

Syöpäpotilaiden

Ystävän tuki

3/2024

ISSN 2489-5571



Jouluiset terveiset
Kauhajoelta

Pienetkin
haaveet kannattaa
toteuttaa nyt

Vieläkö minä laulan?

Syysvuosikokous 2024

Työnä suu- ja
nielusyöpäpotilaiden
rinnalla kulkeminen

Rauhallista joulua!



Syöpöpotilaiden
Ystävän tuki



Julkaisija

Suun- ja nielun alueen
syöpäyhdistys ry
y-tunnus: 3391990-2
Haukunkatu 13
33580 TAMPERE

Päätoimittaja

Marja Toivonen

Ilmoitusmyynti

Suomen Myyntimedit

**Kustannus, painatus
ja laskutus**

Printmix
Puhelinpäivystys ti-pe 10-14
puh. 010 319 6380
<https://www.printmix.fi/>

Taitto

Mika-Matti Trogen
mika.trogen@metsek.fi

Issn

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

4

Tiedotukset

5

Puheenjohtajan tervehdys. Jouluiset terveiset Kauhajoelta

6

Toimistolta päivää



8

Toimintakalenterit

13

Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry on nyt yli 1-vuotias



14

Potilaspolku: Pienetkin haaveet kannattaa toteuttaa nyt

16

Vieläkö minä laulan?

18

Syysvuosikokous 2024

20

Yhteistyökuulumisia suomen syöpäyhdistyksen kanssa

22

Työnä suu- ja nielusyöpäpotilaiden rinnalla kulkeminen



24

Kuopijoo Kuopijoo

26

2025 jäsenmaksuista

28

Mitä mielessä? Anna palautetta!

29

Jäsenlomake

30

Yhdistyksen säännöt



KANNATUSJÄSENIÄ KAIVATAAN

Yhdistyksen jäseninä on syöpään sairastuneiden lisäksi potilaiden läheisiä, lääkäreitä, hoitajia ja muita toiminnastamme kiinnostuneita henkilöitä ja yrityksiä.

Nämä kannatusjäsenet ovat varsinkin nyt toiminnan alkuvaiheessa erittäin tärkeitä meille, ja pyydämmekin jäseniä katsomaan ympärilleen ”sillä silmällä” ja värväämään yhdistykselle kannatusjäseniä – vaikkapa vain tämän alkutaipaleen matkalle, mutta mieluummin toki pysyvästi.

Kannatusjäsen saa Ystävän Tuki- lehden siinä missä jäsenkin. Kannatusjäsenet voivat myös osallistua yhdistyksen kokouksiin, mutta ilman äänioikeutta.



NÄIN LIITYT JÄSENEKSI

Yhdistyksen jäseneksi liittyminen on helppoa, ja siihen on useita vaihtoehtoja:

- tee hakemus netissä osoitteessa www.suunis.fi/hakemus
- lähetä tästä lehdestä löytyvä hakulomake postitse osoitteella Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry, Haukunkatu 13, 33580 Tampere
- lähetä lomakkeessa kysytyt tiedot sähköpostilla osoitteeseen toimisto@suunis.fi

Kun hallitus on hyväksynyt hakemuksen, saat sähköpostin osoitteesta toimisto@suunis.fi; viestissä kerrotaan jäsenyydestä ja annetaan ohjeet jäsenmaksun maksamiseen.



YSTÄVÄN TUKI-LEHDEN AIKATAULUT

Vuoden 2025 aikana ilmestyy kolme numeroa, maaliskuu-, kesä ja joulukuussa.

Maaliskuun lehden aineistopäivä on 28.2.2025.

*Suunis toivottaa kaikille
hyvää ja rauhallista joulua sekä
onnellista uutta vuotta 2025!*



Jouluiset terveiset Kauhajoelta

Näin taas saavutamme joulun ja pian vuosi vaihtuu taas uuteen vuoteen. Lokakuun 27 päivänä pidimme yhdistyksen sääntöjen mukaisen vuosikokouksen, jossa valittiin hallitukseen uusia henkilöitä. Mielellään olisin nähnyt isomman osallistujamäärän kokoukseen, toivottavasti tähän tulee muutos ja aktiivisuutta jatkossa löytyy.

Vanhan yhdistyksen osalta vielä käsittely jatkuu jonkin aikaa. Kyyrönkaita on siirtynyt uudelle omistajalle ja katsotaan, onko meillä mahdollisuuksia sinne joskus vielä palata pitämään tapahtumia tai vain muistelemaan menneitä.

Hallitus muoto on edelleen sama eli puheenjohtaja ja 5 varsinaista jäsentä. Toimiston suunnalta on lähestytty postilla vanhoja tunnettuja jäseniä ja koitettu saada heidät mukaan tähän yhdistykseen ja ihan mukavasti on aktiivisuutta löytynyt.

Paikallisosastojen suunnalla myös näkyvissä piristymistä ja mukava olisi, kun saataisiin uusia vetohenkilöitä niihin mukaan. Ne ovat tärkeässä roolissa niin vertaistuen kuin muutoinkin potilaiden ja omaisten yhteydenpidossa. Kun paikallisosastoilla on toimintaa, niin tätä kautta on mahdollista saada uusia jäseniä liittymään yhdistykseen.

Tämän olen aikaisemminkin sanonut, että jäsenistöltä toivotaan aktiivista osallistumista yhdistystoimintaan ja kokouksiin. Kaikki apu on tervetullutta ja uusia ideoita kuunnellaan herkällä korvalla. Toivomme



Timo Kujanpää on Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry:n puheenjohtaja.

joukkoon mukaan henkilöitä, joilla on aktiivinen ote tekemiseen kautta maan.

Pyritään tässä Ystävän Tuki-lehdessä kertomaan yhdistykseen liittyvistä asioita tarkemmin ja yksityiskohtaisemmin. Ja jos jokin asia mietityttää tai askarruttaa, ei saa empiä ottaa yhteyttä minuun tai muihin hallituksen jäseniin. Koitetaan yhdessä ratkoa ongelmat.

Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa teemme yhteistyötä ja heidän avullansa parannamme meidän vaikutusmahdollisuuksia. Pyritään saamaan valmennuskurssit käyntiin ensi vuoden puolella heidän kanssansa yhteisesti tekemällä. Siihen liittyy taloudellisia ja myös kurssin järjestelypaikka asiat.

”MEIDÄN KAIKKIEN ON TÄRKEÄ SAADA TUKEA JA MYÖS ANTAA SITÄ”

Meillä on myös tarve päivittää vertaistukihenkilöiden ajantasaiset yhteystiedot ja toivottavasti saamme järjestettyä myös siihen liittyvää koulutusta.

Yhdistyksen verkkosivut on saatu hyvään malliin, sieltä löytyy varsin laajasti asiaa mikä on kaikille tärkeää. Myös vanhojen Ystävä Tuki-lehden arkisto löytyy sieltä. Samoin hallitusten jäsenten sekä paikallisosastojen vastuuhenkilöiden yhteystiedot löytyy lehdestä.

Ystävän Tuki-lehden ilmestyminen kaikille jäsenille pyritään jatkossakin varmistamaan. Lehteen tulevia juttuja ja asioita voi laittaa yhdistyksen sihteerille Marjalle tiedoksi.

Meidän kaikkien on tärkeä saada tukea ja myös antaa sitä meidän sairauksien ja hoitojen aikana, kuten myös niiden jälkeenkin.

Jos tulee kysymyksiä mieleen ja ajatuksia siitä, miten tästä päästään eteenpäin niin minulle voi soittaa, kun on tarve. Minut saa numerosta 050 352 8457 kiinni ja myös sähköpostilla puheenjohtaja@suunis.fi voi lähestyä. ■

Kauhajoki 27.11.2024
Timo Kujanpää
puheenjohtaja



Toimistolta päivää

Teksti: Marja Toivonen

Suuniksen ”konttorilla” on hiki-nen iltapäivä, kun naputtelen lehteä kasaan. Ulkona vilkkuu muutama naapurien kaamosvalo marraskuun tihkusateiseen synkkyyteen. Vaikea uskoa, että jouluu on enää muutama viikko.

JÄSENASIAT

Papukaijana toistan vielä tämän erittäin tärkeän asian jäsenyyteen liittyen: **Uuden yhdistyksen jäseneksi tulee jokaisen haakea erikseen, jäsenyys ei siirry vanhasta yhdistyksestä.** Hakemuksen voi tehdä verkossa (www.suunis.fi/hakemus) tai lähettää tästä lehdestä löytyvän hakulomakkeen, tai ottaa yhteyttä sähköpostilla tai puhelimitse. Kun jäsenyys on hyväksytty, lähetän sinulle mahdollisimman pian jäsenmaksutiedot/maksulomakkeen.

Jäsenmaksu vuodelle 2025 on 30e, ja se olisi hyvä maksaa helmikuun loppuun mennessä.

Myös kannatusjäseniä kaivataan!

ONHAN MEILLÄ SÄHKÖPOSTIOSOITTEESI?

Aiomme ensi vuonna tehostaa tiedottamista ryhtymällä julkaisemaan kuukausittaisia uutiskirjettä jäsenille. Kirje tulee jakoon sähköpostitse, ja nyt onkin tärkeää, että meillä olisi kaikkien jäsenten sähköpostiosoitteet kunnossa.

Jos siis et tammikuun aikana saa meiltä sähköpostia, laita viesti meille (toimisto@suunis.fi), niin lisää sinut jakeluun.

Varsinkin jos et koskaan ole saanut postia tuosta osoitteesta, niin laitapa minulle viesti! Näin pääsen varmistamaan, että sähköpostiosoitteet ovat meillä oikein.

TULE MUKAAN OSASTOJEN TOIMINTAAN

Rohkaisen menemään mukaan paikallis-osastojen toimintaan! Tämänkin lehden Osastojen kalenterit-osiosta löydät osastojen kokoontumisajat ja yhteystiedot sekä osaston yhteyshenkilöille että tukihenkilöille. Meillä on ollut hieman hankaluuksia käynnistää joidenkin osastojen tapaamisia vuonna 2024, johtuen siitä, että tapaamispaikkoja on ollut vaikea löytää. Ole osa ratkaisua, ehdota jos tiedät sopivan paikan!

