankaan olisi mennyt silloin hammaslääkäriin,
koska suuni ei ollut kipeä, mutt' vaimoni sanoi tästä et kyllä lipeä.
Kyssin hammaspuolen ylilääkäri otti vastaanotollaan näytepalat,
sanoi soittavansa minulle kun saa näytteistä selviksi varmasti salat.

Parinpäivän kuluttua hammaslääkäri kutsui luokseen ja sanoi,
istu Jussi tuohon tuolille, arvasin, pelkäämäni huonot uutiset kertoi.
Ottamani näyteotokset näyttivät pahalle levinnyttä suusyöpää,
mutta, uskon että pystymme sen ehkä pois poistamaan, lyömään.
Joudumme tekemään sinulle suuren leikkauksen,
mutta uskomme ja toivomme että voitamme syövän sen.

Leikkaus alkaa Jussi näin, teemme sinulle kaikki parhain päin,
emme rupeaisi asialle, jos emme mahtaisi mitään taudille tälle.
Juttuun liittyy monta mutkaa, ensiksi mielesi täytyy rauhoittaa,
saat minulta aluksi rauhoittaviin lääkkeisiin reseptin,
lääkkeet mieltäsi paljon rauhoittaa, sen jälkeen pidämme miitingin.
Keskusteluun tulee lääkäreitä ja hoitajia, jossa teemme suunnitelman,
kuinka aloitamme ja kartoitamme sinun suusairauden leikkauksen.

"Miiinkejä" pidettiin pari kertaa, ei näille työlleen omistautuneille
lääkäreille ja sairaanhoitajille löydy mistään vertaa.
Kaikki oli hyvin suunniteltu ja leikkauksen kartoitus valmiiksi tehty,
jälki sen sitten näytti, kun naamastani turvotus laski ja sairaus ehty.
Lääkäreitä, hoitajia oli suuri määrä, leikkattavana yksi tavallinen jäärä,
jäärä, josta oli tarkoitus poistaa kaikki sairauteen viittaava määrä.

Sitten alkoi "Rumba" olisi maistunut "Kossu ja Lumumba"
mutta päätin raitistua heti, se oli viisas päätös ja se myöskin piti!
Valmistelut kestivät vain hiukan aikaa, leikkaukset voitaisiin alkaa.

Lääkärit tekivät leuan minulle titaanista ja lonkkaluusta,
ei edes ollut harkinnassa, että olisi tehty jostakin muusta.
Leukani on nyt titaania ja lonkasta otettua lonkkaluuta,
mutta muu osa päästäni on edelleen umpiluuta ja puuta.

Viikon, kaksi pitivät nukuksissa (näin unia) "untenmailla"
poissa pahasta maailmasta ja tuskaa ja kipua vailla.
Narkoosista kun sitten heräsin, tunsin kipua, tajusin olin elossa,
se oli ensimmäisenä tajunnassa, olinhan pimeästä valoon tulossa.
Olin varmasti hankala potilas, sen kyllä jälkeenpäin myönnän,
ajattelin koska polla pelasi, sairauden taka-alalle työnnän.
Kaulassa oli putki joka räkää imi ja josta hengittelin,
sieraimesta kulki letku mahaan josta ravintoliuoksia ruokailin.

Hankalaa ja tuskaa oli koko ajan, olinhan ylittänyt kuoleman rajan,
fyysinen kuntoni putosi lähes nolnaan mutt' eniten kävi pollaan.
Oli poistettu kaikki hampaat, käyttäydyin kuin kerityt lampaat,
imusolmukkeet oli myöskin poistettu, ei niitä enää tarvittu, kaivattu.
Liikkuminenkin tuotti kovaa tuskaa, jos väitän muuta niin puhun paskaa.

