

Syöpäpotilaiden

# Ystävään tuki

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry • ISSN 2489-5571

[www.le-invalidit.fi](http://www.le-invalidit.fi)

3/2021

Kurssitarina  
Melontaleiri  
Marja Toivonen

Osastojen  
toimintakalenterit

Kurssitoiminta  
vuonna 2022

Potilastarina:  
Minun tuumorini  
Jukka Martikainen



Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry on kurkun- ja suunalueen syöpäpotilaiden yhdistys.

Yhdistyksen jäseneksi voi liittyä [www-sivuillamme](http://www.sivuillamme) tai soittamalla yhdistyksen toimistoon.

#### **Julkaisija**

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry  
Järvenpääntie 129 B, 52420 Ristiina  
puh. 040 514 6045  
Internet: [www.le-invalidit.fi](http://www.le-invalidit.fi)  
Sähköpostiosoite  
[toimisto@le-invalidit.fi](mailto:toimisto@le-invalidit.fi)

#### **Lehden toimitus**

Merja Lindqvist

#### **Ilmoitusmyynti**

Suomen Myyntimedit

#### **Kustannus, painatus ja laskutus**

Printmix  
puh. 010 319 6380  
[www.printmix.fi](http://www.printmix.fi)

#### **Taitto**

Mika-Matti Trogen  
[mika.trogen@printmix.fi](mailto:mika.trogen@printmix.fi)

#### **Issn**

ISSN 2489-5571 (Painettu)  
ISSN 2489-558X (Verkkajulkaisu)

#### **Lahjoitukset**

Nordea FI19 1745 3000 0827 45



s.34

**Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ja paikallisosastot toivottavat Hyvää Joulua ja onnellista uutta vuotta.**

# 4

**Puheenjohtajalta.** Ei koskea saa, ei halata saa.

# 6

**Pääkirjoitus.** Toiminnanjohtajan ja toimiston terveiset

# 8

**Kokouskutsut ja tiedotteet**

# 10

Osastojen kalenterit



# 18

Potilastarina. Minun tuumorini, Jukka Martikainen

# 22

Kurssitarina. Melontaleiri, Marja Toivonen

# 24

Hoitopäiväkorvaushakemus



# 28

Kurssitoiminta 2022

# 32

Lomatoiminta 2022

# 34

Hyvää joulua

# 38

Tervetuloa lomalle Kyyrönkitaan

# Ei koskea saa, ei halata saa...

**Näin aloitti Kuopion yliopistollisen sairaalan ylilääkäri Tatu Kemppainen viime jouluna vanhan tutun joululaulun koronatilanteeseen sopivammalla sanoituksella. Eipä arvattu silloin, että vielä nytkin taistellaan koronan kanssa, odoteltiin rokotteiden hyväksyntää sekä rokotusten alkamista.**

**N**yt on sitten piikkejä tullut tuplaten ja koronapassi hommattua, vaikka on jo ilmoitettu, että passin voimassaolo päättyy vuoden vaihteessa. Kummallista kyllä, kuinka se on noin lyhytikäinen, tosin sille on jo ehdotettu jatkoa. Mielestäni tuo passiajatus on ihan käyttökelpoinen ja varmasti hyödyllinen, se helpottaa nykyelämää monella tavalla. Itse en ole joutunut vielä kertaakaan kyseistä passia missään esittämään, mutta onpahan varmuuden vuoksi olemassa. On myös suunnitelmassa, että kansalaisille annettaisiin vielä kolmas rokotus. Mikäs siinä jos kerran tauti sen vaatii, sehän olisi helppo toteuttaa vuosittaisen influenssarokotuksen yhteydessä, mutta ei taida ehtiä, sillä itselläni on jo rokotusaika varattuna, hätäinen kun olen. Rokottamattomista ja rokotevastaisista en viitsi mainita mitään, jätän sen asian jorkaisen itsensä harkintaan. Näkisin kuitenkin, että yleisen hyödyn vuoksi rokottautuminen olisi järkevää.

Yhdistyksen toimintaa on koitettu pitää yllä kaikin mahdollisin tavoin, vaikka se on ollut haastavaa. Tänä vuonna on kuitenkin, viime vuodesta poiketen pystytty pitämään heinäkuussa kurssi suunalueen potilaille ja elokuussa kurssi, jolle osallistui kurkun- ja suunalueen syöpäpotilaiden lisäksi muita kaulan ja ruokatorven syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään.

Kevään ja syksyn virkistys/talkooviikot onnistuttiin myös pitämään. Toukokuun lopulla pidettiin yhdistyksen vuosikokous,

joka jouduttiin uusimaan elokuun loppupuolella, koska toukokuussa ei saatu käsiteltäviä kaikkia sääntömääräisiä vuosikokouksen edellyttämiä asioita. Kummassakaan kokouksessa ei yhdistyksen jäsenistö loistanut läsnäolollaan, jota ihmettelen kovasti, vaikka kokoukset olivat järjestetty kaikkien mahdollisten (korona)turvallisuuksien mukaisesti. Tarjolla oli niin käsidesiä kuin kasvomaskejakin, turvaväleistä puhumattaakaan. No kokoukset kuitenkin pidettiin ja päätöksiäkin tehtiin läsnä olevien toimesta, tiedä sitten olivatko ne hyviä vai huonoja, sen aika näyttää.

Yhdistyksen talous on edelleen tiukka, vuoden 2020 tilinpäätös oli ankeaa luettavaa, mikä oli arvattavissa. Tämän vuoden loppupuoliskolla on ilmaantunut jotain hyvääkin. Sanonta kuuluu, että ”tunnelin päässä näkyy valo”, jos jaksamme puhaltaa hehkuun yhteisvoimin, niin toivottavasti siitä vielä syttyy kunnan valo ja yltää vaikka minkälaiseksi roihuksi. Helsingin toimisto on saatu vihdoin vuokrattua sekä Kyyrönkaidan Tikka-nimisestä metsäpalstasta ollaan tätä kirjjoittaessani tekemässä kauppoja, nämä tuovat helpotusta yhdistyksen talouteen.

Saamieni tietojen mukaan paikallisosastojen toiminta on palannut lähes normaaliksi pitkän hiljaiselon jälkeen. Kuluva vuosi on mennyt todella vauhdilla ainakin omalta kohdaltani, joten tässä on taas aloitettava jo pikkuhiljaa jouluvalmistelut. Tuntuu jotenkin, että tänä vuonna joulun odottelu on jonkin verran mukavampaa kuin edel-



*–Kirjoittaja Tuomo Mikkonen on Suomen Kurkku- ja suusyöpäyhdistyksen hallituksen puheenjohtaja.*

lisenä vuonna koronatilanteen vuoksi vai lieneekö tuo vain pelkkä tottumiskysymys. Alkaa tuntumaan siltä, mitä on useasti tuotu julkisuuteen, että koronavieraamme tulee olemaan todennäköisesti pysyvä, joten siihen on pakko vain yrittää sopeutua.

Haluan toivottaa näin lehden välityksellä kaikille lukijoille, jäsenistölle, yhteistyökumppaneille sekä kaikille niille, jotka liittyvät yhdistyksemme toimintaan hyvää ja rauhallista joulua sekä onnellista uutta vuotta 2022. ●

Lahdessa 4. päivänä marraskuuta 2021  
Tuomo Mikkonen  
puheenjohtaja



**Saamieni tietojen mukaan paikallisosastojen toiminta on palannut lähes normaaliksi pitkän hiljaiselon jälkeen.**

# Toiminnanjohtajan ja toimiston terveiset

**Puheenjohtaja omalla palstallaan esitti näkemyksiään Koronaepidemiaa laajasti. Koronatodistuksen tuleva käyttöönotto avaa monella tavalla yhteiskuntaa ja vahdittaa palautumista normaaliin päiväjärjestykseen.**

**R**ajoitusten purun seurauksena tartunnat näyttävät lisääntyneet ennätysmääriin ja suosituksia rajoitusten käyttöönottoon saamme kuulla uutisissa päivittäin.

Viranomaisten kannanotot suosituksista ja rajoituksista ovat kovasti poikkeavia, siitä huolimatta noudatamme edelleen annettuja ohjeistuksia sekä syöpäjärjestöjen yhteisesti sovittuja toimintatapoja. Syöpäjärjestöjen yhteisiä ohjeita päivitetään tarvittaessa ja niitä voi seurata verkkosivuilta <https://www.sypopajarjestot.fi/ajankohtaista/>

## **Koronavirusepidemian vaikutus osastojen kokoontumisiin ja toimintaan**

Osastojen kalenterit osiosta löytyy kaikkien osastojen kokoontumisajat ja yhteystiedot. Osastot jatkavat toimintaansa vuoden vaihteen jälkeen entiseen malliin mikäli Koronatilanne sallii.

Toimintakalenterit on laadittu normaali tilanteen mukaan. Tämän hetkisten suositusten rajoissa osastojen pienryhmätoiminta kaikilla alueilla on mahdollista. Jokaisen osallistujan tulee arvioida oma tilanteensa, osallistua vain terveenä ja huolehtia käsihygieniasta sekä riittävästä suojauksesta.

Yhteistä ja yleistä ohjeistusta ei ole. Aluehallintovirastot antavat suosituksia, joilla rajoitetaan kyseisellä alueella sisätiloissa järjestettäviä kasvokkain tapahtuvia tilaisuuksia ja tapahtumia. Annetut suositukset ja ohjeet riippuvat alueella vallitsevasta tautitilanteesta.

Osastomme muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta kokoontuvat alueellisten syöpäyhdistysten tiloissa. Kokoontumispaikalla saattaa olla omia sääntöjä ja rajoituksia jotka saattavat poiketa yleisistä ohjeista.

Osastojen sihteereiltä saat ajantasaista tietoa kokoontumien ja tapahtumien järjestelyistä. Mikäli olet epävarma jonkin tapahtuman toteutumisesta, osastojen kalenterit osiosta löytyy alueesi yhteys henkilöiden tiedot.

## **Suomen kurkku- ja suusyöpäyhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssit**

Pandemia lamaanutti vuoden 2019 kurssi-toiminnan täysin, kaikki vuoden kurssit tuli peruuttaa. Kuluvalle toimintavuodelle 2021 oli suunnitelmassa tupla määrä kurseja mikä jäi toteutumatta STEAn puolitettua haetun avustuksen. Kuluvan vuoden kurssiohjelma saatiin toteutettua järjestelyin. Kesäkuun kurkun alueen kuntoutuskurssi peruuntui,



*Kirjoittaja Merja Lindqvist on Suomen Kurkku- ja suusyöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja*

kurssille oli tulossa noin 10 henkilöä, heille kaikille sopi siirto elokuun kurssiviikolle. Ilahduttavaa on todeta, että koronasta huolimatta kurssitettavia oli tänä vuonna enemmän kuin ennen koronaa.

Joulukuun alussa STEAn julkaiseman avustussuunnitelman mukaan saamme rahoituksen kurssitoiminnalle vuodelle 2022, lopullinen päätös STM:ltä tulee alkuvuodesta.

Kurssijankohdat löytyvät tästä lehdestä toisaalta ja verkkosivuilta [www.le-invalidit.fi](http://www.le-invalidit.fi) sekä syöpäjärjestöjen yhteisestä kurssioppaasta.

## Loma- ja virkistysviikko

Kuluvan vuoden kevään loma- ja virkistysviikot toteutuivat, molemmilla viikoilla osallistujia oli toistakymmentä.

