



# sydänlapset ja -aikuiset

JÄSENLEHTI  
1/2024

**Vertaistuki  
voimaannuttaa  
ja lisää  
hyvinvointia**

**SYDÄNLASTEN  
LEIKKAUSJONO  
PIENENTYNYT  
MERKITTÄVÄSTI**

**YHDISTYKSEN  
TARJOAMAN  
VERTAISTUEN  
MONET MUODOT**

**TERVEISET  
TOF-TGA-  
VIIKONLOPUSTA**







8

Yhdistyksen tarjoaman vertaistuen monet muodot



4

Sydänlasten leikkausjonot pienentyneet

- 3 Pääkirjoitus
- 4 Sydänlasten leikkausjonot pienentyneet
- 6 Vertaistuki voimaannuttaa ja lisää hyvinvointia
- 10 Yhdistyksen tarjoaman vertaistuen monet muodot
- 12 Yhdistyksen vertaistukijana saa myös paljon!

- 14 Terveiset TOF-TGA-viikonlopusta
- 16 Osallistu yksikkäpotilaiden liikuntareseptitutumukseen
- 17 Muutoksia Kelan etuuksissa
- 20 Potilashotelli ja muut majoitusvaihtoehdot
- 22 Hae mukaan kursseille!

Terveiset TOF-TGA-viikonlopusta

12

**VAKIOT**

- 24 Sydänääniä
- 26 Alueet tiedottaa
- 32 Synja tiedottaa
- 36 Tapahtumakalenteri
- 38 Hallitus tiedottaa
- 39 Toimisto tiedottaa
- 51 Yhteystiedot

**SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET RY** Oltermannintie 8, 00620 HELSINKI,  
Puhelin 050 465 5550, toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi, sydanlapsetjaaikuiset.fi

**KANNESSA** Eilyn **KANNEN KUVAAJA** Jenni Olsoni

**PÄÄTOIMITTAJA** Katja Laine, **TOIMITUSSIHTEERI** Kirsi Läderberg

**TAITTO** Kimmo Tolsa, **PAINATUS** Punamusta Oy, **PAINOSMÄÄRÄ** 2700 kpl

**ILMESTYMINEN** 4 numeroa vuodessa, **JAKELU** jäsenet, sairaalat ja tuki-ilmoittajat

**ISSN** 2489-8783 (painettu) ISSN 2489-8791 (verkkojulkaisu), **ILMOITUSMYynti** Printmix Oy

**AINEISTON KUVAT** Resoluutio 300 dpi **TOIMITUSOSOITE** lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi

**JÄSENLEHDEN AIKATAULU 2024**

NRO	AINEISTO	ILMESTYY
2/2024	7.4.	17.5.
3/2024	18.8.	25.9.
4/2024	20.10.	4.12.

**Sydänlapset ja -aikuiset on osa Sydänliiton toimintaa.**

**sydän**  
tekee hyvää

# Summa summarum

**J**älleen on se aika vuodesta, kun valmistelemme kovaa vauhtia yhdistyksen tilinpäätöstä kuluneelta vuodelta sekä summaamme toimintaa. Vuoden vaihe onkin varsin luonnollinen paikka tarkastella niin mennyttä kuin tulevaakin.

**K**okonaisuudessaan yhdistyksen vuoteen 2023 mahtui monenlaista. Tapahtumia järjestettiin monipuolisesti niin valtakunnallisesti kuin alueellisesti. Lisäksi tapahtumia järjestettiin yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa, jotka tuovat toimintaan aivan uudenlaista näkökulmaa. Ne myös mahdollistavat yhdessä oppimista sekä toiminnan kehittämistä jatkoa ajatellen. Erityistä iloa vuonna 2023 tuotti hiljalleen korona-ajasta elpyvä aluetoiminta, joka luo paljon mahdollisuuksia saada uusia kokemuksia ja ennen kaikkea mahdollisuuden vertaistukeen ja -kontaktien syntymiseen. Aluetoiminnan kautta onkin pelkästään vuoden 2023 aikana syntynyt yli tuhat kohtaamista – se on huikea määrä!

**M**erkittävää yhdistyksen näkökulmasta oli myös viime vuonna saatu huomattava testamenttilahjoitus, joka mahdollisti monien kohtaamisten syntymistä viime vuoden aikana sekä osin myös tälle vuodelle. Yhdistyksen saamista lahjoituksilla onkin erittäin suuri merkitys toiminnan rahoittamisessa, sillä vuosittain noin 40 prosenttia yhdistyksen toiminnasta rahoitetaan omalla varainhankinnalla. Sanonta ”pienistä puroista syntyy suuri virta” on meille tuttua ihan käytännönkin kautta, ja pienikin lahjoitus on meille merkityksellinen. Muutamilla satasillakin saamme aikaan paljon – kiitos runsaslukuisten vapaaehtoistemme! Erityisesti Facebookin kautta kerätävistä merkkipäivälahjoituksista on muodostunut viime vuosina tärkeä lahjoituskanava – näistä suuret kiitokset erityisesti jäsenistölle, jotka säännöllisesti valitsevat meidät lahjoituskohteeksi. Tässä kohtaa ei sovi unohtaa niitä satoja oppilaita ympäri Suomen, jotka vuosittain keräävät tuhansia euroja sydänlasten hyväksi päivätyökeräyksen muodossa. Lausummekin sydämelliset kiitokset kaikille yhdistyksen toimintaa tukeneille yksittäisille ihmisille sekä yhteisöille ja yrityksille, jotka ovat olleet tukemassa yhdistyksen toimintaa niin valtakunnallisesti kuin alueellisellakin tasolla viime vuoden aikana. Lahjanne mahdollistaa paljon!

**N**o entäs vuosi 2024 – mitä se tulee pitämään sisällään? Luvassa on ainakin vilkas ja toiminnantäyteinen kurssikesä sekä monia muita tapahtumia, joihin ehdottomasti kannattaa hakeutua! Niiltä saa kotiinviemisinä paljon tietoa, eväitä elämään ja arjessa jaksamiseen sekä ennen kaikkea uusia sydänystäviä! Vuoden 2024 kurssitarjonta oli kokonaisuudessaan esiteltynä edellisessä jäsenlehdessä. Tässä kohtaa lienee syytä kuitenkin muistuttaa, että vielä on muutama viikko jäljellä tehokasta haku-aikaa, sillä haku-aika valtaosaan kurseista päättyy 29.2. Tarkemmat tiedot kurseista sekä ilmoittautumisohjeet lomakkeineen löydät yhdistyksen kotisivuilla.

**M**yös Sydänlasten viikkoa vietetään jälleen tänäkin vuonna. Kampanjaviikkoa vietetään 7.–14.2. välisenä aikana erityisesti sosiaalisen median alustoilla sekä verkko-tapahtumien että alueosastojen tapahtumien muodossa. Tämän vuoden teemana on ”Sydänvika koskettaa koko perhettä”, jolloin aihealuetta lähestytään erityisesti perheen ja läheisten näkökulmasta.

**V**aikeaa vuosi 2024 on vasta alussa, yhdistyksessä on ryhdytty suuntaamaan katsetta jo vuoteen 2025 joka tulee olemaan yhdistyksen toiminnan 50. juhlavuosi. Se, miten tulevia viisikymppisiä tullaan juhlimaan on vielä avoinna, mutta monenlaisia ajatuksia on heitetty ilmoille. Varmaa on, että juhlavuosi tulee näkymään toiminnassa tavalla tai toisella koko vuoden ajan. Miten sinun mielestäsi yhdistyksen juhlavuosi tulisi näkyä toiminnassa? Keräämme näitä ideoita yhdistyksen kotisivuilta löytyvällä lomakkeella ja parhaimmat niistä jatkojalostuvat toiminnaksi asti – kerrothan siis oman ehdotuksesi myös meille!

Toiminnantäyteistä vuotta 2024 sekä erittäin hyvää Sydänlasten viikkoa – tehdään asiamme yhdessä näkyväksi ja kuulluksi!

Katja Laine  
toiminnanjohtaja  
katja.laine@sydanlapsetjaaikuiset.fi





# Sydänlasten leikkausjono pienentynyt merkittävästi

TEKSTI: KATJA LAINE JA HUSN MEDIATIEDOTE 13.10.2023

[HTTPS://WWW.HUS.FI/AJANKOHTAISTA/LASTEN-SYDAN-LEIKKAUSJONO-SAATIIN-PUOLITTUMAAN](https://www.hus.fi/ajankohtaista/lasten-sydan-leikkausjono-saatiin-puolittumaan)

KUVAT: HUS/UUSI LASTENSAIRAALA

*Vuoden 2022 aikana hurjaan nousuun lähtenyttä Uuden lastensairaalan lasten sydänleikkausjonoa on saatu merkittävästi purettua. Vuosi sitten leikkausjonossa oli reilut 110 lasta, mutta nyt leikkausjonossa on onneksi enää vain noin 50 lasta.*

**U**udessa lastensairaalassa on kuluneen vuoden aikana systemaattisesti ja tehostetusti leikattu kevyempiä sydänleikkauksia tarvitsevia lapsipotilaita. Samaan aikaan on turvattu vaikeimpien sydänleikkausten hoidonsaanti.

– Sydänleikkaustiimi on vaikeimpien potilaiden hoidonsaannista tinkimättä tehostetusti leikannut jonoutuneita kevyempiä sydänleikkauspotilaita, kertoo HUSin Lasten ja nuorten sairauksien toimialajohtaja Jari Petäjä.

## **Kriisi selätetty**

Lasten sydänleikkaustilanne oli viime vuoden loppuun mennessä muodostunut kriittiseksi.

– Teimme koko ajan töitä tilanteen kääntämiseksi, ja yhteistyössä eri tahojen kanssa leikkausjonoja on saatu purettua. Kriisi on lauennut useilla eri toimenpiteillä, Petäjä sanoo.

Tehohoitajien rekrytointiin on panostettu. Lasten tehohoidon yksiköiden tehoitajamäärää on tänä vuonna onnistuttu nostamaan 10 prosentilla.

– Olemme myös kehittäneet työnjakoa lasten teho-osaston, vastasyntyneiden teho-osaston ja aikuisteho-osastojen kesken ja se on nykyisin normaalia arkista toimintaamme, lastenkirurgian linjajohtaja Jukka Salminen kertoo.

Myös tehohoidon kysyntä on vähentynyt. Alentunut syntyvyys näyttää heijastuvan erityisesti vastasyntyneiden tehohoidon rauhoittuneeseen kysyntään. Lisäksi ECMO-hoitoja on ollut maltillinen määrä ja pitkittyneitä jaksoja ei juuri ole ollut. ECMO-hoito on tehoitomenetelmä, jota voidaan käyttää potilaalle, jonka henkeä uhkaava hengitys- tai verenkierron vajaus ei vakaannu tavanomaisin tehohoidon tukitoimin.

### **Lasten tehohoidon huippuosaamista varmistetaan**

Uudessa lastensairaalassa on pilotointivaiheessa lasten tehohoidon ja tehoitolläketieteen lisäkoulutuspolku hoitajille ja erikoislääkäreille. Keväällä koulututtui ensimmäinen hoitaja TYKSistä. Syyskaudella koulutetaan viisi hoitajaa Turun ja Tampereen yliopistollisista sairaaloista.

– Kiinnostus tehollääkäreiden koulutukseen muista yli-

opistosairaaloista on suurta. Ensimmäinen tehollääkäri on nyt koulutettavana ja kaikki koulutuspaikat on täytetty vuoden 2024 loppuun asti, Salminen kertoo.

– Hoitajien ja lääkäreiden tehokoulutusohjelma käynnistettiin keväällä sosiaali- ja terveysministeriön miljoonan euron hankerahoituksella. TAYSin ja TYKSin lisäksi myös KYSin ja OYSin liittyminen osaksi hanketta merkitsee sitä, että se laajenee kansalliseksi jo pilotointivaiheessa, Petäjä sanoo.

### **Tanska jatkossakin vaihtoehto**

Uusi lastensairaala on kevästä lähtien lisäksi tarjonnut sydänleikkausta odottaville lapsipotilaille mahdollisuutta leikkaukseen Tanskassa.

– Sydänlasten määrällisesti vähäinen leikkaushoito Tanskassa ei ole vaikuttanut jonon puolittumiseen. Kööpenhaminan Rigshospitalettiin olemme saaneet reitin auki ja tulemme pitämään tämän avoinna jatkossakin – yhteistyö on arvokasta, Petäjä kertoo.

Yhdistyksen saamien tietojen mukaan Tanskassa leikattiin vain muutamia yksittäisiä sydänlapsipotilaita vuoden 2023 aikana.