Kun kielikin oli suunpohjaan kiinni ommeltu, ilmaisin asiani käsillä,
tragetomia oli sen putken nimi joka keuhkoista räkää imi.
Kuukauden verran olin osastolla, nyt ilmaisin tarpeeni kirjoittamalla,
koska en voinut ilmaista puhumalla, olin siis toisten armoilla.

Kun sairauteni täysin tajusin, viha mieltäni poltti, h a j o s i n !
Miksi juuri minä, mietin tätä, miksi Luoja ei minua rauhaan jätä.
Olin selvinnyt kaasukuoliosta ja munuaiskoneesta, paranisin kyllä tästä.
Takausvelat lisäsivät tuskaa, kuka minua nyt auttaa ja kuskaa,
olihan satojatuhansia markkoja toisten velkaa maksettavana, hauskaa.
Kai jokaiselle ihmisille on annettu määrätty tuskan ja kokeilun mitta,
kokeillaan, testaillaan ja katsotaan, venytetään "pinnan" kestämistä.
jatkuu....

*Terveisin Antikaisen Jussi,
kaapunnin poeka Kuopijosta Kalla'veen rannalta.*



Tampereen osaston kesäretki

Hiidenlinna ja Somero

Tampereen osaston jäsenet tekivät tänä vuonna kesäretkensä Somerolle. Lähtö tapahtui aamulla 12. kesäkuuta Tampereen keskustorilta Vanhan kirkon edustalta. Linjurimme koukasi Valkeakosken ja Hämeenlinnan kautta, perillä me parikymmentä matkalaista olimme Hiidenlinnassa hyvissä ajoin ennen puoltapäivää. Saavuttuamme tähän mahtavaan, yhden pariskunnan paljolti käsityönä valmistamaan kivilinnaan, oli vastassamme isäntäväki Reino ja Marja Koivumäki. Ensiksi meille esiteltiin taiteilijaparikunnan omassa käytössä oleva rantakiinteistö, joka sekin oli joka suhteessa erikoinen ja mielenkiintoinen. Itse Hiidenlinnan ala-aulassa kahvittelun lomassa Reino Koivumäki kertoi linnan ja sen teon ja myöhempien vaiheiden historiaa omalla lennokkaalla ja varsin hausalla tavallaan. Kokonaisuudessaan tämä rakennus ansaitse kyllä nimen linna ja on ympäristöineen kyllä varsin vaikuttava. Monet sen rakenneratkaisut ovat omaa luokkaansa ja erittäin huolellisesti toteutettu. Kaikesta Koivumäen tekemisestä paistaa vaikuttava taiteellisuus



► Tässä lomalaisia Hiidenlinnan portilla.

ja käsityötaito. Kokonaisuudessaan tämä rakennus, sen veistokset, maalaukset ja muut taideluomukset tekevät sen, että käynti jää todella mieleen.

Tästä matkamme jatkui Someron keskustaan ja Hovilan kartanoon, jossa söimme lounaan. Kartanon tiloihin oltiin valmistelemaan samanaikaisesti muotitaiteilija Jukka Rintalan pukunäyttelyä, johon saimme tutustua ennen avajaisia. Kartanon emäntä Arja Torkkomäki kertoi ruokailun aikana talon ja sukunsa historiaa 1600-luvulta asti Somerolla. Ulkona pihapiirissä isäntä kertoili talon ja rakennusten historiikkaa, jotka nekin ovat 1840-luvulta.

Tämän jälkeen teimme oppaan opastuksella kiertoajelun Someron keskustan lähiympäristössä. Retkemme päättyi tutustumiseen Pellavakeskukseen, jossa oli monipuolisesti pellavatuotteita vaatteista ruokaan.

Tästä sitten kotiin. Toivon mukaan matka antoi jokaiselle jotakin. Ainakin loma-asette oli osallistujilla paikallaan ja reissun jälkeen toivoteltiin hyvää alkavaa kesää.