Tulevalle vuodelle on suunnitelmassa viikot entisellä konseptilla. Ajankohdat löytyvät tästä lehdestä.

## Tukihenkilötoiminta

Koronan aikana tukihenkilöiden kasvokkain tapahtuvat henkilötapaamisia ei suositella. Tämän hetkiset rajoitussuositukset sallivat tapaamiset, siitä huolimatta kasvokkain tapahtuvia kontakteja tulee sopia harkiten sillä useimmissa kohtaamisissa sekä tuettava että tukija kuuluvat riskiryhmään. Mikäli sovitaan kasvokkain tapahtuva tapaaminen, niin päätös kohtaamisesta tulee tehdä yhteisymmärryksessä ja riskit huomioon ottaen sekä huolehdittava riittävästä käsihygieniasta ja käytettävä maskia.

Tukihenkilöt löytyvät yhdistyksen verkkosivuilta, olemalla yhteydessä toiminnanjohtajaan tai oman alueen osaston yhteyshenkilöihin.

## Asiointi toimistolla

Yhdistyksen kaikki toiminta tapahtuu Kyyrönkaidan kurssikeskuksella, toiminnanjohtaja työskentelee osin kotonaan Naantalissa. Kaikki puhelut kääntyvät toiminnanjohtajan matkapuhelimeen.

Toiminnanjohtajan kanssa tapaaminen onnistuu helposti Turun ja Mikkelin alueella sekä reitillä Naantali – Helsinki – Lahti – Mikkeli. Tapaamiset tulee sopia mahdollisimman hyvissä ajoin puhelimitse tai sähköpostilla, välimatka Kyyrönkaidan kurssikeskukselta Helsinkiin on 240 km ja Naantalista lähes 200 km.

## Kyyrönkaidan kurssikeskus

Kyyrönkaitaan tulevat puhelut kääntyvät matkapuhelimeen kun kurssikeskuksella ei olla paikalla.



Jäsenhintaiset majoitukset tulee hoitaa toiminnanjohtajan kautta puhelimitse tai sähköpostilla asiakaspalvelu@kyyronkaita.fi Yhteistyösopimuksemme Ristiinalaisen yrittäjän kanssa päättyy vuoden vaihteessa. Booking.com palvelun käyttöön ottoa tutkitaan lähinnä Kyyrönkaidan miehityksen näkökulmasta. Toistaiseksi varauksia voi tehdä vain suoraan Kyyrönkaitaan puhelimitse tai sähköpostilla.

Yritykset ovat löytäneet Kyyrönkaidan komennustyöntekijöiden majoittajana, näitä majoituksia oli lähes koko kesän ajan myös jonkin verran matkailijamajoitusta lomakautena, muutamia järjestöjen viikonlopputapahtumia ja perhejuhlia pidettiin. Suurin ja pitkäaikaisin majoittujaryhmä oli Ukrainalainen marjanpoimijaporukka, joka majaili lähes kolme kuukautta yhtäjaksoisesti.

## Jäsenlehti

Jäsenlehden ilmoitusmyynnillä katamme lehden toimittamisesta aiheutuneet kulut, lisäksi se on yksi osa varainhankintaamme, jolla rahoitetaan toimintaamme. Lehti ilmestyy vuoden aikana kolmasti.

Osallistu lehden sisältöön lähettämällä tarinoita; oman potilaanpolkukertomuksen tai muuta ajankohtaista ja/tai kiinnostavaa juttua. Kuvia maisemista, luonnosta, tapahtumista jne. Kuvissa esiintyviltä henkilöiltä tulee olla lupa julkaisemiseen.

## Talkooapua kaivataan kyyrönkaitaan

Ensi kesän majoitusvarausten hoitamiseen ja päivystykseen etsitään halukkaita henkilöitä. Tehtävien tarkemmasta sisällöstä tietoa antaa toiminnanjohtaja.

Jäsenistössämme on monenlaista taitajaa, joiden joukosta on valikoitunut erilaisia vapaaehtoistyönryhmiä. Näihin porukoihin kaivataan uusia jäseniä. Tunnetko kiinnostusta liittyä joukkoon? Olet sydämellisesti tervetullut!

Kyyrönkaidan kurssikeskuksella löytyy monenlaista tehtävää, päivystystä kesäsesonkina kun matkailijoita on liikkeellä, erilaisia korjauskohteita rakentamisen osa-alueita hallitseville, siivous ja kiinteistön hoitoa, ns. talonmiehentehtäviä, keittiölle apua omiin tapahtumiimme jne. jokaiselle löytyy tekemistä.

Talkooavulle ja vapaaehtoisille korvataan aiheutuneet matkakulut ja ylläpito. ●

Ota yhteyttä toiminnanjohtajaan puhelimella tai sähköpostilla

asiakaspalvelu@kyyronkaita.fi  
Merja Lindqvist  
toiminnanjohtaja  
040 514 6045

## Vuosikokousilmoitus

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n sääntömääräinen vuosikokous pidetään sunnuntaina 15.5.2022 alkaen kello 10:00 Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa Ristiinassa.

Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat.



## Kutsu paikallisosaston vuosikokoukseen

Kokouskutsut on tarkoitettu kaikille Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen jäsenille. Osallistumalla pääset vaikuttamaan alueesi osaston toimintaan.

Vuosikokouksessa käsitellään vuoden 2021 toiminta- ja tilikertomus ja vuoden 2022 toimintasuunnitelma. Valitaan osastolle puheenjohtaja, varapuheenjohtaja, sihteeri ja rahastonhoitaja.

### Etelä-Pohjanmaan osaston

sääntömääräinen vuosikokous pidetään perjantaina 28.1.2022 kello 12:00 Seinäjoen järjestätalolla (2. kerros) osoitteessa Kauppakatu 1, Seinäjoki

### Kymenlaakson osaston

sääntömääräinen vuosikokous pidetään maanantaina 3.2.2022 kello 14:00 Kymenlaakson Syöpäyhdistyksen tiloissa osoitteessa Kotkankatu 16, Kotka

### Pohjois-Karjalan osastolla

ei ole ollut toimintaa vuoden 2021 aikana. Osastolle kaivataan toimijoita, mikäli tunnet kiinnostusta niin ota yhteyttä toiminnanjohtajaan puh. 040 514 6045.

### Pohjois-Savon osaston

sääntömääräinen vuosikokous pidetään tiistaina 1.2.2022 kello 14:30 Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry:n tiloissa osoitteessa Kuninkaankatu 23 B, Kuopio

### **Pohjois-Suomen osaston**

sääntömääräinen vuosikokous pidetään  
maanantaina 14.2.2022 kello 13:00  
Aleksinkulma, osoitteessa Aleksanterinka-  
tu 9, Oulu.

### **Päijät-Hämeen osaston**

sääntömääräinen vuosikokous pidetään  
torstaina 24.2.2022 kello 17:30  
Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry:n tiloissa  
osoitteessa Hämeenkatu 7 A, Lahti

### **Saimaan osaston**

sääntömääräinen vuosikokous pidetään  
torstaina 24.2.2022 kello 13:00  
Saimaan Syöpäyhdistyksen tiloissa osoit-  
teessa Kauppakatu 40, Lappeenranta

### **Tampereen osaston**

sääntömääräinen vuosikokous pide-  
tään lauantaina 12.2.2022 kello 12:00  
Voimisteluopisto säätiön kerhuhuoneessa  
osoitteessa Väinöläkatu 2, Tampere

### **Turun osaston**

sääntömääräinen vuosikokous pidetään  
maanantaina 14.2.2022 kello 12:00  
Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry:n  
Toiminta- ja palvelukeskus Meri-Karinan  
tiloissa osoitteessa Seiskarinkatu 35, Turku  
(Hirvensalo)

### **Uudenmaan osaston**

sääntömääräinen vuosikokous pidetään  
torstaina 17.2.2022 kello 13:00  
Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tiloissa  
osoitteessa Itämerenkatu 5 A 6 (käynti  
sisäpihalta 6 krs) Helsinki, Ruoholahti  
(saapumishje osastojen toimintakalente-  
rit osiossa)

## **Ystävän Tuki 2022 ilmestyminen**

Vuoden 2022 aikana ilmestyy kolme lehteä, maaliskuu-, kesä- ja joulukuussa.

Kesäkuussa ilmestyvään lehteen aineisto tulee toimittaa toimistolle sähköpostilla  
toimisto@le-invalidit.fi tai tiedostona 15.2.2022 mennessä.

Kesäkuussa ilmestyvään lehteen aineisto tulee toimittaa 10.5.2022

Joulukuussa ilmestyvään lehteen aineisto tulee toimittaa 15.11.2022

Aineistojen saapuminen ajoissa on tärkeää jotta lehti saadaan  
painoon suunnitellussa aikataulussa!



## ETELÄ-POHJANMAA

### Kokoontumispaikka

Seinäjoen järjestötaló  
Kauppakatu 1 (toinen kerros), Seinäjoki

### Kokoontumiset

28.1.2022 Vuosikokous kello 12:00

Osaston kokoontumiset kuukauden viimeinen perjantai

25.2., 25.3., 29.4. ja 27.5. kello 12:00

Muista mahdollisista kokoontumisista ja tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Tiedonkulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi Raunille niin saat tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista. Raunin yhteystiedot löytyvät alta.

TERVETULOA kaikki osastonjäsenet sekä muut toiminnastamme kiinnostuneet

### Osaston yhteyshenkilöt

Rauni Käpynen  
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue  
Seinäjoki  
0400 363 976 tai rauni.kapynen@netikka.fi

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

Raili Iso-Tuisku  
sihteeri, rahastonhoitaja  
Ilmajoki  
050 530 8547 tai rituisku@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

## KESKI-SUOMI

Osastolle kaivataan aktiivisia toimijoita. Toiminnasta kiinnostuneita pyydetään ottamaan yhteyttä.

Yhteystiedot:

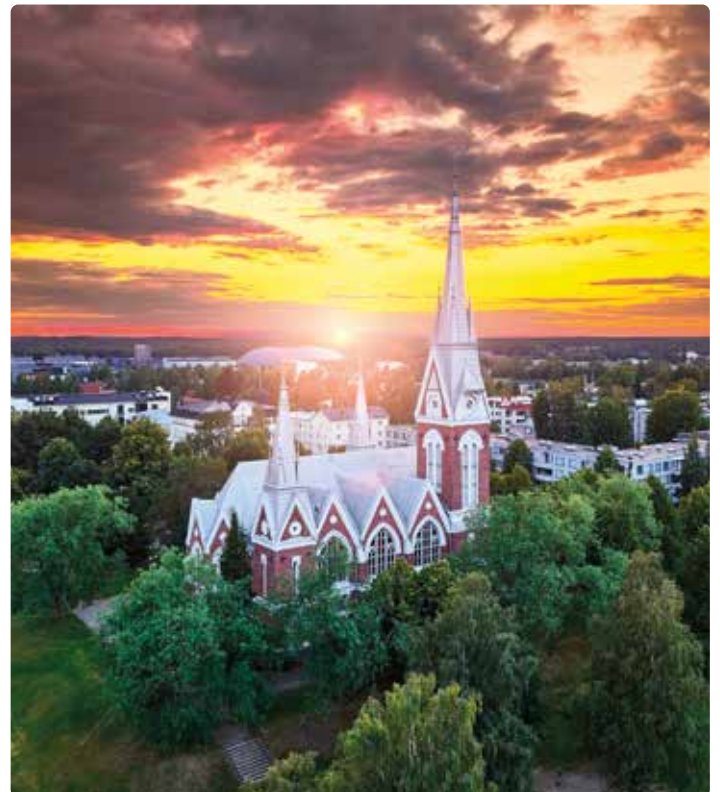
Sähköposti toimisto@le-invalidit.fi  
Toiminnanjohtaja 040 514 6045

## POHJOIS-KARJALA

Osastolle kaivataan aktiivisia toimijoita. Toiminnasta kiinnostuneita pyydetään ottamaan yhteyttä.