# Vertaistuki VOIMAANNUTTAA ja lisää HYVINVOINTIA

TEKSTI: SARI LUKSANEN, SAIRAANHOITAJA YAMK, KUVAT: TIINA NURMENNIEMI JA LEHDEN ARKISTO

*Jyväskylän sairaala Novassa Lastentautien poliklinikalla sairaanhoitajana työskentelevä Sari Luksanen käsitteli YAMK opintojensa päättötyössä vertaistukea ja sen merkitystä sopeutumisessa pitkäaikaissairauteen. Opinnäytetyö liittyi Jyväskylän yliopiston ja Jyväskylän ammattikorkeakoulun yhteiseen VerKo-hankkeeseen, jossa tutkittiin ja kehitettiin vertaistukea ja kokemus-asiiantuntijuutta lapsi- ja perhepalveluissa yhdessä lastentautien ammattilaisten ja potilasjärjestöjen edustajien kanssa. Pitkäaikaissairaalla lapsella tarkoitettiin tässä yhteydessä sellaista alle 18-vuotiasta lasta tai nuorta, jonka sairaus on elinikäinen tai kestää yli puoli vuotta ja hän on sairautensa vuoksi terveydenhuollon seurannassa tai hoidossa, kuten esimerkiksi synnynnäinen sydänvika tai diabetes.*

*Tämä artikkeli pohjautuu vuonna 2022 valmistuneeseen Luksasen opinnäytetyöhön, joka on kokonaisuudessaan luettavissa osoitteesta <https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-202204235763>.*





**T**yöskentelen sairaala Novassa Lastentautien poliklinikalla sairaanhoitajana ja työssäni tapaam paljon pitkäaikaissairaita lapsia ja heidän perheitään. Pitkäaikainen sairaus lapsella vaikuttaa herkästi lapsen lisäksi koko perheeseen, ja voi vaikuttaa monella tavoin sekä lapsen että perheen, myös sisarusten sosiaaliseen ja henkiseen hyvinvointiin. Tämä voi lisätä, ja usein lisääkin, lapsen ja hänen perheensä tuen tarvetta. Yksi sopiva tukimuoto perheelle ja lapselle itselleen voi löytyä vertaistuesta. Vertaistukea voi saada sairastunut itse tai hänen läheisensä, kuten esimerkiksi sairastuneen lapsen sisarukset ja vanhemmat. Vertaiselta voi esimerkiksi saada tukea omien tunteiden peilaamiseen, mutta myös käytännön vinkkejä arjessa selviytymiseen. Parhaimmillaan vertaistuki lievittää perheen ja lapsen kokemaa stressiä ja edistää lapsen sitoutumista omaan hoitoonsa.

### **Mitä vertaistuki on?**

Yksinkertaisuudessaan vertaistuki voidaan määritellä olevan samankaltaisen kokemuksen jakamista toisen kanssa. Keskeisenä tekijänä vertaistuen antamisessa ja saamisessa on vuorovaikutus, kuunteleminen ja kertominen vertaisen kanssa. Vertaistukeen liittyy myös kokemus samanarvoisuudesta.

Vertaisilla on jokin yhdistävä tekijä, kuten vaikkapa samankaltainen elämäntilanne tai samankaltainen aiempi kokemus. Yhdistävä tekijä voi olla esimerkiksi vastasyntyneen vanhemmuus tai lapsella todettu synnynnäinen sydänvika. Vertaisuutta koetaan hyvinkin monenlaisissa tilanteissa. Vertaisen kanssa voi jakaa kokemuksia esimerkiksi sairaudesta ja sen hoidosta kuten myös sairauden aiheuttamista tunteista. Vertaisen kanssa voi jakaa tunteita ja kokemuksia, mutta myös tietoa ja käytännön vinkkejä sairauden kanssa elämiseen. Vertaistuki onkin jotain sellaista, mitä ammattilainen ei voi useinkaan tarjota potilaalleen tai asiakkaalleen. Vertaiset saattavat kokea yhteenkuuluvuuden tunnetta ja vahvaa ymmärretyksi tulemisen kokemusta. Tätä voisin parhaiten kuvailla kokemuksena sanattomasta ymmärryksestä.

### **Vertaistuen muodot**

Vertaistukea on olemassa ja saatavilla monessa muodossa. Vertaistuki voi olla yksilö- tai ryhmämuotoista. Vertaistuki voi tapahtua tapaamisten yhteydessä, puhelinkontaktilla tai sosiaalisessa mediassa erilaisten sovellusten välityksellä. Vertaiset voivat sopia esimerkiksi yhteisestä kahvihetkestä tai vertaisia voi tavata vaikkapa potilasyhdistysten järjestämissä tapahtumissa. Vertaistuki voidaan määritellä myös sen mukaan, onko kyseessä organisoitu tai vapaamuotoinen vertaistuki. Erilaiset potilasjärjestöt, kuten esimerkiksi Sydänlapset ja -aikuiset ry, tarjoavat mahdollisuuksia hakeutua organisoidun vertaistuen piiriin. Potilasyhdistyksillä voi olla koulutettuja vertaistoimijoita, joihin saa yhteyden potilasyhdistyksen kautta. Tällöin puhutaan vertaistukihenkilöistä. Potilasyhdistyksillä voi olla myös yhdistyksen ylläpitämiä keskustelualustoja, joissa yhdistyksen toimijat ovat ylläpitäjinä. Yhdistykset organisoivat vertaistapahtumia, vertaisryhmien tapaamisia tai kokoontumisia videovälitteisesti. Vertaistukea on myös se, että jakaa oman tarinansa vaikkapa potilasyhdistyksen nettisivustolla ja joku toinen vastaavassa tilanteessa oleva lukee tämän. Organisoimatonta vertaistukea on esimerkiksi kahden sairaan lapsen vanhemman kohtaaminen ja kokemusten jakaminen sairaalan osaston yhteisissä tiloissa tai vaikkapa



yksittäisen henkilön perustama Facebook-ryhmä jonkin tietyn sairauden nimessä.

Sopiva vertaistuen muoto voi löytyä ammattilaisten, potilasyhdistysten tai OLKA-toiminnan avustuksella. On myös olemassa terveydenhuollon organisoimaa vertaistoimintaa. Esimerkiksi Sairaala Novan lastentaudeilla järjestetään diabetesta sairastavien nuorten ryhmiä ja diabeteksen ensitietopäiviä. Lisäksi KELA ja potilasyhdistykset järjestävät kurssitoimintaa. KELAN sopeutumisolennuskursseille voidaan hakea lääkärin suosituksesta. Sekä Kelan että yhdistysten kurssitoiminta on sairausryhmäkohtaista ja kurseilla pääsee tapaamaan muita samaa sairautta sairastavia.

Vertaistukea suositellaan tarjottavan eri muodoissa ja pohtimaan mikä olisi sopiva tapa kyseiselle kohderyhmälle. Selkeästi ei ole osoitettu, että jokin tietty vertaistuen muoto olisi paras, vaan sen erilaisista muodoista on todettu olevan hyötyä. On tärkeää, että vertaistoiminta tuntuu itselle ja elämäntilanteeseen sopivalta. Joku kokee yksilövertaistuen itselleen sopivana, kun taas joku toinen kokee saavansa eniten hyötyä ryhmätoiminnasta, jollekin kolmannelle nimenomaan somen keskustelupalsta on paras. Ei ole myöskään selkeää vastausta siihen, milloin on oikea aika tarjota vertaistukea tai hakeutua vertaistukeen. Vertaistuki voi olla ajankohtaista sairauden ja elämänsäkaaren eri vaiheissa.

### Vertaistuen mahdolliset hyödyt

Kansallisten ja kansainvälisten tutkimusten valossa voidaan todeta, että vertaistuella on merkitystä. Vertaistuen on osoitettu esimerkiksi pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmille lisäävän tietoa sekä edistävän yksilöllistä kasvua ja sosiaalista hyvinvointia. Oma tai läheisen sairastuminen pitkäaikaissairauteen vaatii sopeutumista. Vertaistuesta voi olla hyötyä sairauden hyväksymisprosessissa ja sairauden hoitoon sopeutumisessa. Perheiden ja vanhempien kohdalla voidaan lisäksi todeta, että vanhempien hyvinvoinnin lisääntyminen vaikuttaa koko perheen hyvinvointiin.

Taloudellisia hyötyjä vertaistukitoiminnasta ei ole voitu selkeästi osoittaa. Laadullisesti tarkasteltuja hyötyjä on kuitenkin pystytty todentamaan. Tutkimusten perusteella vertaistuen voidaan ajatella olevan psyykkistä ja fyysistä terveyttä suojaavaa. Vertaistukeen on liitetty lisäksi pystyvyyden tunteen lisääntyminen ja voimaantuminen. On suositeltavaa miettiä vertaistuen mahdollisia hyötyjä myös tilanteissa, joissa omahoitoon sitoutuminen tai omahoidon toteutuminen on hankalaa. Esimerkiksi diabetesta sairastavien nuorten saama vertaistuki voi vähentää masennusoireilua ja jopa alentaa verensokeritasoa.





Olen tarkastellut vertaistukea myös terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta. Vertaistuki ja ammattilaisen antama tuki eivät korvaa tai poissulje toisiaan. Erityisesti kyse on toisiaan täydentävistä tuen muodoista. Kuten Mikkonen ja Saarinen (2018, 187) ovat teoksessaan vertaistuki sosiaali- ja terveysalalla seuraavanlaisesti sanoneetkin; "Ammatillinen tuki ikään kuin auttaa ihmistä "ulkoapäin" ja vertaistuki jatkaa "sisältäpäin"". Opinnäytetyössäni tutkin pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä ohjaimista vertaistukeen erikoissairaanhoidossa. Myös opinnäytetyöhön osallistuneet lastentautien ammattilaiset ja potilasjärjestysten edustajat kokivat vertaistuen olevan tärkeä tukimuoto lapselle/ nuorelle ja perheelle.



### Voiko vertaistuesta olla jotain haittaa?

Kaikki eivät koe vertaistuen hyötyjä samalla tavoin. Tärkeää on, että vertaistukitoimintaan osallistuminen on vapaaehtoista. Joissain tapauksissa pitkäaikaissairaiden lasten vanhemmat ovat voineet kokea vertaistukitoimintaan osallistumiseen liittyen painostuksen tunnetta ammattilaisen puolelta. Mikäli vertaistukitoimintaa osallistuminen ei ole tuntunut mielekkäältä, on saattanut olla niin, että vertaistuen muoto ei ole ollut itselle sopiva tai ajankohta ei ole ollut sopiva. Esimerkiksi ryhmämuotoinen vertaistuki ei ole ollut parhaiten sopiva vertaistuen muoto silloin, kun kuormittuneisuus on ollut voimakasta. Vaikka vertaisuutta voidaan kokea monenlaisissa tilanteissa, vaikuttaa vertaistuen merkityksellisyyteen se, että tilanne vertaisen kanssa on riittävän samankaltainen. Esimerkiksi Fallot'n tetralogiaa sairastavan lapsen ja vanhemman kokemukset ovat todennäköisesti melko erilaisia kuin yksikammioisen sydänvian omaavan lapsen ja vanhemman kokemukset.

Kehittämistyössäni ammattilaisten näkemys oli, että on suositeltavampaa ohjata lapset ja perheet organisoidun vertaistuen piiriin kuin esimerkiksi internetin vapaamuotoisiin keskusteluryhmiin. Aiempien tutkimusten perusteella voidaan todeta, että internetin vapaamuotoisesta tietotulvasta voi olla hankala arvioida tiedon luotettavuutta, mutta toisaalta internetin kautta on voinut saada tarvitsemansa tuen nopeasti. Pitkä-

aikaissairaiden lasten vanhemmat ovat myös todenneet, että internetistä vertaistukea hakiessaan voi kohdata ahdistaviakin kertomuksia ja törmätä erilaisiin yksittäisten ihmisten mielipiteisiin.

### Vertaistukeen hakeutuminen

Tutkimusten mukaan ammattilaisten toivotaan olevan yhä enemmän aktiivisia ohjaamaan asiakkaitaan vertaistuen piiriin. Joissain ammattilaisia ohjaavissa hoitosuosituksissa tämä onkin jo huomioitu. Vertaistukitoimintaan voidaan kuitenkin hakeutua ja hakeudutaankin usein oma-aloitteisesti, esimerkiksi lähipiirin suosituksen tai potilasjärjestöjen tiedotuksen perusteella. Kehittämistyössäni lastentautien ammattilaiset ja potilasjärjestöjen edustajat näkivät, että pitkäaikaissairaana lapsen itsensä, erityisesti nuoren ja hänen ydinperheensä ohjaaminen vertaistukiasioissa on tärkeää. Lastentautien ammattilaisia suositeltiin ohjaamaan vertaistuen mahdollisuuksista avoimesti ja suunnitelmallisesti lapsen sairauden sekä kasvun ja kehityksen eri vaiheissa. Kehittämistyöhön osallistuneet ammattilaiset ja potilasjärjestöjen edustajat näkivät myös tärkeänä, että lastentautien ammattilaiset huomioivat viestintään liittyvät seikat ohjatessaan lapsia ja perheitä vertaistukeen. Ammattilaisen myönteinen suhtautuminen vertaistukeen, asiakkaan huomioiminen ja kunnioitus yksilönä sekä empatia asiakasta kohtaan nousivat merkityksellisiksi seikoiksi vertaistukeen ohjaamisessa.