Osastot muovaavat omat toimintamuotonsa, ja jokaisella jäsenellä on mahdollisuus vaikuttaa oman osastonsa toimintaan. Toiminnan ei tarvitse olla sen kummempaa kuin samanhenkisten ihmisten tapaamista, kokemusten ja tarinoiden jakamista, toistemme tukemista syöväen jälkeisessä elämässä, mukavaa yhdessäoloa. Jos sinulla on ideoita, tuo ihmeessä ne kuuluviin, toimintaamme on helppo päästä mukaan ja vaikuttamaan.

VUOSIKOKOUKSET VUONNA 2025

Vuoden 2025 alustavat vuosikokouspäivät ovat:

- Kevätvuosikokous
sunnuntaina 13.4.2025
- Syysvuosikokous
sunnuntaina 26.10.2025

Kutsu, jossa tarkemmat tiedot ajasta ja paikasta sekä esityslista julkaistaan Ystävän Tuki-lehdessä (kevätkokouskutsu maaliskuun lehdessä, syyskokouskutsu kesäkuun lehdessä), nettisivuillamme www.suunis.fi/ajankohtaista, sekä lähetetään sähköpostitse jäsenille, joiden sähköpostiosoite on toimiston tiedossa. Kokouksiin voi osallistua myös etänä Teamsin kautta ilmoittautumalla puheenjohtaja-Timolle: puheenjohtaja@suunis.fi; saat paluupostissa linkin kokoukseen.



ASIAA HALLITUKSELLE?

Hallitus kokoontuu kuukausittain kokouksia joka kuun viimeisenä maanantaina klo 18-20. Saat asiasi hallituksen esityslistalle ilmoittamalla siitä noin viikkoa ennen hallituksen kokousta joko Timolle tai Marjalle.



RYHTYISITKÖ TOIMITTAJAKSI?

Jäsenlehti Ystävän Tuki ilmestyy vuoden aikana kolmasti. Voit osallistua lehden sisältöön lähettämällä tarinoita; oman potilaanpolku-kertomuksen tai muuta ajankohtaista ja/tai kiinnostavaa juttua. Kuvia maisemista, luonnosta, tapahtumista jne. Olemme aiemmin julkaisseet myös jäsenten kirjoittamia runoja. Kuvissa esiintyviltä henkilöiltä tulee olla lupa julkaisemiseen. Myös juttuaiheita voi ehdottaa, vaikka itse et juttua kirjoittaisikaan.



Lehden seuraava numero ilmestyy maaliskuussa. Sen aineisto tulee toimittaa toimistolle sähköpostilla toimisto@suunis.fi helmikuun loppuun mennessä. Aineistojen saapuminen ajoissa on tärkeää, jotta lehti saadaan painoon suunnitellussa aikataulussa.

Maaliskuun lehden teemana on tukihenkilötoiminta. Aiheeseen liittyviä juttuja, kuvia ja ideoita otetaan oikein erityisellä lämmöllä vastaan!

Lehden lisäksi myös nettisivut kaipaavat sisältöä ja tekijöitä. Lisäksi suunnittelemme Facebook-sivujen avaamista ja mahdollisesti muitakin sähköisiä kanavia. Jos sinulla siis on viestinnällistä osaamista ja mielenkiintoa, ota ihmeessä yhteyttä!

ASIOINTI "TOIMISTOLLA"

Kuten jo tiedättekin, yhdistyksen "toimisto" sijaitsee kotonani Tampereella.

Parhaiten yhteyden saa sähköpostilla ja puhelimitse. Myös nettisivujen yhteydenotolomaketta voi käyttää. Olisikin kiva saada postia, vaikka vain lyhyitäkin tervehdyksiä. Huomaa, että toimistoa pyöritetään vapaaehtoistyönä. Pyrin vastaamaan yhteydenottoihin mahdollisimman nopeasti, mutta se ei aina tarkoita välittömästi.

Ja nyt joulupukkia odottamaan! Ikkunasta kun vilkaisee, niin tulee mieleen, että pitääkin kirjoittaa Korvatunturin kirjeeseen, että muistavat huollattaa helikopterinsa aattoon varten... Tip tap terveisin, Marja ■

Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry

Osoite: Haukunkatu 13, 33580 Tampere

Nämä puhelinnumerot ja sähköpostiosoitteet ovat ikuisia: toimenhaltijat ehkä jatkossa vaihtuvat, mutta nämä pysyvät samoina. Voit tallentaa nämä numerot puhelimeesi, ne eivät tule muuttumaan!

Puhelin: 050 352 6846 (toimisto, sihteeri) / 050 352 8457 (puheenjohtaja)

Sähköpostit: sihteeri@suunis.fi | toimisto@suunis.fi | puheenjohtaja@suunis.fi

Nettisivut: www.suunis.fi

ETELÄ-POHJANMAA



Kokoontumispaikka

Seinäjoen järjestöalo
Kalevankatu 2, Seinäjoki
käyntiosoite: Ruukintie 1 (ent. Omena-hotelli)



Kokoontumiset

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 / rauni.kapynen@netikka.fi

Olli Iso-Tuisku

varapuheenjohtaja, tukihenkilö suunalue
Ilmajoki
0500 268 105 / olliisotuisku@gmail.com

Raili Iso-Tuisku

sihteeri, rahastonhoitaja
Ilmajoki
050 530 8547 / rituisku@gmail.com

Timo Kujanpää

tukihenkilö suunalue
Kauhajoki
050 5447110

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

HÄMEENLINNA



Kokoontumiset

Hämeenlinnan ryhmällä ei ole kokoontumisia.



Osaston yhteyshenkilöt

Heikki Roiha

yhteyshenkilö, tukihenkilö kurkunalue
044 510 2912 / roihaheikki@gmail.com

Tarja Suominen

yhteyshenkilö, tukihenkilö suunalue
040 584 4232 / tarja.suominen@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

KESKI-SUOMI



Kokoontumiset

Osastolle kaivataan aktiivisia toimijoita. Toiminnasta kiinnostuneita pyydetään ottamaan yhteyttä



Osaston yhteyshenkilöt

Timo Kujanpää

puheenjohtaja
050 352 8457 / puheenjohtaja@suunis.fi

Marja Toivonen

sihteeri
050 352 6846 / sihteeri@suunis.fi



Paikallisosastot huomio! Pitäkää vuosikokouksenne tammi-helmikuussa, ja toimittakaa tilinpäätös- ja toimintakertomusdokumentit pääyhdistykselle maaliskuun aikana. Ne voi lähettää sähköpostitse joko puheenjohtaja@suunis.fi tai toimisto@suunis.fi

KYMENLAAKSO



Kokoontumiset

Tapahtumista tiedotetaan tarkemmin sähköpostilla tai tekstiviestillä.

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

Osaston yhteyshenkilönä toimii Raija Maja, yhteystiedot alla.



Osaston yhteyshenkilöt

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

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

PIRKANMAA



Kokoontumispaikka

Uusi kokoontumispaikka!

Tampereen seudun Vertaiskeskuksen tilat
Mustalahdenkatu 19, Tampere.
Kulku tiloihin on suoraan pihalta, oven alareunassa lukee "LH 8"



Kokoontumiset

Kokouksemme ovat mukavia matalan kynnyksen tapaamishetkiä kahvin ja vertaistuen merkeissä. Kokoontumiset alla mainittuina lauantaipäivinä kello 12:00:

1.2.2025 (osaston vuosikokous)
1.3.2025
5.4.2025
3.5.2025

Tervetuloa mukaan toimintaan!



Osaston yhteyshenkilöt

Jari Veija
puheenjohtaja
Ylöjärvi
045 221 4141 / vejari61@gmail.com

Maija Vesasto
sihteeri
Tampere
0400 784 189 / maija.vesasto@jippii.fi

Marja-Liisa Pekkanen
rahastonhoitaja
Orivesi
050 351 2983 / mliisapekkanen@gmail.com

POHJOIS-KARJALA



Kokoontumiset

Osastolle kaivataan aktiivisia toimijoita. Toiminnasta kiinnostuneita pyydetään ottamaan yhteyttä yhteyshenkilöihin.



Osaston yhteyshenkilöt

Timo Kujanpää
puheenjohtaja
050 352 8457 / puheenjohtaja@suunis.fi

Marja Toivonen
sihteeri
050 352 6846 / sihteeri@suunis.fi

POHJOIS-SAVO



Kokoontumispaikka

Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry
Kuninkaankatu 23b, Kuopio



Kokoontumiset

Kokoontumiset joka kuukauden
ensimmäinen tiistai kello 14:30

Muista mahdollisista kokoontumisista ja
tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla
tai tekstiviestillä.

Tiedonkulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi
Marlis Patjalle niin saat tekstiviestillä tai
sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista.
Yhteystiedot löytyvät alta.

TERVETULOA!



Osaston yhteyshenkilöt

Anita Jämsén
puheenjohtaja
Kuopio

040 737 5573 / anita.hepskukkuu@gmail.com

Marlis Patja
taloudenhoitaja
Kuopio

050 545 3415 / marlis.patja@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja
tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

POHJOIS-SUOMI



Kokoontumispaikka

Aleksinkulma
Aleksanterinkatu 9, Oulu



Kokoontumiset

Kokoontumiset joka kuukauden toinen maanantai
kello 13:00. Muista mahdollisista kokoontumisista
ja tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla tai
tekstiviestillä. Kahvitarjoilun järjestämiseksi
ilmoitathan tulostasi sihteerille.

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



Osaston yhteyshenkilöt

Antti Lamminpää
varapuheenjohtaja
Oulu

040 574 0694 /
antti.lammipaa@dnainet.net

Eija Matero

sihteerit, rahastonhoitaja
syöpätautien sairaanhoitaja OYS,
Aistinelinsairauksien osasto
050 545 2693 / eija.matero@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston toimintaan ja
tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa



Paikallisosastot huomio! Pitäkää vuosikokouksenne tammi-helmikuussa, ja toimittakaa tilinpäätös- ja toimintakertomusdokumentit pääyhdistykselle maaliskuun aikana. Ne voi lähettää sähköpostitse joko puheenjohtaja@suunis.fi tai toimisto@suunis.fi

PÄIJÄT-HÄME



Kokoontumispaikka

Avoin



Kokoontumiset

Kokoontumisajat täsmennetään myöhemmin. Seuraa sivuamme yhdistyksen nettisivuilla.