Yhteystiedot:

Sähköposti toimisto@le-invalidit.fi  
Toiminnanjohtaja 040 514 6045



## KYMENLAAKSO

### Kokoontumispaikka

Kymenlaakson Syöpäyhdistyksen tilat

### Kokoontumiset

3.2.2022 Vuosikokous kello 14:00

tarjoilun järjestämiseksi ilmoittautuminen vuosikokoukseen

Kevätkauden mahdollisista tapahtumista tiedotetaan tarkemmin sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Yhteydenottojen helpottamiseksi toivomme, että mahdollisimman moni ilmoittaa sähköpostiosoitteen josta hänet tavoittaa.

Osaston yhteyshenkilönä toimii Raija Maja, yhteystiedot alla.

### Osaston yhteyshenkilöt

Raija Maja  
Kouvola  
puh. 050 573 7513  
maja.raija1@gmail.com

Yhdistyksen toimisto  
Merja Lindqvist  
toiminnanjohtaja  
puh. 040 514 6045

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.



## POHJOIS-SAVO

### Kokoontumispaikka

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry  
Kuninkaankatu 23b, Kuopio

### Kokoontumiset

1.2.2022 Vuosikokous kello 14:30

Kokoontumiset joka kuukauden ensimmäinen tiistai kello 14:30

4.1., 1.3., 5.4. ja 3.5.

Muista mahdollisista kokoontumisista ja tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Tiedonkulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi Lotalle niin saat tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista. Lotan yhteystiedot löytyvät alta.

TERVETULOA!

### Osaston yhteyshenkilöt

Antti Kantelinen  
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue  
Kuopio  
040 716 5955

Juhani Antikainen  
varapuheenjohtaja  
Kuopio  
050 364 9258 tai sampy.antikainen@gmail.com

Marlis Patja  
taloudenhoitaja  
Kuopio  
050 545 3415 tai marlis.patja@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

## POHJOIS-SUOMI

### Kokoontumispaikka

Aleksinkulma  
Aleksanterinkatu 9, Oulu

### Kokoontumiset

14.2.2022 Vuosikokous kello 13:00

Kokoontumiset joka kuukauden toinen  
maanantai kello 13:00

10.1., 14.3., 11.4. ja 9.5.

Muista mahdollisista kokoontumisista ja tapahtumista  
tiedotetaan sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Tiedonkulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi  
Eijalle niin saat tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja  
paikallisista tapahtumista.  
Eijan yhteystiedot löytyvät alta.

Kahvitarjoilun järjestämiseksi ilmoitathan tulostasi  
sihteerille.

TERVETULOJA JOUKKOOMME!

### Osaston yhteyshenkilöt

Sakari Pelkonen  
puheenjohtaja  
Haapavesi  
044 567 2452 tai sakari.pelkonen@gmail.com

Antti Lamminpää  
varapuheenjohtaja  
Oulu  
040 574 0694 tai antti.lammipaa@dnainet.net

Eija Matero  
sihteerin, rahastonhoitajan  
syöpätautien sairaanhoitaja OYS, KNKT PLK  
050 545 2693 tai eija.matero@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan  
ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa

## PÄIJÄT-HÄME

### Kokoontumispaikka

Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry  
Hämeenkatu 7 A, Lahti

### Kokoontumiset

24.2.2022 Vuosikokous kello 17:30

Kokoontumiset alla mainittuina torstai- ja perjantaisin kello 17:30

27.1., 31.3., ja 28.4.

Kevätkauden päätös kokoontuminen toukokuussa,  
aika ja paikka avoin

Mahdollinen kesäretki kesäkuussa,  
aika ja kohde päätetään kevään palaverissa

Tiedon saamiseksi ja tiedonkulun helpottamiseksi lähetä  
yhteystietosi Tuomolle niin saat tekstiviestillä tai sähkö-  
postilla tietoja paikallisista tapahtumista.  
Tuomon yhteystiedot löytyvät alta.

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

### Osaston yhteyshenkilöt

Leo Koivisto  
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
Lahti  
050 911 7742

Jukka Purho  
varapuheenjohtaja  
Kärkölä  
040 514 2635 tai jukka.purho43@gmail.com

Tuomo Mikkonen  
sihteerin, rahastonhoitajan, tukihenkilön kurkunalue  
Lahti  
040 5188 960 tai tuomo.mikkonen@nic.fi

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja  
tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

## SAIMAA

### Kokoontumispaikka

Saimaan Syöpäyhdistyksen tiloissa Lappeenrannassa

### Kokoontumiset

24.2.2022 Vuosikokous kello 13:00

Muista mahdollisista kokoontumisista ja tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla tai tekstiviestillä.

Tiedon saamiseksi ja tiedon kulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi Vesalle, Jaanalle tai Merjalle niin saat tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista. Yhteystiedot löytyvät alta.

### TERVETULOA MUKAAN TOIMINTAAMME!

Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voit tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.

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

Kuulut Saimaan osastoon kun asut Mikkelin, Savonlinnan tai Etelä-Karjalan keskussairaaloiden vaikutusalueella

### Osaston yhteyshenkilöt

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

Jaana Wilska  
varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue  
Simpele  
050 573 2591 tai jaanawilska@hotmail.com

Merja Lindqvist  
sihteeri, rahastonhoitaja  
yhdistyksen toimisto  
040 514 6045 tai merja.lindqvist@le-invalidit.fi

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

## TURKU

### Kokoontumispaikka

Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry  
Toiminta- ja palvelukeskus MERI-KARINA  
Seiskarinkatu 35, Turku, Hirvensalo  
Bussit 50, 51, 53 ja 54 Moikoiisiin keskustasta pysäkki T41  
Eerikinkatu Hansakorttelin edestä, Meri-Karinan pysäkki  
parkkialueella

### Kokoontumiset

14.2.2022 Vuosikokous kello 12:00

Kokoontumiset mainittuina maanantaipäivinä kello 12:00

10.1., 14.2., 11.4. ja 9.5.

13.6. grillataan Rymättylässä kello 15 alkaen, ilmoittaudu Merjalle 31.5. mennessä, samalla saat tulo-ohjeet Tiedon saamiseksi ja tiedon kulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi Keijolle tai Merjalle niin saat tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista. Yhteystiedot löytyvät alta.

Tervetuloa kaikki jäsenet ja muut toiminnastamme kiinnostuneet!

### Osaston yhteyshenkilöt

Keijo Kulmala  
puheenjohtaja  
Turku  
050 524 9592 tai keijo.kulmala@hotmail.com

Jouko Kaatrakoski  
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
Turku  
040 482 3290

Merja Lindqvist  
sihteeri, taloudenhoitaja  
Naantali  
040 514 6045 tai merjakr.lindqvist@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

## TAMPERE

### Kokoontumispaikka

Voimisteluopiston kerhohuone  
Väinölänkatu 2, Tampere  
käynti pihalta, oven vieressä teksti Säätio sali)

### Kokoontumiset

12.2.2022 kello 12:00 Vuosikokous

Tampereen kokoontumiset alla mainittuina  
lauantaipäivinä kello 12:00

12.3., 9.4. ja 14.5.

Puheterapiaryhmät kokoontuvat TAYS:n  
silmäkeskuksessa krs. 3  
Kun kevään 2022 kokoontumispäivät varmistuvat,  
löydät ne verkkosivuilta  
[www.le-invalidit.fi/paikallisosastot/tampere](http://www.le-invalidit.fi/paikallisosastot/tampere)

Silmäkeskus sijaitsee samassa rakennuksessa kuin po-  
tilashotelli Norlandia Care. Silmäkeskukseen kuljetaan  
Teiskontieltä Kuntokadun ja Biokadun kautta, seuraa  
hotelliopasteita. Maksullisia pysäköintipaikkoja on sil-  
mäkeskuksen edessä sekä rakennuksen sivulla olevalla  
pysäköintialueella.

Paikalla puheterapeutti ja/tai syöpäsairaanhoitaja, mah-  
dollisuus kysymyksille ja kokemusten jakamiselle. Ko-  
koontumisissa on mukana myös vierailevia asiantuntijoita.  
Läheiset ovat myös tervetulleita!

Ryhmään voi tulla ilman ennakoilmoittautumista.  
Tiedustelut syöpähoitaja Anne Ollgren puh. 03 3116 5395  
(8:00 - 15:00) tai [anne.ollgren@pshp.fi](mailto:anne.ollgren@pshp.fi)

### Osaston yhteyshenkilöt

Unto Sirkka  
puheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
Hämeenkyrö  
0400 646 354 tai [unto.sirkka@elisanet.fi](mailto:unto.sirkka@elisanet.fi)

Saima Sampakoski  
varapuheenjohtaja  
Tampere  
0400 831 236 tai [saima.sampakoski@gmail.com](mailto:saima.sampakoski@gmail.com)

Irmeli Tervas  
sihteeri  
Kangasala

0400 699 795 tai [irmeli.tervas@gmail.com](mailto:irmeli.tervas@gmail.com)

Marja-Liisa Pekkanen  
rahastonhoitaja  
Orivesi  
050 351 2983  
[mliisapekkanen@gmail.com](mailto:mliisapekkanen@gmail.com)

## HÄMEENLINNA

Hämeenlinnan ryhmällä ei kokoontumisia.

Heikki Roiha  
yhteyshenkilö, tukihenkilö kurkunalue  
Hämeenlinna  
044 510 2912 tai [roihaheikki@gmail.com](mailto:roihaheikki@gmail.com)

Tarja Suominen  
yhteyshenkilö, tukihenkilö suunalue  
Hämeenlinna  
040 584 4232 tai [tarja\\_suominen@netti.fi](mailto:tarja_suominen@netti.fi)

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan  
ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.



# UUSIMAA

## Kokoontumispaikka

Kokoontumispaikka on vaihtunut  
Etelä-Suomen Syöpäyhdistys  
Itämerenkatu 5 A 6 (käynti sisäpihalta, 6 krs)  
Helsinki, Ruoholahti

## Kokoontumiset

17.2.2022 kello 13:00 Vuosikokous

Kokoontumiset mainittuina päivinä kello 13:00

20.1., 17.3. ja 21.4. ja 19.5.

Tiedon saamiseksi ja tiedonkulun helpottamiseksi  
lähetä yhteystietosi Tarulle tai Merjälle niin saat tekstivies-  
tillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista.  
Yhteystiedot löytyvät alta.

Tervetuloa kaikki jäsenet sekä muut  
toiminnastamme kiinnostuneet!