Suosittelen, että kokeilet, onko vertaistuki sinulle sopiva tapa saada lisää tukea tilanteeseesi. Tarvittaessa voit keskustella asiasta myös sinua hoitavan tahon kanssa.

# Yhdistyksen tarjoaman vertaistuen monet muodot

TEKSTI: KATJA LAINE JA KIRSI LÄDERBERG

KUVAT: LEHDEN ARKISTO JA TIINA NURMENNIEMI

*Yhdistys järjestää vertaistukea monissa eri muodoissa sydänvikaisille ja heidän läheisilleen. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminnan keskiössä on sen historian aikana ollut perheille suunnattu toiminta. Onkin erityisen ilahduttavaa, että tänä päivänä toimintaan osallistuu enenevässä määrin myös synnyynnäisesti sydänvikaisia aikuisia perheineen. Tästä onkin muodostunut yksi toimintamme rikkauksista, että kokemuksia jaetaan laajalla pohjalla!*

*Toimintaa järjestetään sekä kasvokkain että etätapaamisina. Toivottavasti pystymme tarjoamaan jokaiselle sellaisen vaihtoehdon, joka on itselle luontevin muoto saada vertaistukea. Moni onkin saanut yhdistyksen mahdollistamasta vertaistuesta voimia elämäänsä raskaassa tilanteessa. Siksi useat yhdistyksen kautta tukea saaneet haluavat itsekkin mielellään antaa tukea - sitten kun oma tilanne on sellainen, että pystyy ja jaksaa olla toisten tukena.*

**Y**hdistyksen kantavana voimana on kautta aikojen ollut vertaistuki ja se oli myös aikoinaan motivaationa yhdistystä perustettaessa. Emme halua, että kukaan jää yksin oman tai läheisen pitkäaikaissairauden vuoksi. Vertaistuki voi parhaimmillaan olla elämässä kiinni pitävä voima, että jaksaa raskaassa tilanteessa ottaa seuraavan askeleen ja mennä eteenpäin. Omista kokemuksista puhuminen vertaisen kanssa jäsentää ajatuksia ja samalla saa kokemuksen, ettei ole asiansa kanssa yksin.

Aiemmin vertaistuki toteutui lähinnä kasvokkain tapahtuneissa tapaamisissa tai puheluin. Keskustelut etänä verkon kautta alkoivat tietokoneiden yleistyttyä ja nykyiset some-ryhmät syntyivät, kun sosiaalinen media yleistyi yhteiskunnassa. Nyt esimerkiksi Sydänlasten vanhemmat Facebook-ryhmässä on jo noin 2500 jäsentä

ja moni on saanut tukea keskusteluista. Korona-aikana aloitimme uudenlaisen toiminnan, etätapaamiset verkossa, joka on jatkunut kuukausittaisena toimintamuotona korona-ajan jälkeenkin. Lisäksi näiden rinnalle on tullut hybridi-tapahtumat, joihin osallistua voi joko paikan päällä tai niin halutessaan, etäyhteyksin. Vaihtoehtoja on tätä nykyä onneksi monia!

## **Erityisesti lapset tarvitsevat kohtaamisia**

Moni on osallistunut yhdistyksen erilaisille tapaamisille, leireille ja alueosastotoimintaan. Kaikissa niissä pääsee kohtaamaan muita samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia ja sellaisia ihmisiä, jotka jakavat ainakin osittain samaa kokemusmaailmaa. Tällaisilla tapaamisilla koko perhe pääsee osaksi vertaistuesta. Osa yhdistyksen tapahtumista on kohdennettuja esimerkiksi tietyille vika-tai ikäryhmälle. On erikseen sydännuorille tai -aikuisille suunnattua toimintaa sekä vain aikuisille tai koko perheelle suunnattua toimintaa. Tapahtumia järjestetään niin valtakunnallisesti kuin alueellisestikin. Vaikka etäisyydet ovat ajoittain suuri haaste toimintaan osallistumiselle, pyrkimyksenä on mahdollistaa osallistuminen mahdollisimman monelle. Ja osallistua voi myös muidenkin kuin oman alueosaston toimintaan!

Ajoittain voi unohtua, että esimerkiksi sydänlapset eivät verkosta tukea saa ennen kuin ovat sen ikäisiä, että itse käyttävät somea. Lapsille on muutoinkin tärkeää nähdä toisia, kohdata aidosti, ja luoda suhteita toiminnan lomassa. Sen vuoksi aktiivinen aluetoiminta on tärkeää ja mahdollistaa näitä kohtaamisia eri puolilla Suomea.

## **Koulutettua vertaistukea**

Yhdistyksellä on koulutettuja vertaistukihenkilöitä, joihin voi olla yhteydessä tarvitessaan vertaistukijaa. Heidän yhteystietonsa löytyy yhdistyksen kotisivuilta. Koulutetun vertaistukijan kanssa voi viestitellä, soitella tai tavata, mikä itselle on luontevinta. Koulutettuja vertaistukihenkilöitä on runsaasti eri puolilla Suomea.

Usein vertaistukea kaipaava henkilö etsii samalla diagnoosilla olevaa tai diagnoosia tuntevaa henkilöä vertaistukijaksi. Se on ymmärrettävää, muttei mitenkään välttämätöntä. On totta, että puhutaan hyvin eri asioista, jos lapsi käy läpi yhden sydänleikkauksen ja



sydän on sen jälkeen korjattu ja toimii normaalisti versus se, että lapsella on monimutkainen vika, hän tarvitsee useita leikkauksia ja monenlaisia tutkimuksia ja hoitoa läpi elämänsä. Tällöin vanhempien tai pitkäaikaissairaiden kokemusmaailmat eivät välttämättä ole kovin lähellä toisiaan. Silti kokenut koulutettu vertaistukihenkilö pystyy olemaan kumman tahansa tukena, oli hänen oma taustansa millainen vain. Ei ole tarkoitus, että vertaistukijalla olisi antaa tietoa sydänviasta. Hänen roolinsa on kulkea rinnalla ja toimia tukijana. Varsinainen lääketieteellinen tieto täytyy saada hoitohenkilökunnalta. Nämä asiat on hyvä keskustella auki vertaistukisuhteen alussa, jotta vertaistukisuhde lähtee sellaisista lähtökohdista, missä sekä tukija että tuettava tietävät mitä tuettava vertaistukijalta toivoo saavansa.

### Virtuaalisia kohtaamisia

Kuukausittain järjestettävät vertais-zoomit ovat lunastaneet paikkansa yhdistyksen toiminnassa. Zoomiin ovat tervetulleita kaikki sydänlasten vanhemmat sekä sydännuoret ja sydänaikuiset. Keskustelut ovat vapaa-muotoisia ja lähtevät liikkeelle osallistujien esiin nostamista aiheista. Kukin tilaisuus on yleensä varsin erilainen; niissä vaihdetaan osallistujien kuulumisia sekä keskustellaan monenlaisista sydänasioihin liittyvistä aiheista. Välillä mennään heti todella syvällisiin aiheisiin, ja raskaitakin asioita pohditaan porukalla. Joskus taas keskustelut pysyvät kevyinä ja naurua riittää. Paikalla on usein ollut sekä sydänaikuisia että sydänlasten vanhempia. Välillä kuulolla käy myös sydänlapsia vilkuttamassa etäyhteyksien kameran välityksellä muille osallistujille ja halutessaan hekin kertovat muutamalla sanalla kuulumisistaan.

Zoomiin voi tulla myös pelkästään kuuntelemaankin, ja omaa tarinaa saa jakaa (tai olla jakamatta) juuri sen verran kuin itsestä tuntuu hyvältä. Kohteliasta on kuitenkin lyhyesti edes esittäytyä, että kaikki osallistujat tietävät millaiselle porukalle omaa tarinaansa jakavat. Toiminnalle on todettu olevan tarve, kun kaikilla tapauksilla on keskustelijoita riittänyt!

Ajoittain järjestämme eri ryhmille myös kohdenettuja etätapaamisia. Yhdessä Käpy ry:n kanssa on pidetty muutama etätapaaminen sydänlapsensa menettäneille. Muutama verkkotapaaminen on järjestetty myös ruotsinkielisille perheille. Lisäksi alueosastot ovat myös järjestäneet omia etätapaamisia, jolloin pitkät etäisyydet eivät ole ongelma päästä juttelemaan muiden sydänihmisten kanssa. Uudenmaan alueosasto järjestää etäkeskusteluiltoja noin joka toinen kuukausi. Toiminta ei kuitenkaan rajoitu vain Uudenmaan alueosaston jäse-

nistölle vaan kaikki sydänlasta odottavat sekä pienten sydänlasten vanhemmat ovat tervetulleita mukaan. Tulevien vertaiszoomien aikataulut löydät lehden ja kotisivujen tapahtumakalentereista.

### Vertaistukea kursseilta

Kesän 2024 kurssitoiminta tarjoaa myös loistavan väylän vertaistuelle – olipa kyseessä sydänlapsi, sydännuori tai koko perhe. Tiivistelmä tulevan kesän kurssitoiminnasta löydät lehden sivulta 22 sekä yhdistyksen kotisivuilta. Haku aika kesän kursseille ja leireille päättyy 29.2. Kannattaa siis tutustua tarjontaan ja ilmoittautua mukaan.



# Vertaistukijana toimiminen antaa myös itselle paljon!



TEKSTI SARITA LAARI, KUVAT TIINA NURMENNIEMI

*Yhdistyksen koulutettu vertaistukija ja yhdistysaktiivi Sarita Laari kertoo omasta kokemuksestaan ja tiestään yhdistyksen vertaistukijaksi.*



Olen toiminut yhdistyksen kouluttamana vertaistukijana ja kokemustoimijana nyt muutaman vuoden ajan ja nautin siitä. Olen löytänyt sen kautta paljon uusia puolia itsestäni, ja samalla voin tarjota muille olkapään, johon nojata tai kuulevat korvat, jotka ovat läsnä, kun niitä tarvitaan. Olipa sitten kyse kasvokkain, somessa tai puhelimen

välityksellä tapahtuvasta kohtaamisesta. Vuosien aikana olen saanut elää mukana ihmisten suurimpien pelkojen ja menetysten kohdatessa, mutta myös nauraa ja itkeä onnen kyneleitä tuettavien kanssa elämän voittaessa.

Olen onnellinen, että pääsin yhdistyksen kautta kouluttautumaan vertaistukijaksi, ja saanut myös tukea ja ohjausta vertaistukijana toimimiseen. Täydestä sydämestäni voin sanoa, että tämä on ehdottomasti mulle se tärkein homma koko yhdistyksessä mukana olemisessa! Olen saanut itse niin paljon apua ja tukea, ja koenkin, että nyt on mun vuoro antaa sitä omalta osalta takaisin. Ilman yhdistystä ja sen kautta saamaani vertaistukea en varmasti olisi selvinnyt näinkään täysjärkisenä. Ja oma tieni vertaistukijana on antanut minulle äärettömän paljon - työkaluja oman trauman käsittelyyn ja samalla myös muiden auttamiseen.

## **Vertaistukijana monin eri tavoin**

Itse toimin vertaistukijana monessa eri paikassa. Esimerkiksi numeroni on Uuden lastensairaalan hoitajilla, jotka ovat sitä luvan kanssa tarjonneet tarvitsijoille, kun esimerkiksi raskausaikana on tullut tietoon odotetun lapsen vaikea sydänvika. Numeroani on annettu myös perheille, jotka joutuvat pohtimaan elämänsä vaikeinta päätöstä raskauden jatkosta. Jotkut soittavat, toiset laittavat viestiä. Jokainen päättää omalta kohdaltaan, mihin kykenee ja perheen tekemä päätös on aina nimenomaiselle perheelle se oikea. Kokemukseni kautta pystyn antamaan perheelle eri näkökulmaa kuin hoitohenkilökunta. Voin kertoa, millaista elämää me elämme 9-vuotiaan yksikammioisen kanssa tällä hetkellä, ja miten tähän on päästy ja kuinka selvitä pelkojen kanssa.