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



Osaston yhteyshenkilöt

Tuomo Mikkonen

sihteeri, rahastonhoitaja,
tukihenkilö kurkunalue
Lahti

040 5188 960 / tjmikkonen@gmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

SAIMAA



Kokoontumiset

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

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

TERVETULOA MUKAAN TOIMINTAAMME!
Osaston kokoontumisia ja tapahtumia voit tiedustella osaston yhteyshenkilöiltä.



Osaston yhteyshenkilöt

Jaana Wilska

Simpele

050 573 2591 / jaanawilska@hotmail.com

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.



TURKU



Kokoontumiset

Tervetuloa kaikki jäsenet ja muut toiminnastamme kiinnostuneet!

Tiedon saamiseksi ja tiedon kulun helpottamiseksi lähetä yhteystietosi Joukolle, niin saat tekstiviestillä tai sähköpostilla tietoja paikallisista tapahtumista.



Osaston yhteyshenkilöt

Jouko Kaatrakoski

varapuheenjohtaja, tukihenkilö
kurkunalue
Turku
040 482 3290

Yhteyshenkilöt auttavat osaston ja tukihenkilötoimintaan liittyvissä asioissa.

UUSIMAA



Kokoontumiset

Uudenmaan osaston tapaamiset ovat vielä varmistamatta. Osasto pyrkii tiedottamaan jatko suuntaviivoista, kun asiat selvinneet.

Jos olet kiinnostunut tulemaan kokoukseen, tarkista aika ja paikka Yrjöltä, yhteystiedot alla.



Osaston yhteyshenkilöt

Yrjö Särkinen

(Suun alueen syöpä)
Espoo
040 774 3732
yrjo.sarkinen@gmail.com



Paikallisosastot huomio! Pitäkää vuosikokouksenne tammi-helmikuussa, ja toimittakaa tilinpäätös- ja toimintakertomusdokumentit pääyhdistykselle maaliskuun aikana. Ne voi lähettää sähköpostitse joko puheenjohtaja@suunis.fi tai toimisto@suunis.fi



Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry on nyt yli 1-vuotias

Aihetta juhlaan -- uuden yhdistyksemme ensimmäinen vuosi on takana päin, ja selvisimme hengissä tämän vaarallisen aloitusvaiheen yli. Se on vaatinut paljon työtä ja työ jatkuu edelleen samoissa merkeissä. Kuten uudessa yrityksessä, myös yhdistyksessä ensimmäinen vuosi on käytäntöjen opettelua, rutiinien luomista ja uuden oppimista.

Viime vuoden lokakuussa lähdimme rakentamaan uutta yhdistystä vanhan raunioille aivan tyhjästä. Meillä oli vain ajatus siitä, että tärkeä yhteinen asiamme ei saa kadota vanhan yhdistyksen taloudellisen katastrofin syövereihin. Meidän syöpämme ovat erityislaatuista niiden vakavasti invalidisoivan luonteen vuoksi, ja jokainen potilas ansaitsee mahdollisuuden löytää tukea saman kokeneelta. Siksi oma yhdistys, meidän kesken ”Suunis”, on tärkeä.

Jäsenmäärämme on vanhaan yhdistykseen verrattuna edelleen pieni, mutta se on kasvanut koko ajan, yhteydenotot ovat tuottaneet tulosta. Toivomme, että se kasvaa edelleen, mutta ennen kaikkea toivomme, että jäsenistö on uuteen yhdistykseen tyytyväinen, ja että yhdessä löydämme uudet ja toimivat tavat tukea toisiamme sopeutumisessa diagnoosin ja hoitojen jälkeiseen elämään.

Meillä on vanhan yhdistyksen toimintamallista kopioitu paikallisosastojen verkko, joka on rakenteena kattava, mutta toistaiseksi se ei ole vielä täysin toimiva kokonaan laajuisesti. Tarvitsisimme enemmän jäseniä, jotka veisivät aktiivisesti paikallista toimintaa eteenpäin maakunnissa. Paikallisosastot pystyvät hakemaan alueellisista hyvinvointialueilta tukea toimintaan, ja näin mahdollistamaan kokoontumiset ja muut mitä yhdistystoiminnassa voidaan tehdä. Emme vaadi järjestökokemusta



tai pöytäkirjoja, vaan pääasia on yhdessä tekeminen ja toistemme tukeminen. Kaikki tekeminen on vapaaehtoista, kaikki arvokasta yhteiseen hiileen puhaltamista. Kohtaamiset vertaisten kesken ovat arvokkaita kokemuksia, olipa roolisi tapaamisessa sitten puheenjohtaja, kahvinkeitäjä, tai vain hiljainen tarkkailija.

Yhdistyksellä on hallitus, joka kokousta pääsääntöisesti 2 kertaa kuukaudessa, toinen näistä kokouksista on uusien jäsenten hyväksymiskokous ja toinen perinteisempi kuukausikokous, jossa käydään päivän polttavat asiat läpi. Hallituksen tehtävä on auttaa paikallisosastoja ja jakaa niiden kesken tietoa ja tukea hyväksi havaittuja toimintamalleista, sekä tiedottaa jäsenistöä keskeisistä asioista.

Pyrimme siihen, että hallituksen työskentely siinä missä muukin Suunin toiminta on mahdollisimman läpinäkyvää ja tiedotusavointa. Tämä lehti, verkkosivustomme www.suunis.fi, ja jatkossa myös jäsenistölle lähetettävä kuukausittainen sähköpostiviesti ovat kanavia, joilla tavoittelemme tiedonku-

”YHTEISTYÖ ULKOPUOLISTEN TAHOJEN KANSSA ON TÄRKEÄSSÄ ROOLISSA”

lun kattavuutta. Ystävän Tuki-lehti ilmestyy jatkossakin 3 kertaa vuodessa; yhdistyksen verkkosivut suunis.fi ovat hyvällä mallilla, sinne olisi hyvä kaikkien käydä tutustumassa. Löytyy laajalti asiaa ja myös voi laittaa juttuvinkkejä yms. Hallituksen ja osastojen vastuuhenkilöiden yhteystiedot löytyvät sieltä myös sekä vertaistukihenkilölistaa päivitetään sitä mukaan, kun saadaan varmistettua oikeat henkilöt. Toivomme jäsenistöltä kehitysehdotuksia! Niitä voi aina laittaa toimiston sähköpostiin toimisto@suunis.fi tai verkkosivujen yhteyslomakkeen kautta.

Maailma muuttuu ja erityisessä muutoksessa on juuri nyt sote-kenttä ja sieltä perinteisesti saatu järjestötoiminnan rahoitus. Haasteet ovat suuria, ja varsinkin ne ovat suuria pienelle ja aloittavalle yhdistykselle. Siksi yhteistyö ulkopuolisten tahojen kanssa on tärkeässä roolissa. Meillä niitä on useampia ja kaikki yhtä tärkeitä.

Monet asiat ovat vielä idulla, esimerkiksi kurssitoiminta on ollut katkolla koronavuodesta lähtien. Teemme töitä sen uudelleenkäynnistämiseksi -- katsotaan miten asiat osuvat kohdilleen ensi vuoden puolella. Tässä on meillä mukana yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistys ry.

Tässä pieni pinta raapaisu ensimmäiseen vuoteen. Toivotaan että näitä vuosia tulee jatkossa runsain mitoin lisää! ■

Timo ja Marja

Pienetkin haaveet kannattaa toteuttaa nyt

Olen ylöjärveläinen palomestari Jari Veija ja sairastuin harvinaiseen nielurisasyöpään. Hoidoista on jo yli kolme vuotta, mutta sairaus kulkee koko ajan mielessä mukana.

Koronakesänä 2020 heinäkuussa tein etätöitä kotona Ylöjärvellä ja haukkasin iltapäiväkahvilla palan leipää. Muistan edelleen, minkä merkkistä leipää söin kahvin kanssa. Kahvittelun jälkeen tunsin, että kielen ja kitalaen yhtymäkohtaan olisi jäänyt jokin leivänmurunen. Tunne hävisi parin tunnin jälkeen, mutta palasi taas seuraavalla syöntikerralla. Muutaman päivän jälkeen tunne jäi pysyväksi.

Kerroin vaivasta työterveyslääkärille, joka epäili, että pieni valkea täplä nielussa olisi afta. Mutta kun se ei ollut kipeä, diagnoosi ei siihen sopinut. Työterveyden lääkärikäyntejä kertyi muutaman viikon aikana kolme, jonka jälkeen sain lähetteen korvatautien poliklinikalle Taysiin. Siellä lääkäri havaitsi nielussa pienen haavauman. Tämä pieni haavauma päätettiin tutkia nukutuksessa, koska nielun alue on hankala tutkia tutkitavan ollessa hereillä.

Syyskuussa nielu tutkittiin nukutuksessa, mutta mitään ei löytynyt. Kontrollikäynti sovittiin muutaman kuukauden päähän. Koko syksyn ajan tuntui, että nielussa on jotain. Kävin joulukuussa työterveyslääkärin vastaanotolla muista syistä, mutta pyysin häntä katsomaan nieluunikin, koska ”palan”

”EDESSÄ PITI OLLA SIIS KIIREELLINEN NIELURISALEIKKAUS”

tunne oli jatkuva. Hänkään ei kuitenkaan mitään poikkeavaa nielussa nähnyt.

Helmikuun kontrollikäynnillä Taysin lääkäri (sama, joka tutki nielun nukutuksessa) huomasi vasemman nielurisan rakenteessa muutoksia. Hän sanoi laittavansa minut kiireelliseen nielurisaleikkauksen.

Edessä piti olla siis kiireellinen nielurisaleikkaus. Pääsin peruutusajalle jo saman viikon perjantaina.





Olin jo valmistautumassa osastolla leikkaukseen, kun leikkaava kirurgi tuli osastolle ja päätti ottaa nielurisasta koepalat paikallispuudutuksessa leikkauksen sijaan.