## Osaston yhteyshenkilöt

Yrjö Särkinen  
puheenjohtaja, tukihenkilö suunalue  
Espoo  
040 774 3732 tai yrjo.sarkinen@gmail.com

Ossi Haajanen  
varapuheenjohtaja, tukihenkilö kurkunalue  
Sysmä  
0400 258 757 tai ossi.haajanen@gmail.com

Taru Först  
sihteeri, tukihenkilö omainen  
Espoo  
040 725 7076 tai taru.forst@saunalahti.fi

Merja Lindqvist  
taloudenhoitaja  
yhdistyksen toimisto  
040 514 6045 tai  
merja.lindqvist@le-invalidit.fi

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja  
tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

Saapumisohjeet Etelä-Suomen  
Syöpäyhdistyksen toimistolle.

Kulkeminen julkisilla liikennevälineillä  
Itämerenkadulle Helsingin rautatieasemalta

Aseman edessä olevalta pysäkillä (aseman  
puoleinen raide) pääsee raitiovaunuilla nrot 7 ja 9,  
joista kannattaa nousta pois Länsilinkki -nimisellä  
pysäkillä. Kävelymatkaa n. 350 m.

Metrolla tultaessa valitaan länteenpäin menevä  
metro ja poistutaan Ruoholahden metroasemalla.  
Ruoholahden n. 400 m.

Saavuttuasi rakennuksen A-rapun luo, soita  
oven oikealla puolella olevaa summeria ja odota,  
että sinulle vastataan. Voit myös soittaa  
numeroon 044 730 3300.

Helsingin seudun reittioppaaseen pääset  
tästä linkistä <https://reittiopas.hsl.fi/>

Raitiovaunu nro 8, joka kulkee Itämerenkatua  
pitkin ei mene Rautatieasemalle, vaan kulkee  
Töölön kautta Oopperan ja Linnanmäen ohi  
Arabianrantaan.

Helsingin seudun reittioppaaseen  
pääset verkossa [reittiopas.hsl.fi](https://reittiopas.hsl.fi/)





*Enkelit taivaalla tähtinä tuikkii,  
tonttuset metsässä kiireisinä luikkii.  
Joulupukilla eessä pitkä retki,  
nyt ystävät, tuttavat,  
huilatkaa hetki!*



# Minun tuumorini

**Tämä on kertomus siitä kun vasempaan korvaani tuli kuulemisongelma ja kun siitä lähti "iso pyörä" pyörimään. Mitä kaikkea siitä seurasikaan?**

**Teksti: Jukka Martikainen**

**T**ämä tarina alkaa Italian Bergamosta. Bergamon matka liittyy tulevaan sairauteeni sillä tavoin, että kotiinpaluu ja jo Bergamossakin vasen korva ei palautunut "lukosta". Normaalisti lennon laskeuduttua korva palautui mutta nyt se jäi lukkoon ja rupsahtelu jatkui. Ajattelin ettei siinä ollut mitään ihmeellistä kun oli pientä flunssaakin.

## **Kesäkuu 2019**

Vähitellen korva alkoi antamaan lisää merkkejä, ettei kaikki ole kunnossa. Kävin hoitajalla, hän "ruuttasi" korvaan vettä. Korvasta tuli ulos ilmeisesti pumpulipuikon

pätkä, ehkä puhdistuksesta oli pientä apua, vähitellen kuulo alkoi taas heikkenemään.

## **Heinäkuu 2019**

Kävin Eksoten päivystyksessä kun korva ei ollut palautunut – siinä oli selviä ongelmia. Sain komennuksen korvahuuhteluun jossa kävin uudestaan parin päivän päästä. Vasen korva ei kuullut juuri mitään, tämä testattiin kuulokokeella. Hoitaja totesi, että kyllä on paras mennä tarkempiin tutkimuksiin. Hän ei voi tilanteelle mitään.

Tutkimukset toteutuivat nopeammin kuin olin ajatellut. Oikean korvan alapuolelle kaulaan ilmestyi isohko turvonnut patti, myös

korvan imusolmukerauhanen oli selvästi kasvanut. Menin keskussairaalan päivystykseen aamulla, hoitaja otti verikokeita ja sydänfilmin, lääkäri kävi katsomassa. Parin tunnin päästä lääkäri tuli uudestaan tutki- maan kaulaa, korvaa ja rauhasia ja määräsi ultraäänitutkimukseen.

Korva- ja kaulaongelmien rinnalla oli mukana koko ajan korkea verenpaine ja rytmihäiriöitä. Terveysasemalla mitattiin verenpaine, otettiin EKG. Lääkäri määräsi uuden lääkkeen. Tilanne ei kuitenkaan kokonaan parantunut ja jouduin menemään sairaalaan rytmihäiriöiden takia. Otettiin verikoe, verenpaine, uusi EKG ja tehtiin röntgentutkimus.

*Kuvituskuva Italian Bergamosta. shutterstock.com*





Kevään 2021 ensimmäinen kahvitelu Rutolan kodin parvekkeella. 27.3.2021.

## Elokuu 2019

EKKS Korva-, nenä- ja kurkkutautien poliklinikalla lääkäri tutki korvat ja havaitsi vasemman korvan nenä-nielukäytävässä kahden mantelin kokoisen ja pituisen kasvaimen.

Korvakäytävään asennettiin titaani-putki jotta korvakäytävä pysyy auki ja tuulettuu, hän tutki myös imusolmukkeet. Seuraavana päivänä kasvaimesta otettiin näytepalat jotka lähetettiin Helsinkiin HUS:iin tutkittavaksi.

Tuloksia oli odotettavissa parin viikon päästä. Lääkärin vastaanotolle sain kutsun kolmen viikon päästä. Lääkäri kertoi lyhyesti, että nyt on ikäviä uutisia. Näytepalat osoittavat, että minulla on nenä-nielussa **syöpäkasvain**, jonka tyyppi ja sijainti ovat harvinaisia. Suomessa todetaan vuosittain 10 – 15 tapausta, Aasiassa syöpätyyppejä esiintyy paljonkin. Tämä syöpä on hyvin hoidettavissa. Hoito toteutetaan kemosaadehoitona, jossa on sekä säde- että sytostaatti. Tieto ei murtautunut minua, vaan tsemppasin itseäni niin, että tämä ei ole minun kuolema. **Tähän minä en kuole vaan selätän sen, tulen vielä terveeksi!** Olihan se kova isku, sitä ei voi kieltää.

Syöpäkasvaimen lääketieteellinen nimi on tuumori tai tumor. Sanalla syöpä on edelleen



**Tähän minä en kuole vaan selätän sen, tulen vielä terveeksi!**

ikävän kalskahtava maine mutta samasta asiasta on kysymys.

Samana päivänä kaulan alueelta otettiin röntgenkuvaus ja parin päivän päästä magneettitietokonetomografiakuvaus. Magneettitomografia on tarkka menetelmä, jolla syöpäkasvain saadaan tarkasti määritettyä ja voidaan kuvata nopeasti isoja alueita. Makasin hiljaa kuvausputkessa noin 45 minuuttia, välillä kuului kuin tikka naputtaisi.

Seuraavana päivänä jatkettiin verenpaine- ja muita tutkimuksia, jotka ovat hyvin tärkeitä jotta kovat syöpähoidot on mahdollista toteuttaa. Veri- ja sokeri-arvot on oltava kunnossa. Kävin samalla tilannekatsauksessa sairaanhoitajan luona. Sairaanhoitaja soitti, että tuplataan sydänlääkkeet kun arvot eivät ole juurikaan tippuneet.

Tiistaina 27.8. tuli soitto HUS Tuumoripoliklinikalta Helsingistä, että minulle on varattu aika perjantailla. Nopeaa toimintaa josta kiitos sairaanhoitajalle kun oli ollut heti yhteydessä HUS:iin.

Matkustimme minä ja Tarja IC-junalla Lappeenrannasta Helsinkiin perjantaiaamuna. Kävelimme Kauppatorille missä söimme piirakat ja leivokset ja jatkoimme klinikalle Kirurgiseen sairaalaan Kasarmintorille. Oli hienoa, että pääsin heti HUS:in potilaaksi. Nyt olen parhaissa käsissä!

Klinikalla tapasin lääkärin ja syöpähoitajan. Lääkäri näytti ruudulta kasvaimen, sen koon ja sijainnin. Hän antoi positiivisen kannustuksen, että kyllä sinä selviät, tämä syöpä on hoidettavissa. Lääkäri kertoi, että HUS:in syöpäylikirurgi on tehnyt kemosaadehoidon hoitosuunnitelman; 7 viikon ajan sädehoitoa päivittäin yhteensä 35 kertaa ja 6 kertaa sytostaattia kerran viikossa. Hoito toteutetaan Lappeenrannassa missä on uudet laitteet.

Kello 13:57 Pendolino – juna suuntasi kohti Lappeenrantaa. Meillä kummallakin – minulla ja Tarjalla – oli huojentunut olo. Me selviämme tästä yhdessä ja saamme vielä yhteistä jatkoaikaa.

Nyt alkavat hoitoon liittyvät valmistelutyöt: hampaat kuntoon, maskin teko, keskustelut syöpäsairaanhoitajan kanssa, käynti Leikossa (Leikkauksen kotoa, Leikkausyksikkö) ja ravitsemusterapeutin luona. Syöpäsairaanhoitajalta sain todella arvokasta tietoa hoidon toteutuksesta ja hoitoon liittyvistä käytännön asioista mm. PEG-letkun hoidosta, syöpäpotilaiden sosiaaliturvasta ja kaavakkeiden täyttämisestä.

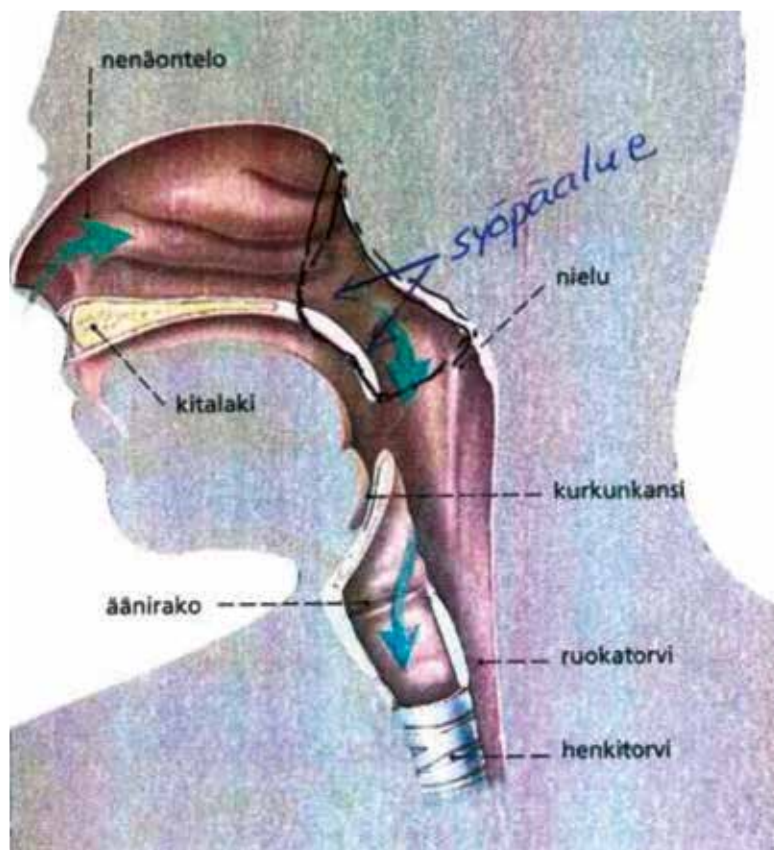
## Syyskuu 2019

Hampaat pitää olla ehdottomasti kunnossa kun hoidot alkavat. EKKS:n hammaslääkäri poisti kaksi hammasta juurineen.