Lisäksi Uudenmaan alueosaston toisen vertaistukijan kanssa pidämme parin kuukauden välein valtakunnallisia vertaistuki Zoomeja/teamseja alle kouluikäisten sydänlasten vanhemmille. Ne ovat myös vertaistuettavalla varsin matalankynnyksen mahdollisuuksia tulla juttelemaan itseä askarruttavista asioista. Näissä keskusteluissa saa olla hiljaa vain kuuntelemassa, saa pysyä kasvottomana tai saa myös kertoa vain just sen mikä tuntuu milläkin hetkellä hyvältä. Myöskään ilmoittautumista ei tarvita ja mukaan saa tulla, jos ehtii ja poistua paikalta, kun tarvitsee. Näitä keskusteluja on järjestetty nyt muutaman vuoden ajan,



ja sen aikana on monen kanssa kuljettu samaa matkaa jo jonkin aikaa. Eletty mukana leikkauksia odotellessa, leikkauksen aikana ja siitä toipuessa. Näistä keskusteluista olen saanut itsekin oppia ja ottanut sen myötä käyttöön uuden toimintamallin, jota lämpimästi suosittelen myös muille! Eräällä vertaiskeskusteluun osallistuvalla oli käytössään niin sanottu ”huolihetki”, jota noudan nykyään myös itse. Siinä itselle annetaan tarvittaessa tietty hetki tai aika päivästä olla luvan kanssa huolissaan. Huolta saa purkaa miten itse haluaa – itkemällä, huutamalla, murehtimalla ja huolehtimalla, mutta vain tietyn ajan – esimerkiksi korkeintaan 10 minuuttia päivässä. Tätä voi toistaa tarvittaessa päivittäin, viikottain tai kerran kuukaudessa, mutta kun aika on loppu, voit lopettaa murehtimisen. Huolihetki vapauttaa ja voit keskittyä huolehtimisen sijasta kaikkeen hyvään mitä elämässä on!

Järjestämme aina silloin tällöin Uudenmaan alueosaston kanssa vertaistukikahvituksia, joihin voi myös tulla ilman ennakoilmoittautumista. Välillä ollaan oltu siellä ihan keskenämme, ja taas välillä ei meinaa kahvilan penkit riittää. Näissä on ollut osallistujia vauvasta vaariin ja tervetulleita ovat myös isovanhemmat ja muut läheiset. Hekin saattavat tarvita vertaistukea siinä missä muutkin!

Olemme Uudellamaalla järjestäneet kertaalleen isovanhemmille erillisen vertaistukitapaamisen, ja sille onkin tulossa piakkoin jatkoa.

### Lämmin suositus!

Suosittelen vertaistukijan koulutusta kaikille, joita asia vaan kiinnostaa! On kuitenkin hyvä muistaa, että vertaistukijaksi ryhtyessä oma trauma ei saa olla liian tuore ja se täytyy olla kunnolla käsitelty, ennen kuin pystyy olemaan muille vertaistukijana. Vertaistukijan täytyy itse pystyä olemaan tukijan roolissa, ja tällöin ei saa omat haavat olla liian auki. Täydellä sydämellä täytyy kuitenkin olla mukana ja läsnä tilanteissa. Tunnustan itsekin vuodattaneeni monet kyynelöt toisten puolesta keskustelujen jälkeen. Kun tunnistat itse omat voimavarasi, etkä ota liikaa toisten murheita kantaaksesi, niin vertaistukijana toimiminen on ihan parasta ja antaa paljon!

Minun ja monen muun vertaistukijan yhteystiedot löydät yhdistyksen kotisivuilta! Meihin saa olla yhteydessä, kun sitä tarvitset!





# TOF- ja TGA-aikuiset ja -sydänlasten vanhemmat kokoontuivat Backbyssä

TEKSTI: KATJA LAINE JA KIRSI LÄDERBERG

KUVAT: KIRSI LÄDERBERG

*Yhdistyksen ensimmäinen TOF ja TGA diagnooseille suunnattu vertaisviikonloppu toteutettiin joulukuun alussa Espoossa tunnelmallisessa Backbyn kartanossa.*

*Viikonlopun ohjelma sisälsi paljon tietoa luentojen muodossa, ja sen lisäksi vertaistukea saivat niin sydän aikuiset kuin sydänlapsetkin vanhempineen. Viikonloppu saikin osakseen osallistujilta paljon kiitosta.*

**B**ackbyn kartanon pakkasen huurtamat keltaiset seinät ja jouluvaloin koristellut ikkunat ja julkisivu ottivat yhdistyksen porukan vastaan keskellä lumista joulukuun alkua 2023. Yhdistykseltä on toivottu eri vika- ja ikäryhmille kohdennettuja tapahtumia, joissa saa tietoa juuri omasta diagnoosista ja kohtaa samalla sydänvialla varustettuja kohtalotovereita.

Nyt ensimmäistä kertaa järjestettyyn viikonloppuun osallistui paikan päällä kaikkiaan nelisenkymmentä henkilöä – niin sydänlapsia ja -aikuisia kuin sydänvikaisten vanhempia, puolisoita, lapsia ja sisarusia eri puolilta Suomea. Lapsille oli järjestetty omaa ohjelmaa lastenhoitajien kanssa aikuisten kuunnellessa viikonlopun luentoja. Tällä kertaa luennoille oli järjestetty myös etäosallistumismahdollisuus. Niiden kautta luentoja oli kuuntelemassa yli 30 henkilöä. Tapahtuma tavoitti siten

ison joukon aiheesta kiinnostuneita ja etäosallistujien myötä siitä muodostuikin suurin yksittäinen yhdistyksen vuoden 2023 tapahtumista.

## **TGA ja TOF kardiologin ja kirurgin silmin**

Viikonlopun asiantuntijoina kuulumme kardiologi Tiina Ojalaa, joka kertoi TOF- ja TGA-tyyppisten vikojen hoidosta kardiologin näkökulmasta. Luennolla käytiin läpi sydämen rakennetta ja miten se TOF- ja TGA -potilailla eroaa terveen sydämen rakenteesta, millainen seuranta potilailla on ja miten synnynnäisesti sydänvikaistenkin täytyy huomioida elintavoissaan sepelvaltimotaudin ennaltaehkäisyä. Luennolla käytiin aktiivista keskustelua, kun osallistujat esittivät paljon kysymyksiä Ojalalle.

Lasten sydänkirurgi Ilkka Mattilan luennolla aihetta tarkasteltiin kirurgin näkökulmasta. Mattila kävi läpi





korjausleikkaukset ja hänen esityksessään videoanimaatiot selvensivät hyvin, mitä TOF ja TGA vikojen leikkauksissa tapahtuu.

### **Askelia ja voimia arkeen**

Sydänfysioterapeutti Heli Koskinen korosti luennollaan terveellisten elämäntapojen merkitystä ja liikuntaa arjessa myös jokaisen synnynnäisesti sydänvikaisen kohdalla. Pienetkin arjen teot, joilla lisää liikuntaa omassa elämässään auttavat myös sydäntä jaksamaan ja lisäävät sen suorituskykyä. Heli vinkkasi hyvän ohjeen jokaisen arkeen, jolla lihaskuntoa voi nostaa varsin pienellä lisäyksellä. Kun sinun pitää nousta tuolilta ylös, teekin nousu muutamaa otteeseen. Tällöin kehon suuret lihakset työskentelevät ja saavat aikaan hyvää aktivaatiota hyvin pienellä vaivalla, mutta jonka vaikutus elimistöön on iso. Lasten on hyvä antaa liikkua luontaisesti ja mahdollistaa jokaiselle sydänlapsellekin liikunta. Lajeja on niin paljon, että jokainen löytää itselleen sopivan tavan liikkua ja parantaa omaa vointiaan sen avulla.

Sunnuntain aamupäivä oli varattu sosiaalipsykologi Kati Kärkkäisen luennolle. Katin johdolla etsittiin voimavaroja arkeen keskustellen ja ryhmäpohdintojen kautta. Keskustelu oli tosi monipuolista, vilkasta ja polveilevaa – siten siis erittäin antoisaa. Yhteistuumien luennon päätteeksi pystyimme toteamaan, että ihan tavallisessa arjessa on monia asioita, jotka antavat voimia – jähka ymmärrämme pysähtyä niiden äärelle ja ottaa itsellemme aikaa, vaikka vain lyhyestikin.

### **Piparkakkutaloja ja leikkiä**

Lapset touhusivat viikonlopun omassa ohjelmassaan lastenohjaajien johdolla. Koska olimme sopivasti lähestymässä joulun aikaa, lapset pääsivät kokoamaan ja koristelemaan piparkakkutaloja. Tosin aika paljon karkkikoristeita taisi sujahtaa koristelun lomassa pieniin herkkusuihin. Sen lisäksi lapset askartelivat, piirtelivät ja tekivät helmistä koruja. Pienimmät ottivat päiväunia omalla rytmillään hoitajien valvovan silmän alla. Liikuntasalissa touhuttiin sekä lauantaina että sunnuntaina ja innokkaat lapset keksivätkin monenlaista touhua ja pelit ja leikit lähtivät luonnostaan käyntiin.

### **Vertaistuki kannattelee**

Sekä perjantai- että lauantai-iltoina perheillä oli vapaa-aikaa käydä polskuttelemassa kylpyläosaston altailla. Ainakin lapset nauttivat silmin nähden vedessä touhuamisesta. Osa osallistujista jakoi vielä kokoontua illan päätteeksi yhteen viettämään aikaa ja juttelemaan sydänasioista



porukalla pikkulasten vetäytyessä yöunille. Sekä sydänvikaiset aikuiset että sydänlasten vanhemmat jakoivat kokemuksiaan. Jokainen nosti esille sen, kuinka vertaistuki on tärkeää antaen voimia ja kannatellen monenlaisissa elämänvaiheissa. Kokemusten jakamisen kautta omat asiat saavat perspektiiviä ja voivat antaa omillekin kokemuksille uudenlaisen näkökulman tai selityksen, mitä ei ole aiemmin tullut edes ajatelleeksi. Myös sydänvikaiset aikuiset voivat ymmärtää omien vanhempien käyttäytymistä tiettyssä tilanteessa, kun he kuulevat sydänvikaisten lasten vanhempien kokemuksia. Vastaavasti sydänvikaisten vanhemmat ymmärtävät omia lapsiaan eri tavalla, kun kuulevat millaisia ajatuksia sydänvikaisten vanhempien läheisiä antavat todella paljon suurimmalle osalle osallistujia.

Yhdistys pyrkii jatkossakin järjestämään kohdennettuja teematapaamisia erilaisille ryhmille. Näiden välissä voi kuitenkin vierähtää useampi vuosi, että oman vikatyyppin tapaaminen osuu jälleen kohdalle, sillä teematapaamisia on pääsääntöisesti yksi tai kaksi vuodessa. Tämän vuoden teematapaamiset järjestetään ruotsinkielisille sydänperheille sekä sydännuorille sisaruksineen.

# Ota osaa yksikammioisille sydänlapsille ja -nuorille suunnattuun liikuntareseptitutkimukseen!

*Etsimme 10–15 innokasta vapaaehtoista yksikammioista sydänvikaa sairastavaa lasta ja nuorta kevään aikana käynnistyvään liikuntareseptitutkimukseen.*

*Tutkimus kestää noin 6 kuukautta.*

**T**utkimukseen voi osallistua kuntotasosta riippumatta – oletpa sitten jo innokas liikkuja taikka motivoitunut lisäämään liikuntaa arkeesi. Tutkimuksessa selvitetään, parantaako puolen vuoden yksilöllisesti suunniteltu liikuntaohjelma potilaiden suorituskyyä ja jaksamista. Tavoitteena on tutkia säännöllisen liikunnan vaikutuksia potilaiden suorituskyyyn ja kokonaisvointiin, sekä sen merkitystä itsehoidon näkökulmasta. Aiemmissa tutkimuksissa on esitetty, että erityisesti alaraajojen lihasvoimaharjoittelu olisi hyödyllistä yksikammioverenkierrassa.

Tutkimukseen sisältyy kaksi käyntiä Helsingissä HUS:n Uudessa lastensairaalassa (=tutkimuksen alussa ja lopussa).

Lähtömittaukset sekä loppumittaukset suoritetaan Lastensairaalan sekä Puistosairaalan tiloissa. Mittaukset sisältävät maksimaalista hapenottokykyä, kehonkoostumusta sekä alaraajojen lihasvoimaa mittaavia testejä. Lähtömittausten jälkeen liikuntalääketieteen ammattilainen suunnittelee henkilökohtaisen harjoitusohjelman, ja 6 kuukauden itsenäisen harjoittelun jälkeen tehdään seurantamittaukset. Potilaalle ja saattajalle korvataan tutkimuksista aiheutuneet kustannukset (matka ja ruoka). Omatoimisella harjoittelujaksolla harjoittelun edistymistä seurataan säännöllisesti ja tarvittaessa ohjelmaa sekä tavoitteita päivitetään. Tutkimus antaa lisätietoa fyysisestä kunnostasi ja lihasvoimasta.