Teksti Ilpo Jylhä

SUOMEN
BIOTEKKI OY

PL 74, 21201 RAISIO
www.bioteekki.fi

Kuulumisia Tampereelta

Kevätkaudella Tampereen osaston huhtikuun kokouksessa oli mukava todeta, että yhdistys muisti kahta pitkäaikaista aktiivijäsentä standaa-reilla. Standaarien saajat, Saima Sampa-koski ja Raija Väänänen eivät olleet neuvottelupäivillä Kyyrönkaidassa, missä huomionosoitukset luovutettiin, standaarien luovutus suoritettiin kuukausikokouksemme yhteydessä.

Yhdistyksen puolesta viirit ojensivat puheenjohtajat Jukka ja Matti, sekä yksi pitkäaikaisemmista aktiiveis-tamme Sirkka Verälä.

Lisäksi keskustelimme vuosikokouksessa esiin nous-seista asiasta. Myös tuleva kesäretki ja syksyn teatte-riesitys kiinnosti, kuten myös hoitokorvausilmoitus ja muut käytännön asiat. Paikalla meitä oli parikymmentä ja toivomuksena syyskaudelle on, että yhä useammat jä-senet pääsevät näihin vapaamuotoisiin tapaamisiimme.

Teksti Ilpo Jylhä



► Jukka, Matti ja Sirkka luovuttivat yhdistyksen standaarit.



► Kuvassa retkeläisiä Hovilan kartanon Tuomiopöydässä lounaalla.



► Kartanon pihalla.



Turun osaston KESÄRETKEI EURAAN

Turun osaston kesäretki suuntautui elokuun alussa Satakuntaan, vierailimme Eurassa. Päivän ohjelmaan kuului tutustuminen paikalliseen historiaan ja nähtävyyksiin. Kuvat kertovat enemmän kuin tuhat sanaa.

*Teksti Merja
Kuvat Mariitta*



- ▶ *Ensimmäinen tutustumiskohde, Käräjämäki*
- ▶ *Oppaamme Juhani Eskola kertoi seudun historiaa*
- ▶ *Retkeläiset istumassa käräjien istuinkivillä*
- ▶ *Kaikille ei riittänyt kiveä istuimeksi.*



- ▶ *Tulokahvit nautittiin paikallisen marketin kahviossa.*





► Seuraava kohde oli Euran kirkko.

► Kolmas kohteemme oli esihistorian opastuskeskus Naurava Lohikäärme. Aino entisajan kangaspuiden ääressä.

► Lounas nautittiin Kartanoravintola Kauttuan Klubilla Ruukinpuistossa.



► Seurakunta kuuntelemassa kirkon historiaa.



▶ Tutustumiskäynti Kauttuan Tehdasmuseoon.

▶ Museon jälkeen vuorossa oli kieroaajelu Ruukinpuistossa ja lähtökahvit Kauttuan Jokisaunalla.



▶ Kahvihetki Jokisaunalla.



▶ Retkeläisiä iltapäiväkahvilla Kauttuan Jokisaunalla.

▶ Kotimatka alkaa.





ETELÄ-POHJANMAAN OSASTO

Kokoukset alla mainittuina päivinä kello 12:00

Kokouksetapaikka

Seinäjoen järjestöalo

Kauppakatu 1 (toinen kerros)
60100 Seinäjoki

Vuoden 2013 syksyn kokoukset

13.9., 18.10., 15.11.

13.12. jouluaateria, aika ja paikka ilmoitetaan myöhemmin

TERVETULOA kaikki osastojäsenet sekä muut toiminnastamme kiinnostuneet

Osaston yhteyshenkilöt

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

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

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

KESKI-SUOMEN OSASTO

Toimintaa osaston alueella kehitellään.

Osastolle kaivataan aktiivisia henkilöitä vetämään toimintaa.