Keskiviikolle 18.9. lähdimme Tarjan kanssa jälleen Helsinkiin junalla tapaamaan HUS Meilahteen osastoylikirurgi Juhani Collania.

Hän kävi läpi tilanteeni ja vastaili kysymyksiimme, saimme varmennusta moniin asioihin. Hän kannusti olemaan positiivisella mielellä ja antoi puhelinnumeron, häneen voi aina olla yhteydessä kun tulee kysymyksiä. Hoidot toteutetaan Lappeenrannassa ja hän valvoo toteutusta. Hän kertoi myös että parin viikon päästä hoitojen aloittamisesta tehdään TT-kuvaus välikatsauksena ja että sädehoidon takia makuaisti häviää ja se voi olla pois useita kuukausia. Sädetyt tuhoaa makusoluja ja ottaa aikansa ennen kuin ne palaavat, toivottavasti. Makuaistimukset ja -tuntemukset voivat muuttua. Ääni voi muuttua möreämmäksi.

30.9. olivat kuvausharjoitukset ja samalla viritettiin kasvomaski kuntoon.



Nenänielun alue, jossa yhdistyvät reitit korvaan, nenään ja nieluun. Ensimmäinen syöpädiagnoosi oli tältä alueelta.

## Lokakuu 2019

6.10.2019 minulla tuli täyteen 68 vuotta. Seuraavana päivänä iltapäivällä oli 1. sädehoito jota Eksotessa haluttiin siirtää parilla päivällä mutta en suostunut. Sädetyks kestää 15 – 20 min. Aamulla kävin terveysasemalla verikokeessa varmistukseksi, että kaikki on kunnossa ja hoito voidaan aloittaa. Kaikki arvot kunnossa **Nyt alkaa tervehtyminen!**

9. päivä tehtiin PEG-letkun (ravintoletku) asennus joka tehtiin nukutuksessa. Kaikki meni hyvin ja pääsin seuraava päivänä kotiin. PEG-letkua käytän ravintoliuoksen syöttämiseen sitten kun en pysty syömään kiinteää ruokaa.

1. hoitoviikko takana. Pieni kuumotus tuli poskille ja suu alkoi tulla kuivaksi, ei vielä mitään hälyttävää.

2. hoitoviikko: Maanantaina kävin ravintoterapeutin luona. Vähitellen on tulossa vaikeuksia tarvittavan ravinnon saamiseksi kun kiinteän ruoan syöminen vaikeutuu. Keskiviikkona sain 1. sytostaattianoksen.

Edellisenä päivänä on verikoe jolla varmistetaan, että kaikki on kunnossa. Aamulla ennen hoitoa pitää ottaa pahoinvointilääke ja sama lääke kahtena päivänä jälkeen. Sytostaattista en saanut huonoa oloa tai muuta sivuvaikutusta. Viikon aikana suu tuli kuivemmaksi ja kasvojen kuumotus lisääntyi, muita sivuvaikutuksia ei ollut. Perjantaina kävimme Viipurissa, autossa tuli huonohko olo. Enää ei kannata lähteä reissuun hoitojen aikana. Varmaan viimeinen reissu pitkään aikaan.

3. hoitoviikko: Hoidot jatkuvat entiseen tapaan. Keskiviikkona sytostaattia, maanantaista perjantaihin sädehoitoa. Ei uusia

sivuvaikutuksia. Lisäravinnon otin 1. kerran sunnuntaina, kiinteän ruoan ravintosisältö ei enää riittänyt. Henkisen työntekijän tarve on hieman yli 2000 kcal/vrk.

4. hoitoviikko: Hoito jatkui entisellään. Sädehoidon suhteen ollaan nyt puolessa välissä. Perjantaihin mennessä paino oli pudonnut 99 kiloon, 6 kg alkuperäisestä. Torstaina oli välietappi ja tehtiin TT-kuvaus.

Kuvat menivät HUS:iin Collanille, hän soitti seuraavana päivänä ja kertoi, että tuumori on pienentynyt puoleen, se on katkennut puolestavälillä, imusolmuke on selvästi pienentynyt. Hoidot jatkuvat suunnitellusti ja lopussa pidetään palaveri HUS:ssa.

## Marraskuu 2019

Sunnuntaina 3.11. pyörriin. Nousin tuolilta, kaaduin ja löin pääni ”kevyesti” kaapin oveen. Tajuihini tuloin minuutin-parin kuluttua. Tarja kuuli kolauksen ja soitti ensiapuambulanssin. Ambulanssiväki teki perustutkimukset: verenpaine, sydänarvot, keskustelut: kaikki hyvin, vointi oli palautunut ennalleen. Synynä lienee ollut liian niukka ruokailu ja alentunut verenpaine.

5. hoitoviikko: Hoidot jatkuneet ennallaan. Suu on tullut entistä kuivemmaksi. Kiinteää ruokaa ei enää vain nestemäiset ruoat ja ravintoliuos menivät hyvin sisään. Paino on pudonnut ollen perjantaina 95,5 kiloa. 6. hoitoviikko: Hoidot jatkuivat suunnitellusti. Veriarvoni eivät juurikaan heikentyneet, kestin hoidot hienosti. Suun kuivuminen ja limaa suussa olivat ongelmina ja estivät kunnan syömisen. Vain yksi viikko hoitoja jäljellä!

7. hoitoviikko: **Viimeinen hoitoviikko!** Viimeinen hoitoviikko meni entiseen malliin, kaikki hyvin. Ajoin koko hoidon ajan joka päivä itse autolla hoitoon, ei mitään ongelmia. Torstaina kävin lääkärin juttusilla. Hän kyseli miten on mennyt ja kertoi, että siirryn potilaaksi Eksonten Korva-, nenä- ja kurkkutautien poliklinikalle hoidettavaksi. Hän kertoi, että hoitojen vaikutukset ovat viikkoja

**Jukka Martikaisen Minun  
Tuumorini tarina saa jatkoa  
seuraavassa maaliskuussa  
ilmestyvässä Ystävän Tuki  
lehdessä.**



## **Hetkeen en osannut sanoa mitään! Olin niin onnellinen. Kiitos kaikille ja Jumalalle**

tai jopa kuukausia ja että noin kuukauden kuluttua tehdään tutkimuksia ja voidaan ottaa PEG-letku pois jos ruokailu onnistuu. Hoidot ovat nyt ohi, kestin ne erittäin hyvin. Ei tarvinnut pitää taukoja tms. Yhtäjaksoinen hoito on aina parempi kuin katkonainen. Toivottavasti hoito on purrut toivotulla tavalla. Nyt odotellaan toipumista, joka voi kestää pitkäänkin. Suun ja nielun lima ja kuivuminen ovat pahimmat riesat. Ruoalla ei ole mitään makua.

Kiitokseksi hyvästä hoidosta vein hoitohenkilökunnalle Fazerin suklaalevyt.

### **Joulukuu 2019**

Itsenäisyyspäivä. Milloinkohan toipuminen ihan oikeasti alkaa? Vielä ei ole merkkejä vaikka yli kaksi viikkoa on kulunut. Uutena ilmiönä on tullut kasvojen hetkellinen punotus, joka kuulemma on merkki siitä,

että sisällä oleva säteily purkautuu ulos, kuivattaen samalla suuta ja nielua.

12.12. lääkäri soitti. Mitähän asiaa hänellä on? Sovittiin tapaaminen seuraavalle viikolle.

20.12. Eksote Korva-, nenä- ja nielupoliklinikalla. Lääkäri tutki kummankin korvan ja korvakäytävät. Titaani-putki on pysynyt hyvin paikallaan. Seuraavana oli endoskopia-tutkimus samaan käytävään, jossa hän 2.8. havaitsi kasvainpatin. **Kasvainta ei enään ole!**

Näin nenänielun kanavan itsekin monitorista ja näin todella oli. Hetkeen en osannut sanoa mitään! Olin niin onnellinen. Kiitos kaikille ja Jumalalle. Kiitin Sanna Kempista, että hän löysi kasvaimen ja hoitoihin päästiin nopeasti käsiksi. Ilman näitä vaiheita en tietäisi missä tilanteessa oltaisiin. Annoin Sannalle Joulusuklaan ja Suomi 100-vuotistontun. Nyt tulee erilainen Jouluku. Itku tuli kun ajelin ja tulen kotiin.

Kotona Tarja soitteli kaikille, jotka olivat meitä auttaneet ja antaneet tukea vaikeina aikoina. Syöpädiagnosi, hoidot ja toipuminen eivät ole olleet helppoja. Tietysti ykkösenä vaimo Tarja ja omat lapset perheineen sekä ystävät. Kiitos teille kaikille!

29.12. hoitojen päättymisestä on kulunut 5 viikkoa. Olo on hieman parempi, suun lima ja kuivuus ovat koko ajan ongelmana sekä lievä väsymys ja heikohko olo. Olen maistellut eri ruokia mutta mikään ei maistu miltään. Makuaisti ei toimi, hajuaisti on selvästi palailemassa. Lisäravinne on ainoa oikea toimiva ravinto. Paino on 86 kg, pientä lenkkeilyä olen yrittänyt aloitella.

### **Vuoden 2019 viimeinen päivä**

Paljon on tapahtunut vuonna 2019. On hyvää mutta paljon myös surua ja murhetta, nenä-nielun syöpä on tietysti pahimpana. Toipuminen on meneillään mutta koville ottaa. Kävimme illalla Myllysaarella heittä-mässä kaiken pahan Saimaaseen. ●

# Melontaleiri

**Yksi viime kesän mukavimpia muistoja on melontaleiri Turun saaristossa. Kyseessä oli syöpäjärjestöjen järjestämä viikon mittainen melontapainotteinen sopeutumisvalmennuskurssi Aurajoen suistossa.**

**Teksti: Marja Toivonen**

**K**evättalvella 2021 lähetin hieman kieli poskessa hakemuksen melontapainotteiselle sopeutumisvalmennuskurssille. En ole erityisen liikunnallinen, urheilullisesta puhumattakaan, ja kesän 2020 syöpähoitojen aiheuttama loputon väsymys oli tappanut loputkin liikuntaharrastuksen rippeet. Mutta kesään tuntui olevan vielä pitkä aika... ehkä siinä ehtisi kuntoon vielä, kurssihan oli vasta heinäkuun lopulla?

Ehdin jo melkein unohtaa koko asian, kun tieto kurssille pääsystä tulikin vasta heinäkuun alussa. Paniikki! Soitin Meri-Karinaan fysioterapeutille, joka vakuutti, että mikäli

kyykkyyn meno ja siitä nousu onnistuu, onnistuu myös kanoottiin nousu ja poistuminen, ja sitä myöten melonta. No, tästä rohkaistuneena vahvistin osallistumisemme kurssille.

Kurssi oli tarkoitettu pariskunnille, ja näin jo sieluni silmin meidät miehieni kanssa kajakkikaksikkona liitämässä pitkin upeita poukamia ja rantoja. Odotimme kurssin alkua innolla; se osui heinäkuun viimeiselle viikolle, joka oli samalla viimeinen lomaviikkomme.