**Etsimme 10–15 innokasta vapaaehtoista ja pyrimme käynnistämään tutkimuksen jo keväällä 2024. Voit hakea tutkimukseen, jos:**

- Sinulla on yksikammioinen sydänvika ja olet käynyt läpi koko yksikammiosydänvian leikkaussarjan
- Olet 10–18-vuotias
- Olet yli 140 cm pitkä ja pystyt polkemaan kuntopyörää
- Vointisi on vakaa eikä sydämen toimintaa tukevia lääkityksiä tarvita
- Sinulla ei ole sydämen tahdistinta

Vastaavana väitöskirjatutkijana toimii Henri Pyykkönen (TtM, Fysioterapeutti)

Jos kiinnostuit ja haluat lisätietoa, ota yhteyttä mieluusti sähköpostilla Olli Pitkänen-Argillander, Dosentti, Lastenkardiologi [olli.pitkanen-argillander@hus.fi](mailto:olli.pitkanen-argillander@hus.fi) tai Otto Rahkonen, Dosentti, Lastenkardiologi, [otto.rahkonen@hus.fi](mailto:otto.rahkonen@hus.fi)





# Muutoksia Kelan etuuksiin vuonna 2024

LÄHDE: KELA.FI  
KUVA: PIXABAY

*Vuoden vaihde toi jälleen muutoksia Kelan maksamiin etuuksiin ja käytäntöihin. Tänä vuonna muutoksia on tavallista enemmän, joista osa astui voimaan heti vuoden vaihteessa ja osa vasta myöhemmin vuoden 2024 aikana. Kelan maksamiin eläkkeisiin, vammaistukiin, toimeentulotukeen ja sotilasavustukseen tulee vuoden alussa 5,9 %:n indeksikorotus. Myös elatustukea korotetaan. Muutoksia tulee muun muassa työttömyysturvaan sekä yleiseen asumistukeen. Lisätietoja kaikista Kelan etuuksista löydät osoitteesta kela.fi*

## Perhe-etuuksiin muutoksia

Äitiys-, isyys- ja vanhempainpäivärahan sekä erityishoitorahan vähimmäismäärään ei ole tulossa korotuksia sen ollessa 31,99 €/päivä. Myös lastenhoidon tukien määrä pysyy entisellään.

Monilapsisten perheiden lapsilisiin tuli korotus vuoden vaihtuessa. Perheen neljännestä lapsesta maksettavan lapsilisän määrä suurenee 10 eurolla 173,24 euroon kuukaudessa. Viidennestä ja jokaisesta seuraavasta lapsesta maksettava lapsilisa suurenee samoin 10 eurolla 192,69 euroon kuukaudessa. Alle 3-vuotiaasta lapsesta maksettavaa lapsilisää korotetaan 26 eurolla kuukaudessa 1.4.2024 alkaen. Myös lapsilisän yksinhuoltajakorotus kasvaa 73,30 euroon kuukaudessa.

Elatustukea ja elatusapua nostettiin 196,02 euroon kuukaudessa. Myös elatusapuvelan maksuvapautuksen tulorajat muuttuvat ja maksuvapautuksen voi saada tulojen ylittäessä 1 324,57 euroa kuukaudessa. Tulorajaa korotetaan jokaisesta alaikäisestä lapsesta 331,15 €/kk.

## Muutokset opintotukeen

Opintorahaan ei teyty indeksikorotuksia, joten sen määrä pysyy ennallaan. Opintorahan huoltajakorotus suurenee 141,63 euroon kuukaudelta.

Myös opintolainan valtiontakauksen määrät suurenevät. Jatkossa yli 18-vuotiaat toisen asteen opiskelijat ja

korkeakouluopiskelijat voivat saada opintolainaa 850 euroa kuukaudessa. Alle 18-vuotiaat toisen asteen opiskelijat taas voivat saada opintolainaa 400 euroa kuukaudessa.

## Työttömyysturvaan monia muutoksia

Kelan maksaman työmarkkinatuen ja peruspäivärahan ehtoihin tulee muutoksia, joista osa astuu voimaan vuoden 2024 alussa ja osa myöhemmin vuoden aikana.

Vuoden alusta lähtien voimaan astui muutos, jonka myötä työttömyysturvan omavastuu aika pitenee viidestä seitsemään päivään. Työttömyysturvassa otetaan käyttöön myös palkkatyöstä saatavan lomakorvauksen jaksotus.

Työttömyysturvan 300 euron kuukausittainen suojaosa poistuu 1.4.2024. Suojaosa tarkoittaa sitä rahamäärää, jonka työttömyysturva saava voi ansaita ilman, että se vähentää työttömyysturvaa. Muutoksesta huolimatta osa-aikaisen työn tekeminen on jatkossakin taloudellisesti kannattavaa. Lisäksi palkansaajan työssäoloehto muuttuu 2.9.2024 alkaen sen pidentyessä nykyisestä noin 6 kuukaudesta 12 kuukauteen. Työssäoloehto alkaa kertyä kalenterikuukauden aikana maksetun palkkatulon perusteella. Työssäoloehto kertyy aina yksi kuukausi, jos palkkatuloja on kalenterikuukauden aikana vähintään 930 euroa. Työssäoloehto voi jatkossa kertyä myös puolikkaita kuukausia silloin, kun palkkatuloja on kalenterikuukauden aikana vähintään 465 mutta alle 930 euroa. Työssäoloehdon tarkastelujakso on edelleen 28 kuukautta eli sen ei tarvitse kertyä yhtäjaksoisesta työstä.

Peruspäivärahan ja työmarkkinatuen määrä pysyy ennallaan (37,21 €/päivä).



Myös työttömyysetuuden korotusosa pysyy 5,29 eurossa/päivä. Työttömyyskorvauksen lapsikorotusten määräaikainen 20 % korotus poistui vuoden vaihteessa. Työmarkkinatuen, peruspäivärahan ja liikkuvuusavustuksen lapsikorotukset poistuvat kokonaan 1.4.2024.

### **Yleisen asumistukeen leikkauksia**

Yleisen asumistukeen kohdistuvat muutoksista suurin osa astuu voimaan 1.4.2024. Yleisen asumistuen perusomavastuu on jatkossa 50 % niistä tuloista, jotka ylittävät yleisen asumistuen tulorajojen alarajan. Myös yleisen asumistuen korvausprosentti pienenee 70 prosenttiin hyväksyttävien asumismenojen ja perusomavastuun erotuksesta. Tämän seurauksena tuki korvaa nykyistä pienemmän osan ruokakunnan asumismenoista. Lisäksi yleisen asumistuen 300 euron ansiotulovähennys poistuu eli asumistuki pienenee, jos ruokakunnan jäsenillä on palkkatuloja, elinkeinotoiminnan tuloja tai maatalouden tuloja. Muutokset vaikuttavat asumistuen tarkistuksiin ja uusiin myönteisiin asumistukipäätöksiin, jotka Kela tekee 1.4.2024 alkaen.

Yleisen asumistuen lämmitysmenojen väliaikaiset korotukset päättyivät vuoden 2023 lopussa. Vuonna 2024 yleisessä asumistuessa hyväksytään erikseen maksettavina lämmityskustannuksina yleensä 46 euroa kuukaudessa, jos ruokakunnassa on yksi henkilö. Jos ruokakuntaan kuuluu useampi henkilö, lämmityskustannuksiin lisätään yleensä 16 euroa kuukaudessa jokaista lisähenkilöä kohden. Myös omakotitalojen hoitomienonormit muuttuvat vuonna 2024. Esimerkiksi yhden hengen ruokakunnalla omakotitalossa hoitomenoiksi lasketaan yleensä 107 euroa kuukaudessa.

Omistusasuntoon ei myönnetä yleistä asumistukea enää 1.1.2025 alkaen. Muutos ei koske asumisoikeusasuntoja eikä osaomistusasuntoja. Vuoden 2025 alusta lähtien asumisoikeusasunnon asumismenoiksi ei kuitenkaan enää hyväksytä asuntolainan korkoja.

### **Muutokset toimeentulotukeen**

Vuoden vaihteessa perustoimeentulotukea korotettiin kansaneläkeindeksin mukaisesti 5,9 prosentilla. Yksinasuvan toimeentulotuen perusosa nousi 587,71 euroon kuukaudessa. Määräaikainen lasten perusosien korotus päättyi vuoden vaihtuessa.

Toimeentulotuessa hyväksyttävillä asumismenoilla on asetettu kuntakohtaiset enimmäismäärät. Kela voi hyväksyä enimmäismäärää suuremmat menot, jos asiakkaalla on siihen erityinen peruste. 1.4.2024 voimaan astuvan lainmuutoksen myötä erityisiä perusteita tiukennetaan.

### **Korotuksia eläkkeisiin**

Täysimääräinen kansaneläke on vuoden 2024 alusta lähtien yksin asuvalle 775,70 €/kk ja parisuhteessa elävälle 692,54 €/kk. Takuueläkkeen täysi määrä ja täysimääräinen eläketuki ovat 976,59 €/kk. Eläkeläisen saama lapsikorotus alle 16-vuotiaasta huollettavasta lapsesta on 25,92 €/kk.

Jatkossa työkyvyttömyyseläkkeen ja takuueläkkeen saaja voi ansaita aikaisempaa enemmän ilman, että työkyvyttömyyseläke täytyy jättää lepäämään. Työkyvyttömyyseläkkeen ohella voi vuonna 2024 ansaita 976,59 euroa kuukaudessa ilman, että se vaikuttaa työkyvyttömyyseläkkeen tai takuueläkkeen maksun jatkumiseen.

### **Vammaistukiin korotuksia**

Vammaistuen suurenevat indeksitarkistusten takia alle 16-vuotiaan ja 16 vuotta täyttäneen vammaistuen osalta. Perusvammaistuki on 108,89 €/kk, korotettu vammaistuki 254,10 €/kk ja yli vammaistuki 492,71 €/kk. Myös eläkettä saavan hoitotukeen tulee korotus. Vuoden 2024 alusta lähtien eläkettä saavan perushoitotuki on 83,34 €/kk, korotettu hoitotuki 181,56 €/kk ja ylin hoitotuki 383,92 €/kk.

### **Lääkekorvauksien vuosiomavastuu nousee**

Lääkekorvauksien vuosiomavastuu nousee 626,94 euroon vuodessa. Vuosiomavastuu on asiakkaan itse maksamien korvattujen lääkekustannusten vuosittainen yläraja, jonka ylittymisen jälkeen asiakkaalla on oikeus lisäkorvaukseen. Tällöin jokaisesta korvattavasta valmisteesta täytyy maksaa vain 2,50 euron omavastuu ostoa kohden. Lisäkorvauksella pyritään siihen, että lääkekustannukset eivät nousisi kohtuuttoman suuriksi.

### **Yksityisen sairaanhoidon Kela-korvaukset kasvavat**

Vuonna 2024 Kela korvaa asiakkaalle yksityisen yleis- ja erikoislääkärin vastaanottokäynnistä 30 euroa ja etä vastaanotosta 25 euroa. Lisäksi hammaslääkärin tekemän suun perustutkimuksen korvaus suurenee 30 euroon. Myös psykiatrin vastaanottokäynnistä ja hoidosta maksettavat korvaukset kasvavat vastaanoton kestosta riippuen 30–40 euroon.

### **Nuoren kuntoutusraha pienenee**

Vuonna 2024 nuoren kuntoutusrahan ja ammatillisen kuntoutuksen ajalta maksettavan kuntoutusrahan vähimmäismäärä pienenee 31,99 euroon arkipäivältä. Vähimmäismäärä maksetaan niille henkilöille, joiden tulot



ovat pienet tai joilla niitä ei ole lainkaan. Jatkossa kuntoutusraha määräytyy kuntoutuksen lajista riippumatta samoin perustein myös silloin, jos kuntoutusrahan määrä on suurempi kuin vähimmäismäärä.

### Potilasdirektiivin mukaista ennakkolupaa ei oteta käyttöön

Laki rajat ylittävistä terveydenhuollosta muuttui 1.5.2023. Lakimuutoksen myötä vuoden 2024 alussa oli tarkoitus ottaa käyttöön uusi potilasdirektiivin mukainen ennakkolupa. Se tarkoittaa menettelyä, jossa asiakkaan on tietyissä tilanteissa haettava ennakkolupaa ulkomailla annetun sairaanhoidon korvaamiseksi. Suomen terveydenhuollon palveluvalikoimassa ei kuitenkaan tällä hetkellä ole sellaisia toimenpiteitä, jotka mahdollistaisivat potilasdirektiivin mukaisen ennakkoluvan käyttöönoton.