Yhteydenotot toimistoon puh. 09 7318 0630

KYMENLAAKSON OSASTO

Osaston kokouksista syyskaudella
Anita laittaa viestiä kun tiedossa

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
kumppari81@suomi24.fi



PÄIJÄT-HÄMEEN OSASTO

Kokoontumiset alla mainittuina päivinä kello 18:00

Kokoontumispaikka

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry

Hämeenkatu 7 A

Lahti

Vuoden 2013 syksyn kokoontumisia

Syyskuussa aloituspalaveri Kinnismaja, Asikkala.
ajankohta avoinna, ilmoitetaan tekstiviestillä tai
s-postilla kun tiedossa.

31.10.

Marras- joulukuulla yhdistetty kuukausipalaveri ja
pikkujoulu, aika ja paikka avoinna.

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

POHJOIS-KARJALAN OSASTO

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi
tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

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

Osaston yhteyshenkilöt

Toivo Voutilainen
Lossikuja 2 B 7, 80160 Joensuu
puheenjohtaja, tukihenkilö omainen
044 500 8917

Tomi Karhu
varapuheenjohtaja, rahastonhoitaja
040 567 2473
ruskeakarhu@gmail.com

Kaija Voutilainen
Lossikuja 2 B 7, 80160 Joensuu
tukihenkilö suunalue
040 543 4613



POHJOIS-SAVON OSASTO

Kokoontumiset joka kuukauden ensimmäinen tiistai kello 16:30

Kokoontumispaikka
Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23b
Kuopio

TERVETULOA!

Osaston yhteyshenkilöt

Pentti Leskinen
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Hiirihaukantie 1 C 33, 70820 Kuopio
040 555 8905

Antti Kantelinen
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Itkonniemenkatu 3 B 36, 70100 Kuopio
040 716 5955

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

Kokoontumiset alla mainittuina päivinä kello 17:00

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voi tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä. Toiveita tapaamisiin voi myös esittää.

Kokoontumispaikka
Aleksinkulma
Aleksanterinkatu 9 (käynti sisäpihalta)
Oulu

Syyskauden tapaamiset:

5.9., 10.10., 14.11. ja 12.12.

Tarjoilun vuoksi muistathan ilmoittaa tulostasi pari päivää ennen tapaamista puheenjohtajalle tai sihteerille, soittamalla tai sähköpostilla.

Jos haluat tavata vertaisiasi, ilmoittele puheenjohtajalle tai sihteerille.

TERVETULOA JOUKKO

Osaston yhteyshenkilöt

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

Sakari Pelkonen
varapuheenjohtaja
044 567 245
sakari.pelkonen@gmail.com

Eija Matero
sihteeri, rahastonhoitaja
syöpätautien sairaanhoitaja OYS, KNKT PLK
08 315 3786, 050 524 0893
epe.matero@suomi24.fi



SAIMAAN OSASTO

Osasto järjestää tukihenkilötoimintaa ja virkistystä kurkku- ja suusyöpäpotilaille. 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

Jaana Wilska
sihteeri, rahastonhoitaja, tukihenkilö suunalue
050 573 2591
jaanawilska@hotmail.com

TAMPEREEN OSASTO

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

Kokoontumispaikka
Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry, kerhuhuone
Pellavatehtaankatu 12, Tampere
Vuoden 2013 kokoontumiset
21.9., 19.10. ja 16.11.

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

Suusyöpä: 11.9., 9.10., 6.11. ja 4.12.
Kurkkusyöpä: 25.9., 23.10., 20.11. ja 18.12.

Lisätietoja 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

24.9., 22.10., 19.11. ja 17.12.

TERVETULOA!

Osaston yhteyshenkilöt

Jukka Pekkanen
Kooninnotko 10, 35320 Hirsilä
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
040 563 5732
jude.pekkanen@gmail.com

Matti Nieminen
Nyyrikintie 9 D 31, 33540 Tampre
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
040 772 0248

Ilpo Jylhä
Haimajärventie 1, 36100 Kangasala
sihteeri, tukihenkilö suunalue
040 558 5563
ilpo.jylha@luukku.com

Marja-Liisa Pekkanen
Lehdistöntie 6, 35300 Orivesi
rahastonhoitaja
050 351 2983
liisa.pekkanen@kotiposti.net



TURUN OSASTO

Kokoontumiset joka kuukauden toinen maanantai kello 12:00

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

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

Vuoden 2013 kokoontumiset

9.9., 14.10., 11.10. ja 8.12.