Viikko tästä, niin sain synkän diagnoosin: vasemmassa nielurisassa oli syöpä. Kasvain oli tuossa vaiheessa läpimitaltaan jo 3,3 cm, mutta se oli niin pehmyt, ettei se näkynyt selkeästi ulospäin, eikä vaikeuttanut nielimistä.

Huonoissa uutisissa oli hyvääkin. Kasvain oli papilloomaviruksen aiheuttama, eikä se ollut levinnyt. Papilloomavirusperäisiin syöpiin onkologiset hoidot tehoavat hyvin, joten leikkauksen välttämättä ei olisi syytä ollenkaan, eikä sitä minun kohdallani tarvittukaan. Joten kirurgin päätös ottaa koepalat leikkauksen sijaan oli kohdallani oikein ja hyvin tehty. Kiitos siitä hänelle.

Diagnoosin saamisesta kahden viikon kuluttua alkoivat rankat hoidot. Olin käytännössä ”terve” mies, kun hoidot alkoivat. Sain sädehoitoa 35 kertaa ja sytostaatteja kuusi kertaa.

Kävin kaikkina arkipäivinä hoidoissa seitsemän viikon ajan maaliskuun alusta keväällä 2021. Hoidot kuitenkin aiheuttivat sen, että yleiskuntoni heikkeni huomattavasti ja ki-

”KANNATTAA YRITTÄÄ TOTEUTTAA PIENIÄKIN HAAVEITA, KUN TULEVASTA EI NÄKÖJÄÄN TIEDÄ MITÄÄN”

vut hoidettavalla alueella olivat voimakkaat. Sädehoito poltti kielen ja kaulan alueen ihoa, makuaisti katosi ja suuri osa hiuksista lähti. Hoitoaika kului kuin usvassa.

Pystyin käymään hoidoissa kuitenkin itse omalla autolla ja jostain syystä se oli jopa terapeutista, vaikkakin kovin tunteellista.

Laihduin 16 kiloa, eivätkä kaikki kilot ole tulleet vieläkään takaisin, onneksi. Ravitsemus hoidettiin viiden kuukauden ajan vatsaletkun kautta. Vatsaletkun poiston jälkeen syöminen oli jopa vastenmielistä, koska en maistanut mitään, tai jos joku tuntui joltain maistuvan, niin se ei ollut ainakaan miellyttävän makuinen. Nykyään syön normaalisti, mutta makuaisti on edelleen osittain poissa, joten iso osa ruokailun nautinnosta on hävinnyt. Oletettavasti makuaistini ei koskaan palaa ennalleen.

Kesäkuussa hoitojen loputtua sairastuin vielä lyhytaikaiseen masennukseen, josta onneksi toivuin aika nopeasti töihin pallattuani. Masennusoireet johtuivat todennäköisesti siitä, että tsemppasin kovasti hoitojen ajan ja kun ne loppuivat keho reagoi siihen tällä tavalla. Lisäksi samaan aikaan suuhuni muodostui sammasta, joka aiheutti vielä omat ongelmansa, jotka kestivät pari kuukautta.

Juhannuksen 2021 jälkeen menin takaisin työelämään, aloittaen puolipäiväisesti ja lokakuun alussa aloitin normaalin työajan.

Syksyllä 2021 sain lisäksi ns. suupolteen, joka minulla tuntuu kielessä. Tuo polteen tunne on voimakkaimmillaan, jos olen pitkään syömättä tai puhun paljon. Minä yhdistän tämän suupolteen täysin näihin hoitoihin, vaikka lääkärikunta on kertonut, että se on voinut tulla ihan muutenkin. Itse en tätä usko.

Mikäli syyskuussa fyysisen tutkimuksen sijaan nielun alue olisi kuvattu, kasvain olisi silloin jo löydetty. Mainitsin tästä helmikuussa hoitosuunnitelmaa tekeväälle lääkärille. Hän myönsi asian, mutta kertoi samalla, että hoitoprotokolla olisi ollut täysin sama silloinkin. Toki siinä kohtaa ajattelin, että hoidot olisivat olleet jo ohi tuolloin helmikuussa, jos kasvain olisi havaittu jo syksyllä.

En ole tästä mitenkään katkera, mutta mikäli havaitsette itsellänne, varsinkin nielun alueella jotain outoa, pyrkikää vaatimaan kuvausta, jos syy ei muutoin selviä. Onneksi kasvain ei ollut tuon ärhäkempi, eikä se ollut leviävää tyyppiä, jos olisi ollut, en ehkä olisi tätä tässä kirjoittamassa.

Sairaus on siis vieläkin päivittäin mielessä, johtuen tästä suupolteesta sekä makuaistin osittaisesta puuttumisesta.

Sen olen oppinut, ettei kannata odotella mitään, minkä pystyy nyt tekemään. Kannattaa yrittää toteuttaa pieniäkin haaveita, kun tulevasta ei näköjään tiedä mitään. ■

Vieläkö minä laulan?

”Ensimmäisessä tapaamisessa lääkäriini kanssa kysyin häneltä ”Vieläkö minä laulan?”, Anita Jämsén kertoo vakavana. Se oli tärkeä kysymys. ”kyllä minä uskon niin”, sanoi lääkäri. Kolme viikkoa leikkauksensa jälkeen Anita lauloi ensimmäisen kerran julkisesti.

Syöpäleikkauksen jälkeen muiden huolien lisäksi mieltä painaa rakkaan lauluharrastuksen tulevaisuus, ja oman äänen muutokset harmittavat ja huolestuttavat. Tässä jutussa yhdistyksemme jäsen Anita Jämsén Kuopiosta ja väitöskirjatutkija Mari Koistinen Jyväskylän yliopistosta keskustelevat syöpähoitojen jälkeisestä lauluharrastuksesta kokijan ja tutkijan näkökulmista.

Aloitetaan peruskysymyksellä: miksi me ihmiset ylipäänsä haluamme laulaa? Mari toteaa, että evoluutiivisesti lähtökohtana on sosiaalinen hoivaääntely: laulaminen on toistemme kanssa resonointia koko ihmisyöden voimalla. Laulaminen on syvällä ihmisyödessä ja syvältä kehon sisältä laulaminen syntyykin – mukana on koko keho, tunteet, hengitys, sosiaalinen yhteys muihin laulajiin, aina vauvan ensimmäisestä parkaisusta lähtien.

Muuttunut instrumentti

On ihan luonnollista, että laulaminen ja siihen suhtautuminen on hoitojen jälkeen erilaista kuin ennen. Instrumenttiin on ka jottu. Mari vertaa muutosta piparkakkujen leipomiseen: taikina eli se perusaine, joka koostuu syvältä vartalosta tulevasta hengityksestä ja kurkunpään alueen lihaskuistista on vielä olemassa, mutta piparkakkumuotti eli resonanssiontelosto on muuttunut, kun esimerkiksi kieltä, suuonteloa, kurkunpään aluetta tai muita äänenmuodostuksen elimiä on jouduttu muuttamaan. Kurkunpään alue ja sen yläpuolinen lihaskuisto koostuu pienistä lihaksista, joita tarvitaan muun muassa artikulaatioon ja jotka yhdessä osal-

listuvat äänenmuodostukseen: ne ovat kuin hämähäkinseitti. Muutos yhdessä lihaksessa tai alueessa vaikuttaa kokonaisuuteen. Leikkauksen jälkeen on varmasti erilainen tunne siitä, mihin ilmavirta ääntöväylässä kulkee ja missä värähtely tuntuu: se ei ole sama kuin ennen ja tunne on erilainen – lihakset pitää uudessa tilanteessa koordinoita uudestaan.

”Monet ovat sanoneet, että laulan selvemmin kuin puhun”, Anita kertoo. ”Syöpäleikkaus vei suurimman osan kitalakeani, ja sinne jäi reikä, jonka takia puhuessa ääneni on honottava – laulaessa näin ei välttämättä ole”, Anita kertoo.

Hengitys on äänen perusta

Laulaminen on taito, ja sen voi opetella uudelleen, tavallaan päivittää nykytilanteeseen, Mari toteaa. Jos lähtee laulamaan kuten ennen, se saattaa hätkähdyttää, kun ääni ei toimikaan kuten ennen. Kannattaa harjoitella ”hyvän mielen hyrinällä” ja rauhassa tutustua uuteen instrumenttiin – hyräilemällä hellästi, omaa kehoaan kuunnellen pääsee alkuun. ”Niin juuri”, kertoo Anita, ”huomasin, että pitää laulaa matalammalta ja joitakin lauluja hitaammin kuin ennen.

Tämä juttuidea tuli jäsenistöltä: Anita kysyi, oliko musiikin ja erityisesti laulamisen vaikutusta ja sen poisjääntiä syövän takia tutkittu.

Lupasin selvittää asiaa, ja Jyväskylän yliopistosta löytyi asiantuntijaksi väitöskirjatutkija Mari Koistinen.

Sovimme yhteisen ajan videohaastattelulle, ja siitä syntyi tämä lehtijuttu.

Onko sinulla mielessäsi juttuidea? Laita tulemaan, hyvälle aiheille on aina käyttöä: toimisto@suunis.fi.

”LAULAMINEN OLISI SIKSI MIELESTÄNI OIVA KUNTOUTUSMUOTO”



Anitan ensimmäisiä lapsuudenajan valokuvia on tämä, jossa hän pitelee musiikkivihkoa.

Aloitin harjoittelut sillä Irwinin kappaleella 'Maailma on kaunis ja hyvä elää sille, jolla on aikaa ja tilaa unelmille...' muita hitaita suosikkejani ovat 'Sieluni soitto' ja Kummitsetä-elokuvan valssi", ja puhkeaa lauluun.

"Onpa sinulla kaunis ääni", Mari sanoo. "ja todellakin, honotus ei lauluäänessäsi kuulu samalla tavalla kuin puheessasi. Laulaminenhan on tavallaan venytettyä puhetta, jossa vaihdellaan sävelkorkeuksia kirjoitetun melodian mukaan. Laulaminen tapahtuu pidennetyillä vokaaleilla ja konsonantit ovat kuin mausteita tässä vokaalisessa keitoksessa, jos asiaa näin kuvailisin. Laulaessa tarvitaan siksi syvempää ja tiiviimpää hengitysyhteyttä. Kun hengitysvirta lähtee syvältä kehosta tasaisesti ja saavuttaa resonanssionteloston, niin syntyvän värähtelyn ydin on ikään kuin tiiviimpi ja tuetumpi. Tämä värähtely on kuulemamme äänen perusta. Laulaminen olisi siksi mielestäni oiva kuntoutusmuoto, Mari toteaa. Musiikkiterapiassa käytetään ehkä enemmän instrumentteja, mutta erityisesti hoivatyössä dementian, Alzheimerin jne. kuntoutuksessa käytetään laulua.