### Uusia kuntoutuspalveluita alkaa

1.2.2024 alkaa uusi mielenterveyskurssi 16–29-vuotiaille nuorille, joilla on diagnosoitu lievä tai keskivaikea masennus tai ahdistuneisuushäiriö, joka rajoittaa työtä tai opiskelukykyä. Nuoren elo -kurssi järjestetään osin kasvokkaisena kuntoutuksena ja osin etäkuntoutuksena.

Maaliskuun alusta alkaen Kela kokeilee uutta ryhmäkuntoutusta 18–68-vuotiaille henkilöille, jotka sairastavat diabetesta tai uniapneaa. Noin 90 asiakasta pääsee kokeilemaan Muutoksen voima -ryhmäkuntoutusta, jossa keskitytään myönteisten elintapamuutosten tukemiseen.

Syyskuussa alkaa uusi kuntoutuskurssi tuki- ja liikuntaelsairauksia sairastaville. Tules-etäkuntoutuskurssi on Kelan ensimmäinen moniammatillinen kuntoutuspalvelu, joka järjestetään kokonaan etäkuntoutuksena.

Lisätietoja sosiaaliturvasta löytyy Kelan kotisivujen ohella myös potilasjärjestöjen verkkoon laatimasta sosiaaliturvaoppaasta, jossa on kootusti tietoja pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden sosiaaliturvasta pääpiirteittäin. Oppaan ovat koonneet yhdeksäntoista kansanterveys-, potilas-, vammais- ja eläkkeensaaja-järjestöä. Sosiaaliturvaoppaan löydät osoitteesta

<https://sosiaaliturvaopas.fi/>



## Kurssit 2024

### Alle kouluikäiset

88174 03.06.-07.06.2024  
88175 14.10.-18.10.2024

### Peruskouluikäiset

88176 15.07.-19.07.2024

### Kysy lisätietoja

Kuntoutussihteeri  
050 394 7524 tai  
kuntoutustoimisto@kuntke.fi

[www.lastenkuntsari.fi](http://www.lastenkuntsari.fi)

## SYDÄNLASTEN PERHEKURSSIT

Tervetuloa sydänlasten perhekursseille Kankaanpäähän! Kurssilla sydänlasta tai nuorta autetaan tunnistamaan omia vahvuuksia ja voimavaroja, jotta hän saa elää mahdollisimman tasavertaista ja täysipainoista lapsen ja nuoren elämää. Koko perhe saa tietoa, taitoa ja tukea!

Kurssit ovat kestoaltaan viisi vuorokautta. Perheiden kanssa työskentelee ammattitaitoinen työryhmä, jolla on sydänlasten erityisosaaminen. **Kurssin maksaa Kela.**

### Hakuohjeet

Täytä kuntoutushakemus KU132 tai KU104. Liitä mukaan lääkärin B-lausunto ja toimita hakemus Kelaan.

**Kuntoutuskeskus Kankaanpää on nyt Kunnonlähde!**



**Kunnonlähde**  
Kankaanpää

# TIETOA MAJOITUSVAIHTO sydänlasten perheille ja

*Synnyynnäisesti sydänvikaisten lasten ja osin myös sydänvikaisten aikuisten hoitotoimenpiteet on keskitetty Helsinkiin Uuteen lastensairaalaan sekä Meilahden sairaalakampukselle. Synnyynnäisesti sydänvikaisille aikuisille ja heidän saattajilleen voi tavallisen hotellitarjonnan lisäksi kyseeseen tulla HUS potilashotelli. Sydänlasten perheille majoitusvaihtoja hotellitarjonnan lisäksi ovat Ronald McDonald Talo sekä Scandic-hotellien Kummisetelit.*

## HUS POTILASHOTELLI

– palvelun tuottaa Hotelli Scandic Meilahti Helsinki

**P**otilashotellin palveluita käytetään potilaille ennen tai jälkeen suunnitellun hoidon tai toimenpiteen, sen aikana tai sarjahoitojen yhteydessä, kun potilaan ei tarvitse jäädä vuodeosastolle yöksi, mutta majoittuminen sairaalan lähellä on hoidon kannalta perusteltua. Potilashotellissa potilaan on tarkoitus tulla toimeen itsenäisesti tai saattajan/omaisen/läheisen tukemana. Hotellissa ei ole sairaanhoitopalveluita. Päätöksen majoittumisesta potilashotellissa tekee hoitava yksikkö, joka tekee myös hotellivarauksen. Mikäli hoito siirtyy voinnin muutoksen vuoksi tai sairaalasta johtuvista syistä, hotelli peruuttaa hoitavan yksikön toimesta. Mikäli potilas jättää saapumatta/ilmoittamatta hoitoon liitettyyn potilashotellimajoitukseen, peritään näistä asiakasmaksulain mukainen sakkomaksu. Potilashotellissa voi majoittua myös omakustannehintaan, mikäli ei ole oikeutettu saamaan sairaanhoitoon liittyvää yöpymistä voinnin tai kotipaikan etäisyyden perusteella. Mikäli haluat varata hotellihuoneen omakustanteisesti, ota yhteys hoitavaan yksikköösi. He varaavat yöpymisen, jonka maksat potilashotellista poistuessasi.

Saattaja, omainen tai muu läheinen voi majoittua hotellissa samassa huoneessa potilaan kanssa ilman lisämaksua. Aamiainen ei sisälly tällöin hintaan. Mikäli saattaja haluaa oman huoneen, hänen tulee olla yhtey-

dessä potilasta hoitavaan yksikköön. Tuolloin saattajalle/omaiselle varataan omakustanteinen hotelliyöpyminen aamiaisella kiinteään hintaan edellyttäen, että hotellissa on vapaita huoneita. Saattaja/omainen maksaa yöpymisen hotellista uloskirjautumisen yhteydessä.

Potilashotellikerroksen huoneet ovat esteettömiä ja sisustukseltaan samanlaisia kuin muut Scandic Meilahti-hotellin huoneet. Lisätietoja potilashotellista löydät osoitteesta [www.hus.fi/potilashotelli](http://www.hus.fi/potilashotelli).



Ronald McDonald Lastentalosäätiö®

## RONALD MCDONALD TALO

Oksakosken polku 6  
(n. 0,9 km Uudesta lastensairaala-  
sta)  
00250 Helsinki  
09 478 01600  
[www.rml.fi](http://www.rml.fi)

### Perhe lapsen lähelle

**H**akeutuminen Taloon tapahtuu osastonhoitajan/jonohoitajan välityksellä. Arvioitaessa mahdollisuutta päästä asumaan Taloon käytetään lääketieteellisistä ja sosiaalisista asioista koostuva arviointipisteystystä. Jonopaikka ei välttämättä takaa majoituspaikan saamista Ronald McDonald talosta. Onkin hyvä muistaa, että Talojen tilanne elää päivittäin ja varaustilanteen muuttumista voi ja kannattaa tiedustella toistuvasti. Majoituksen järjestäminen on vanhempien vastuulla. Vanhemmat maksavat yöpymisestä omavastuusuuden 15 €/vrk/hlö, loppuosan Talo laskuttaa suoraan Kelalta. Maksu perheen yli 4-vuotiailta lapsilta on myös 15 €/vrk, joista Kela ei maksa korvauksia. muut perheen tukihenkilöt (esim. isovanhemmat) 35 €/vrk/tukihenkilö. Yöpymiskorvausta varten majoittuvat perheet tarvitsevat lääkärin allekirjoittaman todistuksen matkakorvausta varten, jossa vanhemman/vanhempien läsnäolo todetaan välttämättömäksi.



# OHJEKORTTI KUMMIT-ETUSETELIT HELSINGISSÄ sydänvikaisille aikuisille

## KUMMIT-ETUSETELIT SCANDIC HOTELLEIHIN

**U**udessa lastensairaalassa olevien potilaiden perheet voivat majoittua pääkaupunkiseudun Scandic-hotelleissa alennushinnalla (70 euroa/yö/2 hengen huone). Hintaan sisältyy yöpyminen yhden tai kahden hengen huoneessa, aamiainen sekä lisävuode lapselle. Alennuksen saadakseen perhe tarvitsee etuseleitä (yksi seteli/majoituskerta/huone). Etuseleitä on jaossa kaikilla yliopistollisilla Lastenklinikoilla. Lisätietoja Kummit-etuseleleistä ja varausohjeista saa hoitavalta taholta.

## MUU MAJOITUS

**L**isää tietoa **hotelli-, hostelli- ja huoneisto-hotellimajoituksesta** voi etsiä internetistä, esimerkiksi hotellivertailuja tekevästä palvelusta kuten ebookers.com, hotels.com tai booking.com. Ohessa listattuna muutamia vaihtoehtoja, joita Uudessa lastensairaalassa hoidossa olevien potilaiden perheet ovat käyttäneet – sydänperheiden kokemuksia ja vinkkejä voit kysyä myös Facebookista löytyvästä sydänlasten vanhempien suljetusta keskusteluryhmästä.

### Omenahotelli

Eerikinkatu 24, Helsinki  
(n. 3,2 km Uudesta lastensairaalasta)  
www.omena.com

Varaukset ja hintatiedustelut: www.omena.com tai numerosta 020 7716 555 (9 €/varaus)

### Helsinki Apartment/Maija Sankamo

Töölöntori (n. 1,4 km Uudesta lastensairaalasta)  
p. 050 367 6916  
maija.sankamo@helsinkiapartment.fi

Huoneistojen hinnat vaihtelevat koon mukaan – myös isompia huoneistoja. Pidemmälle ajalle voi pyytää tarjouksen ja hinnat laskevat pidemmissä varauksissa. Huoneistoista löytyy myös astianpesukone ja pyykinpesukone. Liinavaatteet kuuluvat hintaan.

## Kela-korvaus

Kun perhe joutuu yöpymään pääkaupunkiseudulla tutkimuksen, hoidon ja liikenneolosuhteiden takia, KELA maksaa yöpymisrahaa enintään 20,18 €/vrk. Molemmat vanhemmat voivat saada yöpymisrahan, jos molempien vanhempien läsnäolo on hoidon kannalta välttämätöntä.





# Vielä ehdit hakea yhdistyksen kursseille

– monipuolinen kurssikesä 2024 tarjoaa mukavia kokemuksia ja vertaistukea

*Yhdistys järjestää kesällä ikimuistoisia kursseja ja leirejä sydänlapsille ja -nuorille sekä heidän perheilleen. Mukavimmat ja mieleenpainuvat kesämuistot syntyvät hauskoista leikeistä, uusista kokemuksista sekä sydänihmisten kohtaamisista ja vakavistakin keskusteluista. Haku aika kursseille päättyy helmikuun lopussa. Hakulomakkeet löytyvät yhdistyksen kotisivujen ”Kurssi-toiminta”-sivulta. Kotisivuilta löydät myös tarkemmat yksityiskohdat ja lisätiedot kurssitarjonnasta. Hae rohkeasti mukaan – se kannattaa varmasti!*

## Sydänlasten perhekurssi, 10.–14.6., Virkistyshotelli Yteri, Pori

Kurssikesän aloittaa perhekurssi, joka on monipuolinen tietopaketti sydänvioista ja niiden hoidosta sekä esimerkiksi voimavaroista ja koko perheen hyvinvoinnista. Isossa roolissa on myös muiden sydänperheiden tarjoamaa vertaistuki! Vanhempien luentojen aikana lapsilla on omaa ikätasoista ohjelmaa hoitajien johdolla kesäisten puuhastelujen parissa.

## Sydännuorten leiri 12–16-vuotiaille 24.6.–29.6., Varalan urheiluopisto

Leiri tarjoaa nuorille mahdollisuuden ottaa askelia itsenäistymiseen turvallisessa ympäristössä. Viikon aikana on luvassa monenlaista mukavaa tekemistä ja uusia kokemuksia, uusia ystäviä ja rentoa yhdessäoloa unohtamatta! Leirin aikana on myös muutamia luentoja, joissa osallistujat saavat tietoa omista sydänvioistaan ja niiden hoidosta.

Hae kesän kursseille viimeistään 29.2.!

## Eurooppalainen sydännuorten leiri 14–18-vuotiaille 9.–16.7., Solbukta, Norja

Tänä vuonna pohjoismainen leiri muuttuu eurooppalaiseksi leiriksi, kun osa pohjoismaista on jäänyt pois ja tilalle on tullut Espanja. Leiri järjestetään Etelä-Norjassa, Solbuktan leirikeskuksessa. Leiri on täynnä elämyksiä, mukavaa yhdessä oloa, ainutlaatuisia kokemuksia sekä uusia ystäviä Ruotsista, Norjasta, Islannista ja Espanjasta! Leiri on ainutlaatuinen ja varmasti mielettömän upea kokemus, jota et unohda ikinä! Hae rohkeasti mukaan ja tartu tilaisuuteen, jota et varmasti kadu!