Saavuimme Meri-Karinan hyvinvointikeskukseen maanantaina aamulla. Meri-Karina on Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen

omistama keskus, jossa on sekä upeat puitteet että monenlaista toimintaa. Koronan takia keskuksessa oli tuon viikon aikana melko hiljaista, mutta se toisaalta tarkoitti paljon omaa rauhaa ja majoitusta pääarakennuksessa viihtyisissä 2 hengen huoneissa.

Kurssi alkoi keskuksen johtajan Ville Viitaseen esityksellä LSSY:n toiminnasta ja Meri-Karinasta. Lounaan jälkeen kuulimme rungon viikon ohjelmasta: päivittäin melontaa ja jokin muu yhteinen päiväaktiiviteetti, suurin osa ajasta oli omaa vapaa-aikaa, jolloin kursikeskuksen palvelut olivat käytettävissämme.

Kurssille osallistui kuusi pariskuntaa eri puolilta Etelä-Suomea. Olimme kaikki





## Kaiken kaikkiaan voin suositella tällaista toimintapainotteista sopeutumisvalmennuskurssia.

toisillemme entuudestaan tuntemattomia. Heti ensimmäisenä päivänä pääsimme tutustumaan hausalla tavalla: lähdimme kirkkoveneellä souturetkelle Turun sataman suuntaan, Suomen Joutsen -purjelaivaa katsomaan. Kymmenen aioparin voimin matka joutui nopeasti, ja palatessamme saimme kehut erinomaisesta yhteistyöstä – tuskinpa ensimmäisenä souturyhmänä, mutta makealta ne kehut silti maistuivat!



Tiistaina heti aamupalan jälkeen pääsimme tutustumaan kanooteihin ja melontaan. Meri-Karina sijaitsee Aurajoen suistossa kumpuilevassa maastossa. Suoraan keskusta vastapäätä jokuoman toisella puolen on Saaristomeren Melojien melontakeskus, josta päivittäin tuli meille melonnanohjaajat. Rannalla vedettiin pieni venyttelytuokio ennen (ja jälkeen) melonnan. Ja sitten kanooteihin! Jo ensimmäisenä päivänä lähdimme melomaan rantaa pitkin ilman sen suurempia harjoituksia, ja pelkkä eteenpäin melominen olikin melkoisen helppoa ja yksinkertaista puuhaa. Hetken päästä uskalsin jo nauttia ohi (hitaasti) lipuvista maisemista.

Itse melonta oli huomattavasti kevyempää kuin olin odottanut. Toki toimistorotan hartiat hieman valittivat outoa liikunnan lisäystä, mutta koko aikana en ollut niin jäykkä kuin olin kuvitellut. Kanoottiin pääsin pienen harjoittelun jälkeen itse, mutta siitä poistumisessa tarvin mieheni apuja, mutta siitäkin selvittiin. Veden pinnalla liitäminen jäi haaveeksi, mutta eteenpäin pääsin minäkin. Olin tosin aina hännän huippu, mentiin mihin tahansa, mutta retkueemme perää piti aina toinen ohjaajista, eikä heikoimmankaan lenkin siksi tarvinnut pelätä jäävänsä reitin varrelle. Lisäksi koko ajan painotettiin, että kukin voimiensa mukaan, ja pääasia oli

mukava yhdessä tekeminen eikä kilpailu tai suorittaminen.

Iltapäivisin lounaan jälkeen oli päivittäin muuta järjestettyä ohjelmaa: tiistaina kuulumme erittäin mielenkiintoisen esityksen liikunnan merkityksestä syöpään sairastuneelle ja kuntoutumisessa. Keskiviikkoiltapäivä meni kehonhuollon merkeissä, ja torstaina oli kokemusten jakamiskeskustelut, joissa olimme jakautuneen kahteen ryhmään: toisessa kuntoutuja ja toisessa läheiset.

Torstaina pääsimme käymään melontakeskuksessa ja kokeilemaan erimallisia kanooteja ja sup-lautoja. Tässä yhteydessä pääsin tekemään lähempää tuttavuutta meriveden kanssa, muljahdellensani sup-laudalta kerta toisensa jälkeen veteen. Olin kuitenkin päättänyt, että laudalle vielä pääsen, ja vaikka suurin osa ajasta istuin laudalla vähemmän viehättävästi, pääsin sentään kovan yrittämisen myötä polvilleni laudalle ja melomaan: seisomiseen ei tasapainoni kyllä riittänyt. Mutta se oli hauskaa!

Perjantaina ohjelmassa oli pidempi melontaretki, mutta jouduimme mieheni kanssa lähtemään kotia kohti jo torstai-iltana, sillä minulla oli perjantaina toinen korona-rokotusaika. (Jälkeenpäin kuulin, että retki oli ollut oikein kiva sekini).

Kaiken kaikkiaan tämä oli todella hauska kokemus! Meitä sattuiivat säätkin suosimaan melko hyvin; yhtenä päivänä satoi ja parina muuna ripsutteli, mutta pilvipoutainen sää oli juuri sopiva melomiseen, ja vain yhtenä päivänä oli minkäänlaista aallokkoa.

Itse kurssi oli osallistujille ilmainen, ja matkakuluihin sai Kelalta pienen korvauksen. Kaiken kaikkiaan voin suositella tällaista toimintapainotteista sopeutumisvalmennuskurssia, vaikka oma kunto ehkä hoitojen jälkimainingeissa vielä vähän askarruttaisikin. ●

Kirjoittaja: Marja Toivonen  
Haukunkatu 13, 33580 Tampere  
050 480 3053  
maikku@gmail.com

## Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry

Järvenpääntie 129  
52420 Ristiina  
+358 40 514 6045  
toimisto@le-invalidit.fi

## HOITOPÄIVÄKORVAUSHAKEMUS

Periaatteet hoitopäiväkorvauksen suorittamisesta ovat kääntöpuolella

Jäsenen nimi \_\_\_\_\_ Jäsen nro \_\_\_\_\_

Osoite \_\_\_\_\_

Postitoimipaikka \_\_\_\_\_ Puhelin nro \_\_\_\_\_

Sähköpostiosoite \_\_\_\_\_

Tilinumero \_\_\_\_\_

Diagnoosi \_\_\_\_\_

Hoitopäiväkorvausta haetaan ajalta

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

\_\_\_\_/\_\_\_\_ - \_\_\_\_/\_\_\_\_ 20\_\_

**Sairaudesta ja hoitoajasta sekä hoitopaikasta on esitettävä joko sosiaalityöntekijän todistus, lääkärinlausunto tai muu vastaava selvitys.**

### Suostumus arkaluontoisten tietojen käsittelyyn

Annan Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen hoitopäiväkorvauksia hoitaville työntekijöille luvan käsitellä tässä hakemuksessa antamiani terveys- ja muita henkilötietojani.

Kaikki toimittamani tiedot käsitellään luottamuksellisina. Sähköisessä muodossa olevat tiedot on suojattu käyttäjätunnuksilla ja salasanoilla. Kirjallisessa muodossa olevia tietoja säilytetään lukitussa kaapissa, johon on pääsy vain hoitopäiväkorvauksia hoitavilla työntekijöillä.

Hoitopäiväkorvaushakemus ja siinä antamani tiedot hävitetään hakemustani seuraavan kalenterivuoden loppuun mennessä.

\_\_\_\_\_  
Päiväys

\_\_\_\_\_  
Hoitopaikan allekirjoitus ja nimen selvitys

Hakemus lähetetään Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistoon sivun 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 saamiselle.

Hoitopäiväkorvausta on haettava Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistykseltä kuuden (6) kuukauden kuluessa siitä päivästä alkaen, josta sitä halutaan saada. Muutoin hoitopäiväkorvaus on menetetty.

Korvausta haettaessa on esitettävä sairaalan tai sosiaalityöntekijän antama tai muu luotettava selvitys siitä, että jäsen on ollut hoidettava kohdassa 1 mainittujen syöpäsairauksien vuoksi.

3 Korvaus hoitopäivältä, poliklinikka- ja hammaslääkärikäyntikerralta on kaksi euroa.

Korvauksen suuruus tarkistetaan vuosittain.

4 Hoitopäiväkorvausta ei makseta pysyvässä laitoshoidossa tai kotisairaalahoidossa olevalle jäsenelle.

5 Hoitopäiväkorvauksen maksamisen edellytyksenä on, että yhdistyksen jäsenmaksu on suoritettu.





## Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry järjestää kurkku- ja suusyöpää sairastaneille ja läheisille seuraavat kurssit Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa, Mikkelissä (Ristiina)

### Kuntoutuskurssit kurkun- ja nielunalueensyöpään sairastuneille ja läheisille

Kurssilla saat voimavaroja ja selviytymiskeinoja arkeen sekä tietoa sairaudesta ja hoidosta.

**ajankohdat 4. – 9.7.2022**

Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti kurkun- ja nielunalueen syöpäpotilaille ja omaisille. Yhdistyksen kuntoutuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Hakuaika päättyy kun kurssi on täynnä.

### Kuntoutuskurssit suunalueensyöpään sairastuneille ja läheisille

Kurssilla saat voimavaroja ja selviytymiskeinoja arkeen sekä tietoa sairaudesta ja hoidosta.

**ajankohdat 25. – 30.7.2022**

Kurssi on tarkoitettu ensisijaisesti suusyöpäpotilaille ja omaisille. Yhdistyksen sopeutumisvalmennuskurssille osallistuvalla potilaalla ja omaisella kurssi on maksuton eikä edellytä yhdistyksen jäsenyyttä. Hakuaika päättyy kun kurssi on täynnä.

### Kurssien yhteinen seurantajakso

**ajankohta 5. – 9.10.2022**

Seurantajakso on yhteinen kesän kurssille osallistuneille.

### Tavoite

Kuntoutuskursseilla tuetaan kuntoutujaa konkreettisten tavoitteiden ja toimintakyvyn saavuttamisessa. Tavoitteena on saada voimavaroja arkeen, lisätä tietoa syöpäsairaudesta, hoidoista ja itsehoidosta, löytää selviytymiskeinoja arkeen ja toimiva vertaistukiverkosto.

### Kurssien rahoitus

Sopeutumisvalmennuskurssien rahoituksesta vastaa STEA sekä Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry. STEAn päätös avustuksesta saadaan tammi- helmikuussa.



### Hakumenettely

Hakemuslomake on saatavissa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistosta puh. 040 514 6045, verkkosivuilta [www.le-invalidit.fi](http://www.le-invalidit.fi) tai Ystävän Tuki – lehdestä. Hakemukseen tulee liittää lääkärin B-lausunto tai vastaavat tiedot sisältävä lääketieteellinen selvitys.

### Matkakorvaukset

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry ei korvaa matkakuluja. Kelan korvausmenettelystä tarkempaa tietoa matkakorvauksista ja kuntoutusrahasta saa Kelan toimistosta tai Kelan verkkosivuilta [kela.fi/kuntoutus/matkakorvaus](http://kela.fi/kuntoutus/matkakorvaus). Varmistaaksesi korvauksen saanti Kelalta tulee pyytää kirjallinen ennakkopäätös.

Lisätietoja tarvittaessa saa puh. 040 514 6045 Merja Lindqvist tai email. [toimisto@le-invalidit.fi](mailto:toimisto@le-invalidit.fi).