Miksipä ei myös leikkausten jälkeisessä kuntoutuksessa? "Esimerkiksi puheen ja laulutempon hidastaminen ja selkeä artikulointi ovat kuin kuntosalijumppaa kielelle", sanoo Mari laulunopettajan syvällä rintaäänellä. "Kieli on lihas ja lihasta voi treenata!"

Tunne-hengitys-keho – laulamisen kehä

"Olen huomannut, että laulamiseen vaikuttaa oma tunnetilani". "Kyllä, vaikutus kulkee kehon kautta hengitykseen, asentoon, lihasten aktiiviseen toimintaan ja erityisesti hengitykseen, sitten kurkunpään alueeseen ja resonanssiin. Tunne ja kehoisuus on perusta, ääni on lopputulos, ja se taas vaikuttaa tunteeseen.", Mari selvittää.

"Tärkeintä on löytää oma hyvinvointi tämän sairauden keskellä, sanoo Anita. "Ja siinä nimenomaan korostaisin laulamisen hyvinvointi- ja terapeuttista vaikutusta", Mari jatkaa. "Tutkimusten mukaan äänenkäytöllä ja siihen liittyvällä kehon resonoinnilla on positiivisia vaikutuksia ei vain psyykeeseen, vaan jopa immuunipuolustusjärjestelmään, stressihormonitasojen laskuun, hengityksen tehostuminen... lisäksi vielä esimerkiksi

sosiaalinen ulottuvuus. Mikä sen parempaa kuntoutusta kuin laulaa yhdessä. Ja tärkeää on muistaa, että jokainen meistä laulaa omalla persoonallisella äänellä, samoin kuin puhuu.

Soundi joka tapauksessa muuttuu läpi elämän

Mari kertoo, että ääni yleensä muuttuu vanhemmiten – tämä liittyy esimerkiksi siihen, että kylkikehikko alkaa rustottua, eikä se enää joustaa samalla tavalla kuin ennen, mikä vaikuttaa hengitykseen. Hengitykseen vaikuttaa myös lihasten toiminnan muutokset. Äänihuulilihaksen pinnalla oleva limakalvo eli se sama limakalvo, mikä ympäröi suuta, keuhkoputkia ja kurkunpäättä, voi olla kuivempi. Tämän seurauksena äänihuulilihakset eivät yksinkertaisesti ole



Mari Koistinen

"LAULAMINEN ON MINULLE NYT JOPA TÄRKEÄMPÄÄ KUIN ENNEN SYÖPÄHOITOA"

enää niin joustavat mukautuakseen nopeaan värähtelyyn, jota esimerkiksi korkeammissa säveltasoisissa tarvitaan. Mitä korkeamman sävelen haluaa laulaa, sitä nopeammin äänihuulet värähtelevät ja sitä paremman hengitysyhteyden värähtely tarvitsee. Toki fysiologiset muutokset ovat hyvin yksilöllisiä. Väittäisinpä, että erityisen yksilöllisiä tällaisten leikkausten jälkeen. (Mielenkiintoista on myös se, että hormonitoiminnan vaikutuksesta yleensä naisilla ääni vanhenemisen myötä madaltuu ja miehillä taas hieman nousee.)

Suosittelenkin, että uudessa tilanteessa tutustuu rauhassa omaan lauluinstrumenttiinsa monelta kantilta. Oma mieliala ja tunne laulamisesta on varmasti erilainen, mutta kun laulamisen taidon on kerran oppinut, ei se leikkauksenkaan jälkeen mihinkään katoa.

"Laulaminen on minulle nyt jopa tärkeämpää kuin ennen syöpähoittoa", Anita toteaa jutun päätteeksi. ■

Anita on Suuniksen jäsen ja Pohjois-Savon paikallisosaston puheenjohtaja.

Mari Koistinen on musiikin opettaja (FM musiikkikasvatus, Jyväskylän yliopisto), kuorokapellimestari (MuM kuoronjohto, Sibelius-Akatemia) ja väitöskirjatutkija (Jyväskylän yliopisto).

Hän on kirjoittanut kaksi kokonaisvaltaista äänen- ja kehonkäytön oppikirjaa: Tunne kehosi - vapauta äänesi, Äänitimpurin käsikirja (Sulasol) ja Finding a Fully Functioning Voice, a holistic and integrative approach to group vocal development (Sulasol).

Mari on työskennellyt ja kouluttanut muun muassa kuorolaisia, laulajia, kuoronjohtajia, luokanopettajia, varhaiskasvattajia ja kantoreita Suomessa ja ulkomailla vuodesta 1987 lähtien. Hänellä on loppuvaiheessa väitöskirjain tutkimus aiheesta Ryhmälauluopetus nuorten kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin edistäjänä (kevät -25). Mari on myös psykofyysinen hengitysohjaaja ja Asahi-suomalaisen terveysliikunnan ohjaaja

Syysvuosikokous 2024

Sääntöjemme mukaan yhdistyksellämme on kaksi vuosikokousta: kevätvuosikokous, jossa käsitellään menneen vuoden talousasiat eli tilinpäätökseen liittyvät asiat, ja syysvuosikokous, jossa asialistalla on tulevan vuoden suunnittelu ja henkilöasiat kuten hallituksen valinta.

Yhdistyksemme ensimmäinen syysvuosikokouksemme pidettiin sunnuntaina 27.10.2024 Tampereella. Osallistuminen oli varsin vähäistä, vaikka meillä oli osallistujia myös nettikokouksen kautta Teams-verkkopalaverissa. Alkukahvien ja tervehdysten sekä kuulumisten vaihtamisen jälkeen siirryimme itse asiaan.

Aluksi kävimme keskustelun kokouskutsukäytännöistä. Kutsu on ollut Ystävän Tuki-lehden kesäkuun numerossa ja nettisivuilla ”Ajankohtaista”-osiossa, kuten säännöissämme vaaditaan, mutta nämä koettiin liian passiivisiksi tiedotustavoiksi. Keskustelun

tuloksena päätettiin, että jatkossa kutsu laitetaan myös nettisivujen etusivulle sekä lähetetään sähköpostilla niille jäsenille, jolle sähköpostiosoitteet ovat tiedossamme.

(Nyt kehottaisinkin kaikkia varmistamaan, että sähköpostiosoitteenne todellakin on toimiston tiedossa! Jos olet koskaan saanut postia osoitteesta toimisto@suunis.fi, asia on kohdaltasi kunnossa. Jos näin ei ole, laita viestiä tuohon osoitteeseen, niin sinun sähköpostiosoitteesi tulee siinä toimiston tietoon!)

Vahingosta viisastuneena päätimme myös julkaista jo nyt vuoden **2025 vuosikokousten päivämäärät: sunnuntai 14.4. sekä sunnuntai 26.10.** Merkitse nämä jo nyt kalenteriisi: tarkemmat tiedot tulevat jakoon lähempänä kokousten ajankohtaa.

Kokouksen esityslistalla oli seitsemän asiaa:

1. 2025 toimintasuunnitelma
2. 2025 tulo- ja menoarvio

3. Esitys vuoden 2025 jäsenmaksuksi
4. Henkilövalinnat
5. Kevätkokouksen hyväksymien sääntömuutosten vahvistaminen
6. Sääntömuutos jäsenmaksun maksamisen ajankohtaan
7. Toimihenkilöiden matkustamiskorvaukset 2025

Toimintasuunnitelma (kohta 1) ja tulo- ja menoarvio (2) hyväksyttiin sellaisenaan.

Kokouksessa käytiin läpi hallituksen hyväksymä toimintasuunnitelma vuodelle 2025. Päätavoitteina on edelleen toiminnan vakiinnuttaminen: jäsenmäärän kasvattaminen, yhteistyöverkon rakentaminen intressiryhmien kanssa, tiedottamisen tehostaminen. Kunnianhimoinen tavoite on käynnistää kurssitoiminta vuoden 2025 aikana. Talous on suurin haasteemme, siihen liittyy yhteiskunnassa yleisesti vallitseva niukkuus, joka iskee voimakkaasti järjestökenttään. Vuosibudjettimme on murto-osa vanhan yhdistyksen budjetista.



Jäsenmaksu (3) säilyy ensi vuonna ennallaan; se on siis 30€/vuosi sekä jäseneltä että kannatusjäseneltä. Kokous hyväksyi esityksen, jonka mukaan jäsenmaksun eräpäivä (6) on jatkossa helmikuun viimeinen päivä. Tämä kirjataan sääntöihin, ja vaatii siksi vielä kevätkokouksen hyväksymisen.

Toivomme silti, että mahdollisimman moni noudattaa tätä eräpäivää jo ennen säännön virallista voimaantuloa. Kevätvuosikokouksessa huhtikuussa 2024 käsiteltiin muutoksia yhdistyksen sääntöihin, ja nuo muutokset hyväksyttiin (kohta 5) tässä syyskokouksessa. Säännöt uudessa muodossaan ovat luettavissa tässä lehdessä sekä nettisivuillamme.

Viimeisenä kohtana (kohta 7) hyväksyttiin hallituksen ehdotus pitää toimihenkilöiden kulukorvaukset ensi vuonna vuoden 2024 tasolla. Nämä ovat matkakorvauksia; emme maksa kokouspalkkioita.