Pikkujoulun vietto, myyjäistapahtumat ja muusta toiminnasta päätetään syksyn kokoontumisissa.

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

UUDENMAAN OSASTO

Kokoontumiset alla mainittuina päivinä kello 13:00

Kokoontumispaikka
Paavalin kirkon seurakuntasali
Sammatintie 5
Helsinki

Syksyn kokoontumiset kello 13:00

12.9., 3.10., 24.10., 14.11. ja 12.12.

Tervetuloa kaikki osaston jäsenet ja muut toiminnastamme kiinnostuneet

Osaston yhteyshenkilöt

Ossi Haajanen
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue
0400 258 757
ossi.haajanen@gmail.com

Mikko Kumpu
varapuheenjohtaja, rahastonhoitaja, tukihenkilö suunalue
045 316 1226
mkumpu@gmail.com

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



JÄSENMAKSUT

Vuoden 2013 jäsenmaksut postitetaan maaliskuun aikana. Viime vuoden jäsenmaksuja on vielä maksamatta noin parilta sadalta jäseneltä. Säilyttääksesi jäsenyyden ja sen tuomat edut kannattaa jäsenmaksu suorittaa mahdollisimman pian. ”Karhulaskut” lähetetään 2013 jäsenmaksun yhteydessä.

YHDISTYKSEN AVAIMENPERIÄ ON VIELÄ VARASTOSSA

Polettiavaimenperiä on tilattavissa toimistolta, osastolta laskutetaan omakustannushinta + postikulut. Avaimenperän suositushinta on 5 euroa josta osastolle jää kulujen jälkeen 2/3-osaa. Arpajaisvoittona avaimenperä on hyvä tuote, kunhan arvan hinta on vähintään 2 euroa.

ASIOINTI TOIMISTOLLA JA KYYRÖNK AidAN KURSSIKESKUKSESSA

Toimiston miehitys on toiminnanjohtajan varassa. Asioiden hoito ja työtehtäviin liittyvä osallistuminen ja edustaminen erilaisissa tilaisuuksissa aiheuttavat toimiston jäämisen tyhjilleen. Puhelut kääntyvät matkapuhelimeen mutta vastaaminen ei kaikissa tilanteissa ole mahdollista. Vastaamattomiin puheluihin otetaan yhteyttä heti kun tilanne sallii, aina se ei mahdollista saman päivän aikana.

Turhat käynnit toimiston oven takana vältetään puhelinsoitolla. Toiminnanjohtajan työaika on liukuva ja joustava. Tarvittaessa asiointi toimistolla onnistuu muutoinkin kuin toimistoaikana kun siitä on sovittu etukäteen.

Kyyrönkaidan kurssikeskuksen ilta- ja viikonloppupäivystys aloitetaan kevään aikana. Toistaiseksi majoittuminen on mahdollista viikonloppuisin ja ilta-aikaan ennakkovarauksella. Saapuvat puhelut siirtyvät automaattisesti toimistolta Kyyrönkaidan kurssikeskukseen ja päinvastoin jos numero on varattu tai siihen ei vastata puolen minuutin aikana.