## Hakemus syöpään sairastuneiden sopeutumisvalmennuskurssille (yksilö-, pari- ja perhekurssit)

Kurssin nimi, ajankohta ja paikka					
Hakijan tiedot					
Sukunimi	Etunimet	Syntymävuosi			
Puhelinnumero	Sähköpostiosoite				
Lähiosoite	Postinumero ja -toimipaikka				
<input type="checkbox"/> Opiskelija	<input type="checkbox"/> Työelämässä	<input type="checkbox"/> Työtön			
	<input type="checkbox"/> Äitiys- tai vanhempainvapaalla	<input type="checkbox"/> Eläkkeellä			
Lähiomaisen tiedot					
Sukunimi ja etunimet		Puhelinnumero			
Sairautta koskevat tiedot					
Mitä syöpää sairastat ja mitä hoitoja olet saanut?					
Milloin syöpäsairautesi on todettu? Onko syöpä uusiutunut?					
Onko sinulla muita sairauksia tai säännöllistä lääkitystä, joka tulisi ottaa huomioon kurssilla?					
Millaiseksi koet terveydentilasi tällä hetkellä?	1	2	3	4	5
Millaiseksi koet liikuntakykyysi tällä hetkellä?	1	2	3	4	5
Millaiseksi koet mielialasi tällä hetkellä?	1	2	3	4	5
(1 = huonoksi, 5 = erinomaiseksi)					

Miten syöpäsairaus vaikuttaa arkeesi? (esim. työ, opiskelu, arkiaskareet, vapaa-aika, sosiaaliset suhteet)

### Odotukset kurssilta

Miksi haluat osallistua kurssille? Mitä odotat sopeutumisvalmennuskurssilta?

### Aikaisempi sopeutumisvalmennuskurssi

Oletko aikaisemmin osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille?  En  Kyllä

Jos olet, mille kurssille olet osallistunut ja minä vuonna?

### Apuvälineet ja ruoka-allergiat

Onko käytössäsi apuvälineitä, joita tarvitset kurssilla?  Ei  Kyllä, minkälaisia?

Onko sinulla tai kurssille osallistuvalla läheiselläsi ruoka-allergioita tai erityisruokavalio?  
Jos on, minkälaisia?

### Pari- tai perhekurssille osallistuvan omaisen tai läheisen tiedot

Mitä odotuksia sinulla (läheinen) on sopeutumisvalmennuskurssilta?

Sukunimi ja etunimet	Syntymävuosi	Puhelinnumero
Lähiosoite	Postinumero ja -toimipaikka	

Annan luvan tietojeni käsittelyyn kurssista vastaavalle henkilölle sekä muille kurssilla työskenteleville. Tietoja käsitellään luottamuksellisesti ja ne säilytetään 6 vuoden ajan. Tietoja ei pääsääntöisesti luovuteta eteenpäin. Nimi- ja erityisruokavaliotiedot ilmoitetaan tarvittaessa kurssikeskukseen, jossa kurssi järjestetään. Lisätietoja henkilötietojesi käsittelystä: <https://www.kaikkisyovasta.fi/suostumukseesi-perustuva-henkilötietojesi-kasittely-sopeutumisvalmennuskurssien-yhteydessa/>.

Lähetän lomakkeen kurssin järjestävään syöpäyhdistykseen postitse.

Päiväys

Allekirjoitus



# Hakumenettely

kuntoutustapahtumiin joissa vastaavana järjestäjänä toimii yhdistys

## **Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssi kurkku- ja nielunalueen syöpää sairastaneille ja läheisille**

- kurssi tarkoitettu kurkku- tai nielusyöpöpotilaille
- etusijalla ensikertalaiset läheisineen
- jos kurssilla on tilaa, täydennetään aiemmin osallistuneista sekä suusyöpöpotilaista

## **Sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssi suun- alueen syöpää sairastaneille ja läheisille**

- kurssi tarkoitettu suun- ja kaulanalueen syöpöpotilaille
- etusijalla ensikertalaiset läheisineen
- jos kurssilla on tilaa, täydennetään aiemmin osallistuneista sekä kurkkusyöpöpotilaista

## **Loma-, virkistys- ja ulkoiluviikko**

- viikko on tarkoitettu kaikille jäsenille sekä uusille että aiemmin osallistuneille

## **Järjestöpäivä vuosikokouksen yhteydessä**

- yhdistys korvaa osastoa kohti 3 osallistujan matkat, majoituksen sekä ylläpidon neuvottelupäivälle sekä vuosikokoukseen
- muilta osallistujilta peritään pakettihinta, joka maksetaan itse tai osaston toimesta
- vuosikokous on kaikille vapaa ja yhdistys tarjoaa lounaan vuosikokouksessa puheoikeus on kaikilla osallistujilla, äänioikeus vain potilasjäsenillä

## **Tukihenkilötapaaminen**

- päätetään vuosittain erikseen ja niille hakemisesta ilmoitetaan osastojen kautta

- tapaaminen on tarkoitettu kaikille yhdistyksen tukihenkilöille sekä tukihenkilötoiminnasta kiinnostuneille ja tukihenkilöksi aikoville henkilöille

## **Hakumenettely kurssille**

Kursseille hakeminen tapahtuu täyttämällä hakemuslomake ja se toimitetaan yhdistyksen toimistoon määräaikaan mennessä

Osoite:

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry.

Järvenpäätie 129

52420 Ristiina

- Hakemukset käsitellään yhdistyksen toimistohenkilökunnan toimesta
- Kurssien hakuaika päättyy kun kurssi on täynnä
- Osallistumismaksu (loma- ja virkistysviikot) maksetaan ilmoitetulle tilille

Kurssien ja loma- ja virkistysviikkojen kokoon ja osallistujien valintaan vaikuttavat tekijät:

- Kyyrönkaidan kapasiteetti
- kurssien rahoitustilanne
- muut mahdollisesti esiin tulevat tai yllättävät asiat (pelivaraa toimistolle)

## **Kurssilaisen matka-avustus**

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry ei korvaa matkakuluja Kurssien matkakorvauksista ja kuntoutusrahasta tarkempaa tietoa saa Kelan toimistosta tai Kelan verkkosivuilta [kela.fi/kuntoutus/](http://kela.fi/kuntoutus/) matkakorvaus

Lisätietoja tarvittaessa puh. 040 514 6045 tai email. [toimisto@le-invalidit.fi](mailto:toimisto@le-invalidit.fi).

**Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry järjestää Mikkelissä (Ristiinassa), Kyyrönkaidan kurssikeskuksessa kaksi erillistä virkistyslomaviikkoa. Viikoilla kunnostetaan ulkoilualueita, pelataan pihapelejä ja vietetään virkistävää lomaa.**

**1. Talkoo-, virkistys- ja ulkoiluviikko 9. – 14.5.2022**  
**Hakuaika 30.4.2022 asti**

**2. Talkoo-, virkistys- ja ulkoiluviikko 5. – 10.9.2022**  
**Hakuaika 25.8.2022 asti**

Lomaviikolla kunnostetaan ulkoilualueita, pelataan pihapelejä ja vietetään lomaa sekä tavataan vertaisia. Lomaviikolle osallistuminen ei velvoita osallistumista talkootyöhön.

Lomaviikon osallistumismaksu on Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n jäseniltä

125 euroa / henkilö / 2 hh

160 euroa / henkilö / 1 hh

Lomaviikon osallistumismaksu muilta kuin Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n jäseniltä

250 euroa / henkilö / 2 hh

290 euroa / henkilö / 1 hh

Hintaan sisältyy mm.

- täysihoito (aamiainen, lounas, iltapäiväkahvi ja päivällinen)

- majoitus kahden hengen huoneissa tai mökeissä

- uinti- ja saunomismahdollisuus

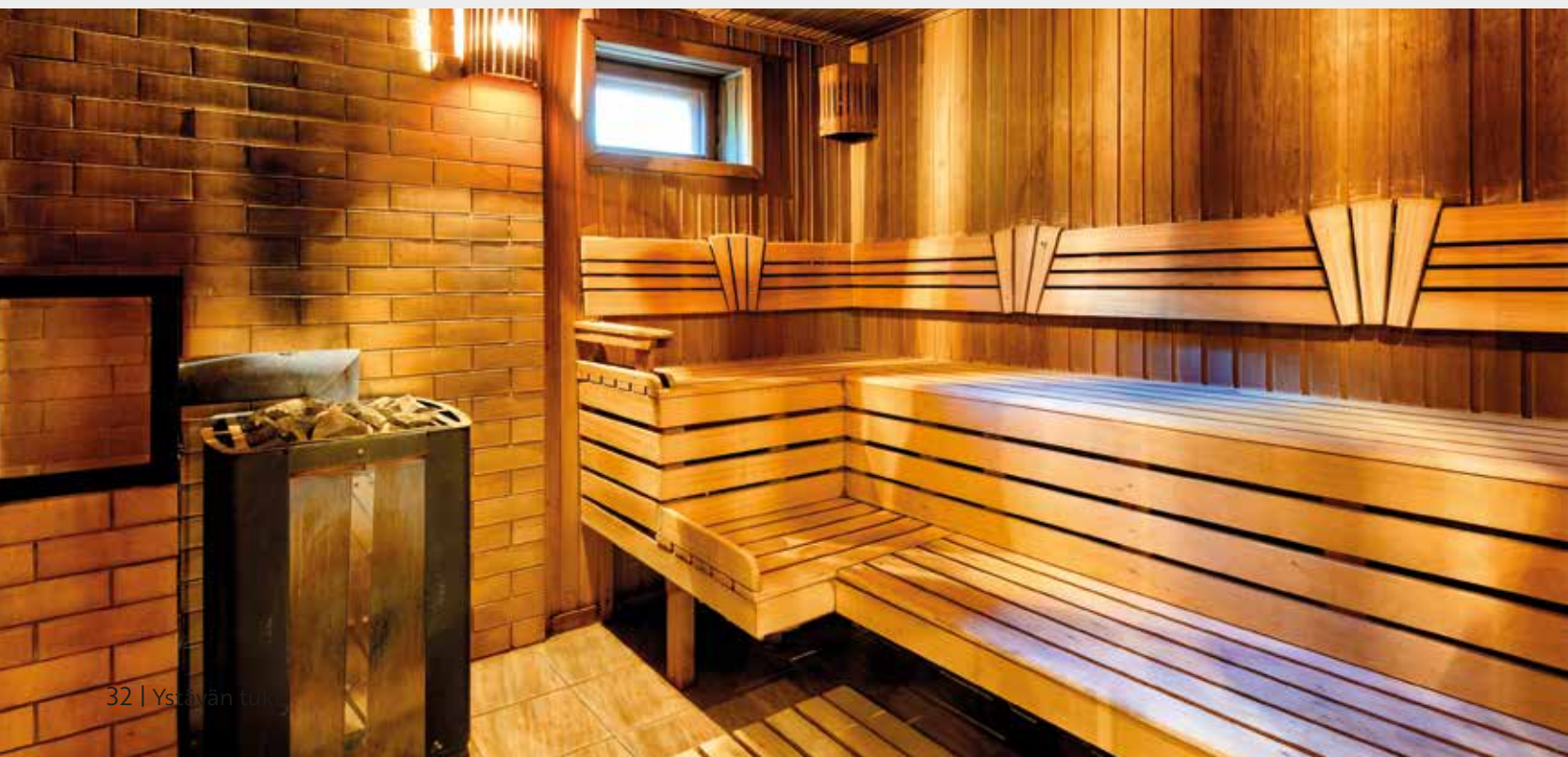
## Rahoitus

Lomaviikkojen rahoituksesta vastaa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry. Lomaviikkojen rahoitukseen ei saada ulkopuolista avustusta. Lomaviikkojen toteutuminen edellyttää riittävää osanottajamäärää. Molemmat viikot on voitu toteuttaa viimeisten seitsemän vuoden aikana.