## Sydänlasten ja sisarusten leiri 8–13-vuotiaille 10.–13.7., Liikuntakeskus Pajulahti, Nastola

Lapset pääsevät nauttimaan kesäpäivistä Pajulahdessa monenlaisten aktiviteettien parissa! Päivät täyttyvät mukavasta puuhastelusta, yhdessä tekemisestä ja elämyksistä. Tältä leiriltä saat taatusti uusia ystäviä ja se on todellinen kesäloman kohokohta! Leirille voit tulla sisarustesi kanssa – tai vaikka parhaan ystäväsi kanssa, jos sopivan ikäistä sisarusta ei ole!

## Sydänperheiden elämysleiri 15.–19.7., Nuoriso- ja matkailukeskus Hyvärilä, Nurmes

Tule viettämään elämyksellinen koko perheen viikko Pohjois-Karjalaan, Hyvärilään Pielisen rannalle! Leirin aikana ollaan yhdessä perheenä, koetaan uusia asioita, lomailaan ja rentoudutaan, sekä päästään tapaamaan muita sydänperheitä ja haastamaan omia taitoja!

# HAE MEILLE KESÄTÖIHIN!

## Etsimme työntekijöitä seuraaville kursseille:

- **Sydänlasten perhekurssin 9.–14.6.2024,**  
**Virkistysshotelli Yyteri, Pori**  
– kurssijohtaja, avoimia paikkoja 1  
– lastenhoitajia/ohjaajia, avoimia paikkoja yht. 10–14 kpl.
- **Sydännuorten leiri 23.6.–29.6.2024,**  
**Varalan Urheiluopisto, Tampere**  
– ohjaajia, avoimia paikkoja yht. 3–4 kpl
- **Sydänlasten ja sisarusten leiri 9.–13.7.2024,**  
**Liikuntakeskus Pajulahti, Nastola**  
– ohjaajia, avoimia paikkoja yht. 4–6 kpl

### Ammattitaitoisille luennoitsijoille on aina tarvetta – otathan yhteyttä!

Mikäli sinua kiinnostaa työskentely sydänlasten ja heidän perheidensä tai sydännuorten kanssa, täytä sähköinen hakemuslomake yhdistyksen kotisivuilta 29.2.2024 mennessä.

Työntekijävalinnoista ilmoitetaan huhtikuun aikana.



Sydänlapset ja -aikuiset ry järjestää vuosittain kursseja ja leirejä sydänlasten perheille sekä sydännuorille ja -aikuisille. Haemme kurssityöntekijöiksi mm. sairaanhoitajia, lähihoitajia, fysioterapeutteja/liikunnan ohjaajia, opettajia, nuoriso-ohjaajia tai soveltuvan koulutuksen omaavia henkilöitä tai alojen opiskelijoita. Aikaisempi kurssi- ja leiri-kokemus katsotaan kaikille hakijoille eduksi.

Huomioithan, että kurssityöntekijät saapuvat paikalle pääsääntöisesti jo vuorokautta ennen kurssin/leirin alkua valmistelutöihin (huomioitu jo päivämäärissä).

## KURSSIKALENTERI 2024

KURSSI JA PAIKKA	AJANKOHTA	TARVITTAVAT LAUSUNNOT	VIIMEINEN HAKUPÄIVÄ	OMAVASTUUHINTA
Sydänlasten perhekurssi - Virkistysshotelli Yyteri, Pori (STEA)	10.–14.6.2024	viimeisin hoitokertomus	29.2.2024	100 euroa aikuisilta ja yli 17-vuotialta
Sydännuorten leiri - Varalan urheiluopisto, Tampere (STEA + omarahoitus)	24.6.–29.6.2024	viimeisin hoitokertomus	29.2.2024	100 euroa/nuori
Sydänlasten ja sisarusten leiri – Pajulahti, Nastola	10.–13.7.2024		29.2.2024	75 euroa/lapsi jäseniltä, 150 euroa jäsenistön ulkopuolisilta
Sydänperheiden elämysleiri – Hyvärilän nuorisokeskus, Nurmes (omarahoitteinen)	15.–19.7.2024		29.2.2024	125 €/aikuinen, 50 €/lapsi (4–15v.) sekä sydänaikuinen. Sydänlapset ja alle 4-vuotiaat maksutta. Jäsenistön ulkopuoliset: 350 € yli 15-vuotialta, 250 € 4–15-vuotiaat, alle 4v. Maksutta.
Eurooppalainen sydännuorten leiri, Solbukta, Norja	9.–16.7.2024	viimeisin hoitokertomus	29.2.2024	500 euroa/hlö jäseniltä, 750 euroa jäsenistön ulkopuolisilta





Sydänääniä-palstan  
tämänkertaisena kirjoittajana  
on sydänaikainen  
Maiju Paukkala.

*Sydänääniksi nimetyllä  
palstalla julkaistaan vuorottain  
sydänlasten vanhempien sekä  
sydännuorten ja -aikuisten  
kirjoitelmia, pakinoita,  
kolumneja, runoja – otteita  
elävästä elämästä.  
Haluaisitko sinä kirjoittaa  
omasta elämästäsi?  
Jos vastaat kyllä, laita  
sähköpostia aiheesta osoitteella  
lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi.  
Halutessasi voit kirjoittaa  
myös nimimerkillä.*

## Vuosi elämästäni

**Epäilemättä elämäni** isoin, vaikein, mutta tärkein vuosi. Tunneskaala on ollut laaja. On menty masennuksesta iloon, epätoivosta toivon pilkahdukseen – mutta väitän, että koko ajan on menty kuitenkin eteenpäin. Tämä elämäni vuosi alkoi minun silmissäni tuosta HUSin sydänsiirtokoordinaattorin soitosta 30.3.2023 klo 21.09. Eikä sen jälkeen mikään ole ollut enää entisellään.

**Tuo puhelu oli** siis kutsu sydämen-siirtoon. Minulla on taustasairautena vaikea hypertrofinen (resktriittiivinen) kardiomyopatia ja olin päätynyt sydänsiirtoselvittelyihin vuoden 2021 joulukuussa hieman yllättäen. Lopulta odotin uutta sydäntä vuoden ja kolme kuukautta. Sydämensiirtolistalla ollessa tulee olla koko ajan tavoitettavissa. Puhelin ei saanut jäädä hetkeksikään silmien ulottumattomiin. Ei edes silloin, kun kävin uimahallissa pitämässä viimeisistä lihaspoloistani huolta tulevaa isoa operaatiota silmällä pitäen. Odotus oli pitkä, mutta koin sen melko helppona. Elämä ei merkittävästi rajoittunut, toki Suomen rajojen ulkopuolelle ei saanut matkustaa. Puhelin vain mukana, mihin ikinä meninkin, sillä soiton tullessa, on lähdettävä tunnin sisällä Helsinkiin. Niin myös minun, kun tuo odotettu soitto lopulta maaliskuun toiseksi viimeisenä iltana tuli.

**Puhelimen näytöllä vilkkui** vieras, mutta samalla jollain tavalla tuttu numero. Olin mieheni kanssa katsoomassa eduskuntavaalitenttiä ja ähkäisin miehelleni, että tämä ei voi olla mikään muu kuin HUSin numero. Pienen panikoinnin jälkeen uskalsin

vastata puheluun. Siellä iloinen, äänen perusteella lähes omaikäiseni nuori nainen ilmoittaa, että nyt on hyviä uutisia. Sinulle on löytynyt sydän. Hän antoi ohjeet lähtöaikataulun ja ruokailun suhteen. En muuten syönyt. Hän huikkasi vielä, että olen ensimmäinen, kenelle hän saa itsenäisesti soittaa sydämensiirtosoittoa. Ihmeesti se on jäänyt mieleeni, vaikka siirtoa edeltävät viikot ovat muuten pyyhkiytyneet tyystin mielestäni. Puhelun jälkeen aloin pakata tavaroita miehen ryhtyessä soittamaan perheille uutista. Siskoni tuli vielä käymään luonani juuri ennen taksin tuloa ja saimme sanoa heipat, ennen kuin suuntasimme taksilla iltahämärissä kohti elämämme suurinta seikkailua. Saavuin Meilahden pääaulaan, josta suuntasimme kohti tornisairaalan sydänkirurgista osastoa. Osaston ovilla tuumasin miehelleni, että nyt minun täytyy jatkaa matkaa yksin. Minulla oli jotenkin hirveän selkeä olo, että haluan edetä seuraavat tunnit yksin, omassa rauhassa ja olla vain puhelimen päässä läheisistäni. Kaipa tuo oli jotain suojautumismekanismeja. Halasimme siinä ovilla ja itkin vuolaasti, jonka jälkeen lähdin mukavan hoitajan matkassa kohti omaa huonettani – jossa alkoikin varsinainen armeijameininki; ”Käy suihkussa, sheivaa nämä ja nämä paikat, mittaa tuota lääkettä tuon verran lääkemukiin, pese hampaat, purskuttele hampaat tällä aineella, ota tuo ja tuo lääke, laitetaan painelappu takalistoon, käydään läpi lääkelista, desinfioidaan leikkausalue ja napa, otetaan verikokeita.” Tuntui, että aika kului kuin siivillä. Yhtäkkiä kuitenkin kaikki hoitotoimenpiteet

oli tehty ja kello oli ehkä 2 yöllä. Olin menossa saliin klo 4:45. Hoitaja tuumasi, että nyt voit vaikka nukkua hetken. Siis mitä, nukkua? Ihmettelin mielessäni. En voinut kuvitellakaan, että uni tulisi ennen valtavaa, elämäni muuttavaa avosydänleikkausta. Soittelin perheelle, viestittelin heille – kunnes hyvin tarkalleen klo 4:30 minua tultiin hakemaan saliin. Salissa ollessa pyysin nähdä leikkaavan kirurgini, jolle vannotin, että minut pitää sitten pitää hengissä! Sen hän lupasi tehdä.

**Seuraavat viikot ovatkin** minulta täysin hämärän peitossa. Tiedän jälkikäteen kuulemani ja papereistani lukemani perusteella, että siirtoleikkaus meni täydellisesti. Sydän lähti käyntiin, toimenpide meni jouhevasti ja läheisilleni puhuttiin jo, että parin päivän päästä aletaan herätellä minua. Seuraavana aamuna kaikki kuitenkin muuttui. Hemodynaamikani eli verenvirtauksen dynamiikka muuttui epävakaaksi, uusi siirtosydän turposi rajusti, eikä sillä tuntunut olevan tilaa tarpeeksi. Mieheni soittaessa teholle, hoitaja oli kierrellyt ja kaarrellut puhelimesta. Tästä Markus oli heti tajunnut, että jotain on pielessä. Kohta paikalle onneksi tulikin minut leikannut kirurgi, joka otti puhelimen ja kertoi, että sydän on pinteessä ja turvonnut, ja minut on vietävä leikkaussaliin rintakehän uusinta-avaukseen. Näin myös toimitettiin perheeni jäädessä aikamoisen epä tietoisuuden valtaan.

**Rintakehäni oli toisen avaamisen** jälkeen jätetty auki ja peitelty erilaisilla kalvoilla kovasti turvoksissa olevan sydämeni pumpatessa huonosti. Myös keuhkopusseja avattiin toimenpiteessä, jotta sydämelle saatiin lisää tilaa. Tästä alkoivat vii-

kot, jolloin perheestäni tuntui, että mitään ei tapahdu, mutta samaan aikaan askeleita otettiin koko ajan – kaksi eteen, yksi taakse. Sydän oli ilmeisesti vaurioitunut jossain kohtaa siirtoprosessia ja se toimi huonosti. Olin teholla rintakehä avoinna ja sydämen toimintaa turvattiin erilaisilla tukilääkkeillä – tehon lääkäri oli kertonutkin äidilleni, että kaikki tehon tukilääkkeet ovat käytössä, mitä kaapista löytyy. Samalla munuaiseni ja maksani ottivat myös osunaa. Maksa-arvot olivat korkeat ja jouduin munuaisten vajaatoiminnan vuoksi dialyysiin. Pikkuhiljaa, lääke kerrallaan ja epäonnistunut herätysyritys toisensa jälkeen, päästiin pisteeseen, jossa minut kahden viikon jälkeen pystyttiin herättämään ja ottamaan hengityspotki pois. Tuolla kahden viikon mekaanisella unella oli vaikutuksensa – heräsin nukutuksesta käytännössä nelirajahalvaantuneena, lihakset olivat kadonneet täysin kropastani. Kävely ja istuminen olivat kaukaisia haaveita, nieleminen ja pureminenkin tuntuivat surkastuneiden lihasten vuoksi heikolta ja oudolta. Pääkään ei pysynyt pystyssä ilman, että hoitaja piti siitä kiinni. Siitä alkoi taistelu, jota käyn yhä edelleen, 9 kuukautta siirron jälkeen.