Yhdistyksen hallitukseen tuli kaksi henkilömuutosta (kohta 4): kiitämme Esa Tommolaa (Pirkanmaa) ja Yrjö Särkistä (Uusimaa) hallitustyöskentelystä ja toivomme tervetulleeksi uusina hallituksen jäseninä Anita Jämsénin (Pohjois-Savo) ja Rauni Käpyksen (Etelä-Pohjanmaa). ■

”OLIN YRITTÄJÄ JA KAIKKI PITI OLLA KUNNOSSA, FIRMALLA MENI HYVIN”



Rauni Käpynen

Olen Rauni Käpynen, asun Seinäjoella. Minulla todettiin vuonna 2006 nielurisasyöpä. Olin yrittäjä ja kaikki piti olla kunnossa, Firmalla meni hyvin, treenasin Tukholman maratonille. Sitten vaan yllättäen flunssa saikin vakavan käänteen. Maratonmatka kääntyi Tampereelle sairaalaan. Syöpä hoidettiin leikkauksella päälle tuli sädehoito sekä sytostaattihoito. Syöpä saatiin hoidoilla täysin poistettua. Olen ollut Syöpäyhdistyksen jäsen vuodesta 2006 alkaen ja sitä kautta saanut vertaistukea ja tietoa sairaudesta. Tällä hetkellä toimin itse suun ja nielun alueen syövän vertaistukihenkilönä Etelä-Pohjanmaan alueella. ■



Anita Jämsén

Hei vaan, olen Anita Jämsén Kuopiosta. Minulta löytyi loppuvuodesta 2021 pieni patti kitalaesta. Patti varmistui pahalaatuiseksi syöväksi, joka leikattiin KYSissä loppiaisenä 2022. Leikkaus riitti hoitomuotona, en saanut muuta hoitoa, enkä lääkitystä. Minulle jäi 1/3 osa omaa kitalakea, loppu on ranteesta. Kontrollit loppuvat tammi-kuussa 2025.

Olen lähes koko elämäni ajan harrastanut monipuolisesti liikunnasta taiteisiin, jääkiekosta kansantanssiin ja ollut mukana erilaisissa järjestöissä ja yhdistyksissä.

Kun makasin leikkauksen jälkeen vierihoidossa, päätin että jos tästä selviän, yritän tehdä jotakin, joka voisi auttaa toisia syöpäsairauteen sairastuneita.

Olen vetänyt Kuopiossa yli 20 vuotta matalan kynnyksen yhteislaulutapahtumia. Laulamista en jättänyt, vaikka leikkaus tekikin siihen omat haasteensa. Olen ollut avoin sairaudestani ja olen kertonut siitä tapahtumissamme. Olen kokenut, että oma avoimuuteni on ollut myös avain henkilöille tulla kertomaan omista sairastumisistaan, tämäkin on mielestäni eräänlaista vertaistukea puolini ja toisin. ■

**2025 vuosikokousten päivämäärät:
sunnuntai 14.4. sekä sunnuntai 26.10**

Yhteistyökuulumisia Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa

Kertauksena lehden viime numerosta: Suomen Syöpäyhdistys ry (SSY) on syöpäjärjestöjen kattojärjestö. Sen tavoitteena on turvata suomalaisille hyvä elämänlaatu ilman syöpää ja syövästä huolimatta. Edeltäjämme Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys oli SSY:n jäsen. Konkurssin myötä yhdistyksen toiminta lopetettiin, ja lopettamisen myötä päättyi myös jäsenyys SSY:ssä. Suuniksen tavoitteena on päästä SSY:n jäseneksi.

Suuret mullistukset Suomen sote-järjestelmässä ja yhteiskunnan yleinen rahoitushanojen kiristyminen ovat vaikuttaneet voimakkaasti järjestöjen ja yhdistysten toimintakenttään. Muiden mukana myös SSY pohtii toimintansa organisointia muuttuvassa tilanteessa, ja kehittää pitkän



tähtäimen strategiaansa. Tästä syystä uusien jäsenorganisaatioiden lisääminen on nyt tauolla. Suunis on edelleen läheisessä yhteistyössä SSY:n kanssa, mutta jäsenyyden toteutuminen saattaa siis pitkittyä.

Voit kuitenkin heti saada tietoa, tukea ja neuvoja SSY:n ”Kaikki syövästä” -palvelusta. Sivusto <https://kaikkisyovasta.fi/palvelut/neuvonta/> on jaettu useisiin eri osioihin ja tarjoaa tietoa sekä sairastuneelle että hänen läheisilleen. Tarjolla on aihealueita eri syöpäsairauksista, sairastamisen eri vaiheista, hoidoista ja hoitojen jälkeisestä elämästä, syövän vaikutuksista ihmissuhteisiin ja elämänlaatuun ja apua sairastamisen mukanaan tuomiin taloudellisiin haasteisiin ja niin edelleen. Tarjolla on myös esimerkiksi keskusteluapua syöpäsairaanhoitajan kanssa puhelimitse tai chatin välityksellä. Sivusto on ehdottomasti tutustumisen arvoinen!

Sivustolta löytyy myös SSY:n julkaiseman ”Syöpä”-lehden lehtiarkisto. Pieni luvuvinkki: Suunikselta on Syöpä-lehden joulukuun printtinumerossa pieni juttu, ja lehden digiversioon on tulossa hieman isompikin juttu meistä! ■







Työnä suu- ja nielusyöpäpotilaiden rinnalla kulkeminen

”MEIDÄN TEHTÄVÄMME ON TOIMIA POTILAAN LINKKINÄ SAIRAALAN JA KODIN VÄLILLÄ”

Olemme Anne Ollgren ja Miia Suominen. Työskentelemme Tampereen yliopistollisen sairaalan (Tays) alueella suu- ja nielusyöpäpotilaiden syöpäsairaanhoitajina. Anne on tehnyt tätä työtä jo vuodesta 2010 alkaen ja Miia aloitti Annen työparina vuonna 2017.

Meillä molemmilla on takana pitkä kokemus myös korva-, nenä- ja kurkkutautien vuodeosastolla työskentelystä. Monipuolinen työskentely syöpäpotilaiden kanssa lisää ymmärrystä potilaan hoitopolusta ja auttaa ymmärtämään potilaiden hoidon moninaisuutta. Suu- ja nielusyöpäpotilaiden toiminnalliset ongelmat liittyvät usein syömiseen, hengittämiseen ja puhumiseen ja kokemus on avuksi, kun etsitään keinoja, joiden avulla potilas oireidensa kanssa pärjää. Lisäksi meillä on molemmilla syöpäsairaanhoitajan työhön syventävä erikoistumiskoulutus.

Potilaiden moninaisten haasteiden vuoksi tässä työssä ei pärjää yksin, ja korvaosaston ja -poliklinikan henkilökunnan lisäksi teemme runsaasti yhteistyötä etenkin puheterapeutin, ravitsemusterapeutin ja sosiaalityöntekijän kanssa. Lisäksi meillä on yliopistosairaaloiden korvaklinikoiden syöpäsairaanhoitajien kesken oma verkosto. Tapaamme yleensä kerran vuodessa, mutta etänä voimme milloin vain kysyä vinkkejä ja kokemuksia muualta Suomesta.

Meidän tehtävämme on toimia potilaan linkkinä sairaalan ja kodin välillä. Aiem-

min tapasimme kaikki potilaat kasvokkain moniammatillisessa hoidonsuunnittelukokouksessa, jossa kaikkien uusien syöpäpotilaiden hoitosuunnitelma tehdään. Nykyään olemme osaan potilaista yhteydessä vain puhelimitse, koska kaikki potilaat eivät enää ole kokouksessa paikanpäällä. Yhteiskunnan muutos näkyy siis myös sairauden hetkellä.

Kasvokkain ja puhelimitse tapahtuvien kohtaamisten lisäksi kohtaamme potilaita myös OmaTaysin keskusteluissa täysin sähköisesti. Hoitajana tämä on tuonut uusia haasteita, kun ei pysty lainkaan näkemään potilasta, eikä kuulemaan äänenpainoja. Onneksi valokuvat ovat usein esimerkiksi iho-ongelmia ja haava-asioita selvittäessä apuna.



Hoitojen päätyttyä kuitenkin tapaamme lähes kaikki potilaat kertaalleen. Pidämme hoitajavastaanottoa, jossa tapaamme potilaita sekä lääkärikäyntien yhteydessä, että erillisillä hoitajakäynneillä. Käymme läpi potilaan hoitopolkua ja sen aiheuttamia tuntemuksia. Seuraamme toipumisen etenemistä ja tarvittaessa suunnittelemme yhdessä potilaan, ravitsemusterapeutin ja lääkärin kanssa jatkoa seurannalle. Lisäksi käymme läpi sädehoidon tuomia pitkäaikaisia vaikutuksia. Osalle potilaista riittää tuo yksittäinen käynti syöpäsairaanhoitajan vastaanotolle ja joidenkin toipuminen vaatii pidempää seurantaa. Osalla potilaista syynä luonamme käynteihin on henkisen tuen tarve. Potilaille ja heidän läheisilleen tulee toisinaan yllätyksenä, että henkisen tuen tarve saattaa olla voimakkainta toipumisen edistyttyä, kun huomio ei enää keskity fyysisiin oireisiin. Kaikilla potilailla on mahdollisuus varata aika syöpäsairaanhoitajalle seurantojen loppuun saakka. Totaalilaryngektomiapotilaiden kanssa hoitosuhde kestää vielä kauemmin, kun puheproteesien vaihdot ja hoitotarvikkeisiin liittyvät asiat pitävät yllä hoitosuhdetta.

Välittömän potilastyön lisäksi työhömmme kuuluu myös opetustyötä sekä oppilaitoksissa että Pirkanmaan hyvinvointialueen sisällä.

Koemme työmme monipuolisena ja merkityksellisenä. Työnämme etsiä vastauksia potilaidemme kysymyksiin ja pulmiin sekä saamme olla seuraamassa potilaiden toipumista. Toisaalta silloin, kun hoidot eivät tehoa, voimme olla potilaan omaisten tukena huonojen uutisten kohdatessa. On hienoa tehdä työtä, jossa ei tarvitse aina olla hoitaja potilaille, vaan usein voi olla ihminen ihmiselle ■

Kuopijoo Kuopijoo

Olin lähdössä Kuopioon loppukesästä muissa asioissa ja mieleeni tuli, että voisin ottaa yhteyttä Pohjois-Savon paikallisosaston puheenjohtaja Anita Jämseniin ja ehdottaa tapaamista kaffen äärellä. Laitoin Anitalle txt -viestin ja ilokseni hän vastasi minulle. Näin me sovittiin, että tapaamme että kahvittelun ohessa käymme vertaistuellista keskustelua sairastamistamme syöivistä. Lämminhenkinen kohtaaminen arjessa Kuopion rautatieasemalla!