TURUN OSASTON TIEDOTUS

Osaston kokoontumisten paikka on Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n Meri-Karinan toiminta- ja palvelukeskus Hirvensalossa. Maaliskuun kokoontumisessa päätettiin muuttaa alkamisajankohta. **Uusi aika on kello 12:00.**

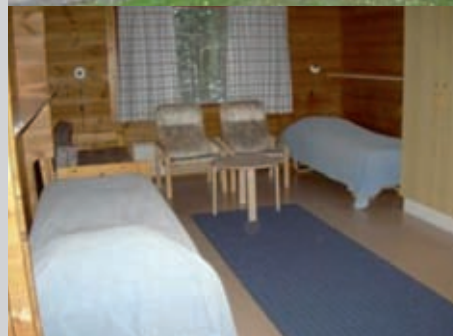
Haluatko viettää omatoimisen loman Kyyrönkaidassa

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 300 euroa ja muille 500 euroa. Hintaan sisältyy liinavaatteet ja mahdollisuus saunomiseen keskiviikkona ja lauantaina. Lisävuode 20 euroa. Saunavuoroja mahdollisuus varata tuntiveloituksella.



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 yhdyssiteenä 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 julkaisutoimintaa.

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. Saatut jäsenoikeudet säilyvät.

4. §

Jäsenmaksun suuruuden määrää vuosikokous varsinaisille ja kannatusjäsenille toimintavuodeksi kerrallaan.

Jos jäsen jättää jäsenmaksun suorittamatta kahdelta peräkkäiseltä vuodelta tai toimii yhdistyksen tarkoituserien 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 kutumisesta 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 tarkoituserien 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.

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 maaliskuukuussa 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 varsinaisen jäsen,
6. määrätään jäsenmaksujen suuruus,
7. muut asiat, jotka yhdistyksen hallitus tai joku muu yhdistyksen jäsenistä haluaa käsiteltäväksi; jäsenen tekemä ehdotus esitetään 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 ¼ 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 ¼ annetuista äänistä. Jos yhdistys purkautuu, on sen varat luovutettava purkamiskokouksen päätöksen mukaan 2. §:ssä mainittuihin tarkoituksiin, ottaen huomioon lahjoittajien mahdollisesti antamat erikoismääräykset.



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 25 € /vuosi
- ❖ Jäsenille postitetaan Uusi Ääni ja Syöpä-Cancer –lehdet maksutta ja korvataan kaksi euroa syöpäsairaudesta johtuvalta hoitopäivältä sekä hammashoidosta 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 ja sähköpostiosoite		
Sairautta koskevat tiedot			
Liittymispäivä	Kurkunpäänsyöpä <input type="checkbox"/>	Suusyöpä <input type="checkbox"/>	Kannatusjäsen <input type="checkbox"/>
Allekirjoitus			



www.totalsec.fi



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



Harjutie 5, 21290 RUSKO
puh. 0207 940 200
www.sormat.com

Puustelli®

www.puustelli.com



Docrates Syöpäsairaala
www.docrates.com

**TURUN
HAMMASLÄÄKÄRIKESKUS OY**

Hämeenkatu 2, 20500 TURKU
puh. 02 2333 778
www.turunhammaslaakarikeskus.fi



**Boehringer
Ingelheim**



Ristiinan Apteekki
Brahentie 16
52300 RISTIINA
puh. 015 740 7700
www.apteekit.org/ristiina/

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 eläessään 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 kaksi euroa käyntikerralta 1.10.2012 alkaen. Korvauksen suuruus tarkistetaan vuosittain.
- 4 **Hoitopäiväkorvauksen maksamisen edellytyksenä on, että yhdistyksen jäsenmaksu on suoritettu.**





SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY

Kolmas linja 29
00530 Helsinki
puh. 09 7318 0630

TODISTUS SYÖPÖPOTILAAN SAIRAALAHOIDOSTA

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

Potilaan nimi _____

Osoite _____

Puhelin ja email. _____

Pankkiyhteys _____

Diagnoosi _____

Vuodeosastolla
hoitajaksot _____

Poliklinikkakäynnit
myös hammashoito _____

Hammaslääkäri
yksityinen/terveyskeskus _____

Sairaala/hoitopaikka _____

Päiväys _____ / _____ 2013

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 käyntikerroista.

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