## Hakumenettely

Hakemuslomake on saatavissa Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry:n toimistosta puh. 040 514 6045, verkkosivuilta [www.le-invaliti.fi](http://www.le-invaliti.fi) tai Ystävän Tuki – lehdestä.

Tervetuloa virkistäytymään ja nauttimaan Kyyrönkaidan rauhasta ja kauniista luonnosta





## Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry



### Hakemus syöpäpotilaiden virkistyslomaviikolle

<b>Kurssin tiedot</b>
Kurssin nimi
Kurssin aika ja paikka

<b>Hakijan tiedot</b>		
Sukunimi	Etunimet	Henkilötunnus
Puhelinnumero		
Sähköpostiosoite		
Lähiosoite		
Postinumero ja -toimipaikka		

<b>Lähimaisen tai avustajan tiedot</b>
Sukunimi ja etunimet
Puhelinnumero

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

<b>Toivomus majoituksesta</b>	
Kahden hengen huone 	
Mökkimajoitus	Hotellihuone
Yhden hengen huone 	

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

---

---

*Kyyrönkanta kiittää kuluneesta vuodesta  
ja toivottaa kaikille asiakkailleen ja  
yhteistyökummaneilleen Rauhallista  
Joulua ja Onnea Vuodelle 2022!*



Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry haluaa toivottaa  
**Hyvää Joulua ja Onnellista Uutta Vuotta 2022**  
sekä kiittää yhteistyöstä kuluneen vuoden aikana.  
Tulemme käyttämään joulukortteihin ja -lahjoihin  
varatut rahat järjestömmme potilastyöhön.

Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry



*Hyvää Joulua ja onnellista  
uutta vuotta toivottaa  
Saimaan osasto*



*Rauhallista Joulua &  
Onnellista Uutta Vuotta*

*toivottaa:*

*Kymenlaakson väki*



**Hyvää Joulua ja  
Onnellista Uutta Vuotta**

**Toivottaa:  
Etelä-Pohjanmaan osasto**



*Lämmintä Joulumieltä  
Onnellista Uutta Vuotta*

*Toivottaa: Turun osasto*



*Hyvää Joulua ja Onnekasta Uutta Vuotta!  
Toivottaa Pohjois-Suomen Porukka*



*Taivaalta sataa hienoista lunta,  
kaunis on joulun valtakunta.  
Lämpö on vallannut ihmismielen  
löytänyt paikan - jouluisen mielen.*

*HYVÄÄ JOULUA JA  
ONNELLISTA VUOTTA 2022*

*Uudenmaan osaston väki*



*Iloista Joulua ja Onnellista  
Uutta Vuotta  
Toivottaa: Pohjois-Savon osasto*

# Tervetuloa Kyyrönkaitaan!

**KYYRÖNK AidAN LOMA- JA KURSSIKESKUS** kutsuu kaikkina vuodenaikoina. Kevätillan kirkas kuulaus ja kesäillan lempeä hämy, syksyiset sateet ja tuulet, talven kimmeltävä hanki ja takkatulen loimu luovat tunnelmia yhdessäololle kaikkina vuodenaikoina.

Kyyrönkaidassa tarjoamme viihtyisät ja kodikkaat puitteet juhlien viettoon, leiri- ja kurssitoiminnalle, kokousten ja koulutuksien sekä erilaisten vapaa-ajan tapahtumien järjestämiseen. Voit viettää myös oma-toimista lomaa perheen tai kaveriporukan kesken.



Järvenpääntie 129, 52420 Ristiina (Mikkeli)

P. +358 400 710 635 | asiakaspalvelu@kyyronkaita.fi  
[www.kyyronkaita.fi](http://www.kyyronkaita.fi)





## 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 5 hengen huoneistoissa

- myös lisävuodemahdollisuus
- huoneistoissa kaksi huonetta (3 + 2), joista pienemmässä on minikeittiö
- varustus: liesi, jääkaappi, mikro, kahvin- ja vedenkeitin sekä varustus ruoan valmistamiseen ja tarjoiluun

Vuorokausihinta 79 euroa (omat lakanat ja pyyhkeet), jäsenalennus 35 %

Viikko 7 vrk hinta 450 euroa (omat lakanat ja pyyhkeet) jäsenalennus 35 %

Hintaan sisältyy mahdollisuus saunomiseen. Lakanoista ja pyyhkeistä veloitamme 10 € / vuode / henkilö. Perhesaunavuoroja on varattavissa tuntiveloituksella.



### Kyyrönkaidan loma- ja kurssikeskus

Järvenpäntie 129  
52420 Pelloksiemi  
(Mikkeli, Ristiina)

[www.kyyronkaita.fi](http://www.kyyronkaita.fi)  
[asiakaspalvelu@kyyronkaita.fi](mailto:asiakaspalvelu@kyyronkaita.fi)  
puh. +358 400 710 635



SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY

## KUTSUMME

sinut, puolisisi, ystäväsi tai tuttavasi Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistykseen jäseneksi ja tukemaan työtämme kurkun- ja suunalueen syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä parissa.

JÄRJESTÄMME	tukihenkilötoimintaa, sopeutumisvalmennusta, loma- ja virkistystoimintaa sekä paikallista toimintaa paikallisosastoissa
JULKAISUT	Ystävän Tuki jäsenlehti, kolme numeroa vuodessa maksutta valtakunnallinen Syöpä – lehti neljä numeroa vuodessa maksutta
ALENNUKSET	Kyyrönkaidan kurssikeskuksen majoituspalveluista Loma- ja virkistysviikot Kyyrönkaidassa, osallistumismaksuista Korvataan kaksi euroa kurkun- ja suunalueen syöpäsairaudesta johtuvalta hoitopäivältä ja poliklinikkakäynniltä sekä hammashoidosta käyntikerralta.

### JÄSENEKSI LIITTYMINEN

- osoitteessa [www.le-invalidit.fi](http://www.le-invalidit.fi) > jäsenyyys > liity jäseneksi (tutustu tietosuojaan)
- puhelimitse 040 514 6045
- paikallisosastojen yhteyshenkilölle
- postittamalla alla oleva liittymislomake

### JÄSENMAKSU 30 € - Täytä lomake selkeällä käsialalla



Nimi \_\_\_\_\_ Päiväys \_\_\_\_\_  
Lähiosoite \_\_\_\_\_  
Postitoimipaikka \_\_\_\_\_  
Puhelinnumero \_\_\_\_\_  
Sähköpostiosoite \_\_\_\_\_

#### Jäsenyyttä ja sairautta koskevat tiedot:

- Syntymäaika \_\_\_\_\_
- kurkunpäänsyöpä, sairastumisvuosi \_\_\_\_\_
- suunalueen syöpä, sairastumisvuosi \_\_\_\_\_
- nielunalueensyöpä, sairastumisvuosi \_\_\_\_\_
- kannatusjäsen
- En halua, että tietojani luovutetaan yhdistyksen osastojen käyttöön (osaston jäsenposti)
- En halua, että tietojani luovutetaan Syöpäjärjestöjen toimintaan tai palveluihin liittyviin kyselyihin.

#### Lähetä liittymislomake osoitteella:

SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY  
Järvenpääntie 129, 52420 Ristiina

#### JÄSENREKISTERI

Jäsentiedot rekisteröidään jäsenrekisteriin, jossa käsitellään jäsenten henkilötietoja. Rekisteriä ylläpitää Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry. Rekisteröidyllä (jäsenellä) on oikeus tarkastaa häntä koskevat rekisterissä olevat tiedot ja saada jäljennös häntä koskevista tiedoista. Tarkastuspyyntö tulee esittää yhdistykselle kirjallisesti.

SUOMEN KURKKU- JA SUUSYÖPÄYHDISTYS RY  
Puh. +358 40 514 6045, Email. [toimisto@le-invalidit.fi](mailto:toimisto@le-invalidit.fi)  
[www.le-invalidit.fi](http://www.le-invalidit.fi)

# Yhdistyksen 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 julkaisu- ja toimintaa.

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

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 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 jäsenen 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) kol-

meksi (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. Äänen 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 hdistyksen 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 tilintarkastuksesta.

9. § Yhdistyksen vuosikokous pidetään maaliskuun 15. päivänä 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 vuosikokouksessa tai seuraavassa vuosikokouksessa. Tätä koskeva päätös on pätevä, jos sitä kannattaa vähintään 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 3/4 annetuista äänistä. Jos yhdistys purkautuu, on sen varat luovutettava purkamiskokouksen päätöksen mukaan 2. §:ssä mainittuihin tarkoituksiin, ottaen huomioon lahjoittajien mahdollisesti antamat erikoismääräykset.

*Kaunis on aamu valkoinen  
keskellä luonnon hiljaisen.  
Tonttu hiihtelee ihailen  
loistoa helmihankien.*



# TheraBite®

Jaw motion rehabilitation system™



## TheraBite® Jaw Motion Rehabilitation System™ Leukaliikkeiden kuntoutusjärjestelmä

Tuotenimi	Määrä	Viitenro
TheraBite Jaw Motion Rehabilitation System aikuiset	1 kpl	TH001
TheraBite Jaw Motion Rehabilitation System lapset	1 kpl	TH002
Bite Pads ( purutyynynt) aikuiset	4 kpl	PA001
Bite Pads (purutyynynt) lapset	4 kpl	PA002
Range of Motion Scale (liikelajuden mittari)	150 kpl	SC001

Ota yhteyttä jos haluat lisätietoa:

Asiakaspalvelu, 0306227518  
asiakaspalvelu@atosmedical.com  
Erkka Tapio, 0451042447  
erkka.tapio@atosmedical.com

# Atos

Breathing–Speaking–Living

# Uusi Provox<sup>®</sup> Life<sup>™</sup> Hengitä paremmin, teet mitä tahansa

## Provox Life<sup>™</sup> Night-HME



Provox Life<sup>™</sup> Night-HME kosteuslämpövaihdin auttaa vähentämään yskimistä ja tekemään yönistä rauhalliset. Kosteuttaa tehokasti keuhkoja ja on mukava pitää pehmeän muotoilun ansiosta.



## Provox Life<sup>™</sup> Night -liimapohja

Provox Life<sup>™</sup> Night-liimapohjan ansiosta ihosti toipuu nukkuessasi. Ihoystävällinen hydrogeeli rauhoittaa ja jäähdyttää ihoa.



Provox Life<sup>™</sup> on uusi tuoteperhe elämän tärkeisiin hetkiin. Tuotteiden suunnittelussa on otettu huomioon käyttäjien arjessa kohtaamat haasteet. Nyt apuvälineiden löytäminen ja yhdistäminen on helpompaa. Huomioithan, että Provox Life<sup>™</sup> tuotteet (liimapohjat, kosteuslämpövaihtimet, larytuubit, larybuttonit ja suihkusuoja) sopivat yhteen vain Provox Life<sup>™</sup> tuotteiden kanssa.

Ota yhteyttä jos haluat lisätietoa:

Asiakaspalvelu, 0306227518, asiakaspalvelu@atosmedical.com  
Erkka Tapio, 0451042447, erkka.tapio@atosmedical.com