Päivä oli tiivis ja elämää sisältävä. Tapasin tällä reissulla aiemmin reumakuntoutuksessa samassa ryhmässä olleen ystäväni. Häntäkin olin viimeksi nähnyt 2018 kun olin edellisen kerran Kylpylähotelli Kunnanpaikassa kuntoutusviikolla. Siinä jäätelön syönnin ohessa vaihdoin kuumiset. Erittäin kivaa oli nähdä häntäkin vuosien tauon jälkeen.

Vielä ennätin paikalliseen Simpan baariin syömään päivälliseksi pizzaa, terassille nauttimaan kylmän juoman ja juttelemaan muutaman tutun kanssa. Sitten olikin jo

pieni hoppu hotellille, jotta ehdin vielä kylpylän puolelle pesulle: uikkarit päälle ja vielä vesijuoksemaan muutaman kierroksen altaalla. Tullessa hain kylpylästä iltapalaa ja teen mukaan. Ja ajatus ruveta rauhoittumaan levolle - mulle pedattuun sänkyyn.

Majoituin Kylpylähotelli Kunnanpaikassa, yhden hengen huone. Reppureissussa en tarvitse muuta kuin sängyn ja kylppäriin. Majoitusyön hintaan sain koodin, jolla huoneen hinnasta sai alennusta. Viittaan aiempiin lehtiin, joihin olen kirjoitellut, niin jokaista reppureissua joudun miet-





timään sille varatun budjetin raameissa. Me syövän sairastaneet, kuten myös sitä sairastavat, joudutaan miettimään taloudellisia asioita, vakavasti sairastuminen tuo tullessaan melkoisia rahahuolia. Siksi yhdelle reppureissaajalle riittää yhden hengen huone. Valmiiksi pedattu sänky mulle: oli kyllä luxusta arkeen.



Aamulla heräsin hieman väsyneenä mutta sen tiesi, kun oli tiivis päivä takana. Aamutoimet ja sitten aamupalalle. kaffea ja Savon Sanomat - ai että rento tapa aloittaa päivä.

Olen aiemmin ollut Kuopiossa päin nivelreuman kuntoutuksessa pariin eri otteeseen Kunnanpaikassa Siilinjärvellä, ja silloin en ehtinyt Kuopion torille. Mutta nyt päätin, että lähdän majoituspaikasta aiemmin, että ennätän torille ja löydän sieltä jotain mun suulle sopivaa syötävää, melkein taas tuli harmitus. Mutta löysin jotain paikallista suolaista purtavaa, se oli pasteijan tyylinen paikallinen syötävä.

Hyvillä mielin nousin junaan ja Pieksämäellä vaihdolla Tampereelle junaillessa mietin tiivistä pyörähtämistä Kuopiossa. Ehkä joskus taas kohtaamme Kuopio! ■

Näihin ajatuksiin - Maija Vesasto



2025 jäsenmaksuista

Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry:n vuoden 2025 jäsenmaksu on 30€ sekä jäseniltä että kannatusjäseniltä.

Eräpäivät

1. Olemassaoleva jäsen

Vanhoiden jäsenten jäsenmaksun eräpäivä on 28.2.2025.

2. Uusi jäsen (liittyy vuonna 2025)

Kun yhdistyksen hallitus on hyväksynyt jäsenhakemuksesi, lähetämme sinulle tervetuliaissähköpostin, jossa on kerrottu maksuohjeet. Mikäli olet tehnyt jäsenhakemuksen postitse, lehdestä löytyvän lomakkeen avulla, saat ohjeet kirjeitse.

Maksutavat: Verkkokauppa tai pankkisiirto

Jäsenmaksun voi maksaa verkkokaupassamme, tai maksaa perinteiseen tapaan pankkisiirtona.

Tapa 1. Ostos verkkokaupassa

Jäsenmaksun voi maksaa Suunin verkkokaupassa, osoitteessa <https://holvi.com/shop/suunis/>. Verkkokaupan etusivulta voit valita haluamasi tuotteen: punainen ruusu on potilasjäsenen vuosimaksu, ja keltainen on kannatusjäsenen vuosimaksu.

Seuraavalla sivulla näpäytä "Lisää koriin" painiketta, jolloin valitsemasi tuote siirtyy ostoskoriisi.



Kuva 2. Ostoskori, jossa on kaksi tuotetta.

Ostoskorissa voit joko valita "Lisää uusi tuote"-napin ja lisätä toisen tuotteen (esim. kannatusjäsenen vuosimaksun), tai nappauttaa "Siirry maksamaan" nappia, joka vie sinut ostoskorin yhteenvetosivulle. Tällä sivulla on jokaisen jäsenmaksutuotteen kohdalla kenttä, jossa kysytään tunnistetieto. Syy tähän on se, että meidän tulee yhdistyksessä pystyä tunnistamaan, ketä jäsentä maksu koskee. Tunnistetiedoksi käy jäsenen koko nimi, jäsennumero, tai syntymäaika (ilman henkilöturvatonuuden loppuosaa).

Kun maksu on maksettu, palaat kaupan kiitossivulle, jossa on yhteenveto maksustasi. Saat myös sähköpostiisi kuitin. Kaupasta ei tarvitse erikseen kirjautua ulos.


Suunis verkkokauppa

Tervetuloa Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry:n verkkokauppaan!
Täällä voit maksaa vuotuisen jäsenmaksumme.


Web-sivusto: <https://www.suunis.fi>

Yhteys sähköposti: toimisto@suunis.fi


Aloita valitsemalla potilasmaksu (punainen ruusu) tai kannatusjäsenen maksu (keltainen ruusu).




JÄSENMAKSU 2024 - POTILASJÄSEN
30,00 €
Potilasjäsenen jäsenmaksu kalenterivuodelle 2024



JÄSENMAKSU 2024 - KANNATUSJÄSEN
30,00 €
Kannatusjäsenen jäsenmaksu kalenterivuodelle 2024



JÄSENMAKSU 2025 - POTILASJÄSEN
30,00 €
Potilasjäsenen jäsenmaksu kalenterivuodelle 2025



JÄSENMAKSU 2025 - KANNATUSJÄSEN
30,00 €
Kannatusjäsenen jäsenmaksu kalenterivuodelle 2025

Tiedot



Jäsenmaksu 2025 - potilasjäsen

Kappalehinta
30,00 €

Kappalemaara
1

Yhteensa
30,00 €

OLE HYVÄ JA ANNA LISÄTIEDOT:

Tilaus 1

* Lisää tunnistetieto: Koko nimi, jäsennumero tai syntymäaika (ilman henkilöturvätunnuksen loppuosaa)



Jäsenmaksu 2025 - kannatusjäsen

Kappalehinta
30,00 €

Kappalemaara
1

Yhteensa
30,00 €

OLE HYVÄ JA ANNA LISÄTIEDOT:

Tilaus 1

* Lisää tunnistetieto: Koko nimi, jäsennumero tai syntymäaika (ilman henkilöturvätunnuksen loppuosaa)

Kun painat "Jatka" nappia, pääset valitsemaan maksutavan, ja siitä eteenpäin maksu toimiikin kuten mikä tahansa verkkokaupan maksu.

YHTEENSA
60,00 €

Kun maksu on maksettu, palaat kaupan kiitossivulle, jossa on yhteenveto maksustasi. Saat myös sähköpostiisi kuitin. Kaupasta ei tarvitse erikseen kirjautua ulos.

JATKA

Tapa 2. Maksu pankkisiirtona

Suuniksen tili on Holvi-yrityspankissa, tilinumero on FI35 7997 7990 6056 56 ja saaja Suun- ja nielun alueen syöpäyhdistys ry. Maksuun liittyy muutama muistettava asia:

- Maksa mielellään vain yksi jäsenmaksu kerrallaan. Useilla meistä esimerkiksi puoliso tai muu läheinen on kannatusjäsen. Tällaisessa tapauksessa jokainen jäsenmaksu tulisi selvyyden vuoksi suorittaa omana maksunaan. Voit kyllä myös laittaa viestikenttään useammankin jäsenen tunnistetiedon.

- Käytä viestikenttää

Emme lähetä pankkisiirtolomakkeita, joissa olisi viite valmiina, ja maksun mukana meille välittyy ainoastaan maksajan tilinomistajan nimi. Siksi on tärkeää kirjoittaa viestikenttään tieto, joka auttaa meitä kohdistamaan maksun oikealle jäsenelle. Tämä on erityisen tärkeää silloin, kun maksajan nimi on ei ole sama kuin jäsenen nimi (esimerkiksi, jos maksat vaikkapa perheenjäsenen kannatusmaksun, tai maksat useamman maksun kerralla). Tunnistetiedoksi käytä jäsenen/jäsenten koko nimi, jäsennumero, tai syntymäaika (ilman henkilöturvätunnuksen loppuosaa).

Saajan tilinumero	FI35 7997 7990 6056 56	TILISIIRTO		
Saaja	Suun- ja nielun alueen syöpäyhdistys ry	Tunnistetieto: Jäsenen nimi, jäsennumero tai syntymäaika		
Maksajan nimi ja osoite				
Allekirjoitus		Viitenumero		
Tililtä nro		Eräpäivä		EUR 30

Kaikissa jäsenmaksuihin liittyvissä kysymyksissä voit olla yhteydessä toimistoon (toimisto@suunis.fi tai 050 352 6846).

MITÄ MIELESSÄ? ANNA PALAUTETTA!

Olisi kiva kuulla palautetta toiminnastamme.



Kaikenlaista palautetta voit laittaa sähköpostilla toimisto@suunis.fi,
tai puheenjohtaja@suunis.fi,
tai kirjeitse Suunis ry,
Haukunkatu 13, 33580 Tampere

Jäsenlomake

SUUN JA NIELUN ALUEEN SYÖPÄYHDISTYS RY
Haukunkatu 13
Puh. 050 352 6846
33580 Tampere
Sähköposti: toimisto@suunis.fi
Sivusto: www.suunis.fi

Jäseneksi hakeminen käy kätevimmin netissä, osoitteessa www.suunis.fi.
Pyydämme käyttämään nettihakemusta, mikäli suinkin mahdollista.

Voit myös postittaa alla olevan lomakkeen, jos sähköinen hakemus ei ole mahdollinen.

Jäsenmaksu vuonna 2025 on 30e/vuosi.

Päiväys	<input type="text"/>
Nimi	<input type="text"/>
Lähiosoite	<input type="text"/>
Postitoimipaikka	<input type="text"/>
Puhelinnumero	<input type="text"/>
Sähköpostiosoite	<input type="text"/>
Syntymäaika	<input type="text"/>

Jäsenyyttä ja sairautta koskevat tiedot

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:
Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry
Haukunkatu 13
33580 Tampere

Jäsentiedot rekisteröidään jäsenrekisteriin, jossa käsitellään jäsenten henkilötietoja. Rekisteriä ylläpitää Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry. Rekisteröidyillä (jäsenellä) on oikeus tarkastaa häntä koskevat rekisterissä olevat tiedot ja saada jäljennös häntä koskevista tiedoista. Tarkastuspyyntö tulee esittää yhdistykselle kirjallisesti.

Voimassa olevat säännöt

Hyväksytty vuosikokouksessa 27.10.2024

1. Yhdistyksen nimi ja kotipaikka

Yhdistyksen nimi on Suun ja nielun alueen syöpäyhdistys ry ja sen kotipaikka on Helsinki. Yhdistyksen toiminta-alueena on koko maa. Yhdistys on poliittisesti ja uskonnollisesti sitoutumaton.

2. Tarkoitus ja toiminta

Yhdistyksen tarkoituksena on toimia suun, nielun ja kurkun alueiden syöpiin 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 tekee tarvittaessa aloitteita suun, nielun ja kurkun alueiden syöpäpotilaiden aseman parantamiseksi ja sairauteen liittyvän tiedon lisäämiseksi sekä antaa lausuntoja. Yhdistys voi harjoittaa julkaisutoimintaa.

Päämääriensä toteuttamiseksi yhdistys voi ottaa vastaan lahjoituksia ja testamentteja

sekä toteuttaa erilaisia varainkeräyskampanjoita, saatuaan siihen asianmukaisen luvan. Yhdistys toimii yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistys ry:n ja sen jäsenjärjestöjen sekä muiden yhteisöjen, terveydenhuollon ja kuntien kanssa.

3. Jäsenyys yhdistyksessä

Yhdistyksen varsinaiseksi jäseneksi voidaan hyväksyä suun, kurkun tai nielun alueen syövän sairastanut henkilö.

Yhdistyksen kannatusjäseneksi voi liittyä hallituksen hyväksymä henkilö, rekisteröity yhdistys tai muu oikeuskelpoinen yhteisö. Yhdistyksen hallitus hyväksyy jäsenhakemukset.

Yhdistyksen kokous voi hallituksen esityksestä päättää yhdistyksen ja sen jäsenten hyväksi erityisen ansiokkaasti toimineen henkilön kutumisesta kunniajäseneksi.

4. Yhdistyksestä eroaminen ja erottaminen

Yhdistyksen jäsenmaksu tulee suorittaa vuosittain, kunkin jäsenvuoden aikana. Jäsenellä on oikeus erota yhdistyksestä ilmoittamalla siitä kirjallisesti hallitukselle tai sen puheenjohtajalle taikka ilmoittamalla

erosta yhdistyksen kokouksessa merkittäväksi pöytäkirjaan.

Jos jäsen jättää jäsenmaksun suorittamatta kahdelta peräkkäiseltä vuodelta, tai toimii yhdistyksen tarkoituserien vastaisesti, voi hallitus erottaa hänet yhdistyksestä.

5. Jäsenmaksu

Jäsenmaksun suuruuden määrää vuosikokous varsinaisille ja kannatusjäsenille toimintavuodeksi kerrallaan. Kunniajäsen ei suorita jäsenmaksua.

6. Hallitus

Yhdistyksen asioita hoitaa vuosikokouksen valitsema hallitus, johon kuuluu 3-6 kahdeksi (2) vuodeksi valittua jäsentä sekä puheenjohtaja. Hallituksen jäsenistä on vuosittain erovuorossa vähintään puolet. Yhdistyksen ensimmäisenä toimintavuonna eroajat arvotaan, sen jälkeen erovuoro on aina niillä kolmella hallituksen jäsenellä, joilla on menossa nimityksensä jälkeen toinen toimintavuosi. Erovuorossa oleva jäsen voidaan valita uudelle kaudelle. Hallitus valitsee keskuudestaan vuosittain varapuheenjohtajan. Lisäksi hallitus valitsee vuosittain sihteerin ja rahastonhoitajan. Rahastonhoitajan tulee olla kirjanpito-taitoinen.

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.

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 taloussuunnitelmat,



5. vuosittain, vähintään kuukautta ennen kevätkuukauskokousta, antaa tilintarkastajille tarvittavat tili- ja asiakirjat yhdistyksen talouden ja hallinnon tarkastamista varten,
6. antaa kevätkuukauskokoukselle kertomus yhdistyksen toiminnasta edellisenä vuonna,
7. panna täytäntöön yhdistyksen kokousten päätökset,
8. kutsua koolle yhdistyksen kokoukset ja järjestää muut yhdistyksen tilaisuudet
9. hyväksyä uudet jäsenet ja pitää jäsenluetteloa
10. Vastata yhdistyksen toimihenkilöiden palkkaamisesta ja heille maksettavista palkkioista yhdistyksen syyskuukauskokouksessa hyväksytyin talousarvion puitteissa, sekä tarvittaessa erottaa heidät tehtävästään.

7. Yhdistyksen nimen kirjoittaminen

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

8. Tilikausi ja tilintarkastus

Yhdistyksen tilikausi on kalenterivuosi. Yhdistyksen kirjanpito laaditaan kalenterivuositteittain ja tilintarkastajien tulee tarkastaa edellisen vuoden tilit ja hallinto sekä antaa kirjallinen lausunto tilintarkastuksesta viimeistään kaksi viikkoa ennen kevätkuukauskokousta.

9. Kokoukset

Yhdistyksellä on kaksi vuosikokousta. Yhdistyksen kevätkuukauskokous pidetään maaliskuukuussa hallituksen määräämässä paikassa. Kokouksessa käsitellään seuraavat asiat:

1. Kokouksen avaus
2. Valitaan kokouksen puheenjohtaja, sihteeri, kaksi pöytäkirjantarkastajaa ja tarvittaessa kaksi ääntenlaskijaa
3. Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
4. Hyväksytään kokouksen työjärjestys

5. Esitetään tilinpäätös, vuosikertomus ja tilintarkastajien lausunto
6. Päätetään tilinpäätöksen vahvistamisesta ja vastuuvapauden myöntämisestä hallitukselle ja muille vastuuvollisille
7. Käsitellään muut kokouskutsussa mainitut asiat.

Yhdistyksen syyskuukauskokous pidetään syys-marraskuussa hallituksen määräämässä paikassa. Kokouksessa käsitellään seuraavat asiat:

1. Kokouksen avaus
2. Valitaan kokouksen puheenjohtaja, sihteeri, kaksi pöytäkirjantarkastajaa ja tarvittaessa kaksi ääntenlaskijaa
3. Todetaan kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
4. Hyväksytään kokouksen työjärjestys
5. Vahvistetaan toimintasuunnitelma, tulo- ja menoarvio sekä jäsenmaksujen suuruudet seuraavalle kalenterivuodelle
6. Valitaan hallituksen puheenjohtaja (joka toinen vuosi) ja vaihtuvien hallituksen jäsenten (3) seuraajat (vuosittain).
7. Valitaan tilintarkastaja ja hänelle varatilintarkastaja
8. Valitaan toiminnantarkastaja ja hänelle varatoiminnantarkastaja
9. Käsitellään muut kokouskutsussa mainitut asiat

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. Kokous on pidettävä kolmenkymmenen (30) vuorokauden kuluessa siitä, kun vaatimus sen pitämisestä on esitetty hallitukselle kirjallisesti.

Yhdistyksen kokouksissa on jokaisella varsinaisella jäsenellä ja kunniajäsenellä yksi ääni. Kannatusjäsenellä on kokouksessa läsnäolo- ja puheoikeus.

Yhdistyksen kokouksen päätökseksi tulee se mielipide, jota on kannattanut yli puolet

annetuista äänistä. Äänten mennessä tasan ratkaisee kokouksen puheenjohtajan ääni, vaaleissa kuitenkin arpa.

10. Yhdistyksen kokousten koollekutsuminen

Hallitus toimittaa kutsun yhdistyksen kokoukseen vähintään 21 pv ennen kokousta, ilmoittaen siitä jäsenille yhdistyksen kotisivulla ja/tai lehdessä, tai jäsenen ilmoittamaan sähköiseen osoitteeseen.

Mikäli yhdistyksen jäsen haluaa saada jonkin asian yhdistyksen vuosikokouksen tai kokouksen käsiteltäväksi, on hänen ilmoitettava siitä mielellään kirjallisesti hallitukselle hyvissä ajoin, vähintään 14 vrk ennen kokousta.

11. Sääntöjen muuttaminen ja yhdistyksen purkaminen

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.

Muutosehdotus menee läpi, jos sitä kannattaa vähintään 3/4 annetuista äänistä.

Ehdotus yhdistyksen purkamisesta voidaan panna vireille ainoastaan yhdistyksen vuosikokouksissa 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 yhdistyksen tarkoitusta tukeviin kohteisiin, ottaen huomioon lahjoittajien mahdollisesti antamat erikoismääräykset.



Atos

Hyvää Joulua

Atos Medical toivottaa joulunaikaa rauhaisaa, uutta vuotta turvaisaa!
Meiltä löydät tarvikkeet trakeostooman läpi hengittäville ihmisille.
Valikoimassamme on Provox ja Provox Life tuotteet laryngektomian läpi käyneille henkilöille.
Ja nyt meiltä löytyy myös Tracoe- tuotteet trakeostomoiduille ihmisille.

Ota yhteyttä, jos haluat lisätietoa tuotteista:
Erkka Tapio, puh. 0451042447, erkka.tapio@atosmedical.com
Asiakaspalvelu, puh. 030 622 7518, asiakaspalvelu@atosmedical.com

PROVOX
Life

TRACOE