**Olin lopulta kuukauden teholla**, jossa jumpattiin, yritettiin syödä, lääkittiin, oksennettiin, kärsittiin ja masennuttiin. Lopulta siirryin sydänkirurgiselle osastolle, jossa kuntoutustani jatkettiin. Leikkaava kirurgini ei uskaltanut luvata, mikä sydämeni kunto tulee tulevaisuudessa olemaan. Hän jopa sanoi, että saatetaan tällä samalla reissulla tehdä uusi sydämensiirto. Jo teholla oli puhuttu perheelleni, että voi olla, ettei sydän toivu ollenkaan – mutta voi myös olla, että pärjään sillä ihan kivasti. Mitään ei voitu luvata.

Munuaisten vajaatoiminnan vuoksi väläyteltiin myös munuaistensiirtoa. Onneksi näihin ei tarvinnut koskaan lähteä. Olen kyllä saanut sydänsiirtomatkan varrella kaiken mahdollisen paskan niskaan, mitä voi tulla; sairastuin mm. verenmyrkytykseen eli sepsikseen, keuhkokuumeeseen, koronaan ja keuhkoveritulppaan. Lopulta juhannuksen kynnyksellä, lähes kolme kuukautta sydämensiirron jälkeen, pääsin vihdoin kotiutumaan. Olin saanut lyijynpainavilta tuntuvat jalkani välttävästi liikkeelle ilman rullaattoria ja sairaalahoidon tarvetta ei enää ollut.

**Tämän kotiutumisenkaan jälkeen** tie ei ole ollut helppo. Olen ollut lukemattomat kerrat osastolla, milloin oksentelun, milloin hyljinnän ja milloin keuhkoveritulpan takia. On koeteltu uskoa ja luottoa tähän uuteen elämään, jonka uusi sydän on mahdollistanut. Väillä usko on pahasti horjunutkin. Kuitenkin alun vaikeuksista huolimatta, en enää kärsi kovista rintakivuista eikä henkeä ahdistaa, kun yrittää pukea vaatteita päälle. Ja mikä mahtavinta – uusi sydämeni, jolle ei aluksi luvattu paljoakaan, on lähtenyt ihan kivasti toimimaan! Kovasti yritän kuntouttaa itseäni salitreenin, uinnin ja kävelyiden merkeissä. Vielä on matkaa siihen lihaskuntoon, mitä ennen siirtoa oli, mutta pikkuhiljaa. Tämä vuosi elämästäni – se elämäni isoin, vaikein, mutta tärkein vuoteni, on pikkuhiljaa kääntynyt epätoivosta toivoon. Pääsin aloittamaan työtkin tammikuun alussa 50 % työajalla ja vihdoinkin tuntuu, että voi kokea itsensä jollain tapaa jälleen normaaliksi. Kiitos vuosi 2023 ja etenkin sille (oletettavasti) nuorelle miehelle, jonka sydän rinnassani sykkii. Lupaani pitää siitä koko loppuelämäni hyvää huolta.

## Kuulumisia Uudeltamaalta

TEKSTI JA KUVA: ANNA-MARIA KURI

**U**udenmaan alueosasto kokoontui 10.12. viettämään hauskaa ja vauhdikasta pikkujoulua Hoplop Helsinki Outlettiin. Osallistujia oli yhteensä 27, kiitos osallistuneille! Pikkujoulujen yhteydessä pidettiin myös vuosikokous, jossa valittiin uusi toimintaryhmä sekä käytiin läpi kuluneen vuoden tapahtumat ja ideoitiin myös tulevaa. Vuonna 2023 Uudenmaan alueosaston tapahtumia oli kaikkiaan 22 ja osallistujia yhteensä 318. Lämmin kiitos kaikille viime vuoden tapahtumiin osallistuneille!

Toimintaryhmään valittiin tälle vuodelle Heidi Rajamäki, Ilkka Myller, Karine Danielyan, Anna-Maria Kuri, Josefiina Moisio, Sarita Laari, Sini Syrjäläinen ja Yvonne Flygar. Puheenjohtajana toimii Sarita Laari ja yhteyshenkilönä Anna-Maria Kuri.

Vuoden 2024 tavoitteena on järjestää joka kuukausi toimintaa. Suunnitelmissa on mm. virtuaaliset ja lähitapaamisin toteutettavat vertaistapaamiset, partiotaapahtuma, Talma-tapahtuma sekä erilaisia tapahtumia perheille, nuorille, lapsille ja miehille. Tapahtumista ilmoitetaan tarkemmin jäsenkirjeissä ja ne löytyvät aikanaan kotisivuilta. Tervetuloa kaikille vuoden 2024 tapahtumiin!



## Vuosikokousta ja pikkujouluja Päijät-Hämeessä

TEKSTI JA KUVA: KIRSI LÄDERBERG

**P**äijät-Hämeen alueosasto piti vuosikokouksensa marraskuun alussa ravintola Santa Fe:ssä Lahdessa. Paikalla oli 10 henkilöä. Kävimme läpi vuoden 2023 toiminnan ja totesimme, että paljon mukavia tapahtumia olimme saaneet aikaan ja tapahtumissa oli kivasti osallistujia. Toimintaryhmässä jatkavat Satu Kangas, Kaisa Kauppinen, Kirsi Läderberg, Riikka Makkonen, Sanna Notkonen, Pekka Pannimaa ja Matti Salo. Uutena toimintaryhmäläisenä aloitti Noomi Vellonen.

Toimintaryhmä on tehnyt taas mukavia suunnitelmia, joista tiedotetaan tarkemmin jäsenkirjeissä ja tapahtumat löytyvät yhdistyksen kotisivujen tapahtumakalenterista. Omia toiveita tapahtumista voi laittaa sähköpostilla [paijat-hame@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:paijat-hame@sydanlapsetjaaikuiset.fi). Toivottavasti näemme sinutkin tänä vuonna tapahtumissa!

Marraskuun loppupuolella vietettiin alueosaston pikkujoulut Ali-Seppälän tallilla ratsastuksen ja herkuttelun merkeissä ja samalla oli aikaa vaihtaa ajatuksia niin sydänasioista kuin muistakin kuulumisista. Ympäristö oli kuin talven ihmemaasta, kun kevyttä lunta sateli hiljalleen ja auringonpaisteissa lumihuikaleet kimmelsivät kuin kristallikiteet. Talven ensimmäiset kovat pakkaset nipistelivät poskia ja varpaita, mutta kodassa nuotion lämmössä nautittu riisipuuro ja kuuma glögi lämmittivät mukavasti, ja piparit ja joulutortut hävisivät nopeasti parempiin suihin. Paikalla oli lähes 30 henkilöä ja kota täytyikin iloisesta puheensorinasta. Kaikki halukkaat pääsivät ratsastamaan poneilla. Ponit oli puettu jouluisiin asusteisiin ja ratsastajilla tonttulakit keikkuivat kypärän päällä. Tunnelma oli pakkasesta huolimatta lämmin ja jouluinen.



## Terveiset Pohjois-Pohjanmaalta

TEKSTI: SENJA HALONEN

**L**oppuvuonna 2023 Pohjois-Pohjanmaan alueosasto järjesti kolme tapahtumaa. Valitettavasti kaksi tapahtumaa jouduttiin perumaan vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Joulukuussa pidetty alueosaston vuosikokous piti alun perin järjestää ravintola Hai Longissa. Koska vuosikokoukseen oli ilmoittautunut vain toimintaryhmän jäseniä ja sattui sairastapaus, päätettiin vuosikokous siirtää pidettäväksi etänä Teamsissa.

Vuosikokouksessa käytiin läpi vuoden 2023 tapahtumat ja niihin liittyvät yksityiskohdat sekä suunniteltiin toimintaa ja varainhankintaa vuodelle 2024. Toimintaryhmässä jatkavat Senja Halonen, Kaisa Hiltunen, Janne Schutskoff, Keni Hiltunen ja Sisko Sammalmäe. Tulevista tapahtumista tiedotamme yhdistyksen nettisivuilla, jäsenkirjeessä sekä alueosaston omissa Facebook-ryhmässä. Oikein hyvää alkanutta vuotta 2024! Tapaamisiin!

## Menneitä ja tulevia Turun alueella

TEKSTI JA KUVA: KATJA LAINE

**L**oppuvuosi 2023 oli Turun alueosastolla varsin toiminnan täyteinen. Kävimme marraskuun lopussa tekemässä opastetun kävelykierroksen muodossa ”paskareissun” Turussa, jossa oppaan johdolla kuulumme tarinaa asiasta ja asian vierestä muun muassa käymälöistä ja kaikenlaisista jätöksistä, sekä luonnollisesti Turun kyseenalaisesta maineesta. Kierros oli varsin mielenkiintoinen ja hauska. Joulukuussa vietettiin jo perinteiseksi muodostuneet pikkujoulut Sokos Hotel Wiklundin upeissa kokoustiloissa ensin nauttien maukkaat joulupuurot ja jatkaen koko perheen leffalla Wauditoriossa. Kävipä meitä vielä Onni-Oravakin tervehtimässä tuoden pienet paketit lapsille. Sydämellinen kiitos jälleen Sokos Hotel Wiklundille tarjoiluista ja tiloista! Hieman toisenlaista pikkujoulutunnelmaa oli tarjolla 15.-16.12. järjestetyn risteilyn muodossa suunnatessamme Viking Gracella Itämeren aalloille. Risteilyllä nautittiin mahtavasta ruuasta, tanssin pyörteistä, shoppailusta, pallomerestä, kauniista maisemista sekä luonnollisesti hyvästä seurasta – kiitokset kaikille osallistujille. Vielä viimeiseksi ennen vuoden vaihdetta pääsimme Gatorade areenalle TPS:n kutsumana kannustamaan kotijoukkueen voittoon Jypistä. Iso kiitos TPS:lle ottelulipuista!

### Tulevia tapahtumia

Myös vuosi 2024 on käynnistynyt vauhdikkaasti. Tammi-kuussa olemme ehättäneet suunnittelemaan kevätkauden tapahtumia Pian pakarissa, ajamassa kartingia ja loppukuusta vietämme vielä koko perheen viikonloppua Himoksella.

Helmikuulle järjestämme jälleen puistotapahtuman Brahenpuistossa Turussa 7.-14.2., jolloin puisto koris-



tellaan sydämin ja valaistaan lyhdyin. Puistotapahtumaa menemme pystyttämään jo 6.2. klo 17 alkaen. Sydänlasten viikkoa vietetään myös yhteisen koko perheen keilailun merkeissä Raision Keilailukeskuksessa sunnuntaina 11.2. klo 16 alkaen. Alueosasto tarjoaa Sydänlasten viikon kunniaksi keilailun sydänlapsille, -nuorille ja -aikuisille. Muilta omavastuu on 5 €/perhe.

Talvi- ja kevätkauteen on tulossa lisäksi lapsille Hop-Lop-treffit, jonka lomassa aikuisilla on mahdollisuus vaihtaa kuulumisia, aikuisille Tastingia Turun kaupunginteatterissa, opastettua kävelykierrosta Vareksen jalanjäljillä kapakkakierroksen merkeissä sekä reippailua koko perheen voimin Kuhankuonolla. Kesään on suunnitteilla taas useampia kesäteatteri-esityksiä ja loppuhuipennuksena koko perheen retki Ahvenanmaalle. Näistä ja muista suunnitelmista saat lisätietoja jäsenkirjeiden ohella kotisivujen tapahtumakalenterista. Kannattaa myös seurata ilmoittelua alueosaston FB-ryhmässä, jossa ilmoitamme mahdollisista lisäyksistä toimintaan lyhyellä aikajänteellä! Tervetuloa mukaan toimintaan!

## Vilkas tapahtumasyksy Satakunnassa

TEKSTI JA KUVAT: HELI OSMONEN, KATJA KULLA JA JOHANNA TOMBERG

Upeaa uutta vuotta kaikille Satakunnasta! Viime vuonna syyskaudella meillä puuhattiin monenmoista. Kävimme syksyllä Porin Ässien ja Rauman Lukon tarjoamissa jääkiekkopeleissä. Olemme muutama vuotena saaneet heiltä lahjoituksena liput koko sydänperheelle paikallispeleihin, ja syksyn otteluissa meitä sydänperheitä oli mukana noin 30. Alueosasto tarjosi kaikille vielä pienen summan kioskirahaa, jota sitten pystyi käyttämään itse mihin halusi, taisi nakkimuki olla monella ostoskohteena. Olemme myös vuonna 2023 saaneet lahjoituksen Karhunkämmen ry:ltä, joka on Porin Ässien kannattajayhdistys.

Satakunnan alueosaston sydänperheet kävivät myös leipomassa Lounais-Suomen Marttojen opastuksella piparkakkutaloja Porissa. Tilaisuuteen osallistui monen ikäistä sydänihmistä perheineen. Tilaisuus on melkein jo perinne eli tämä oli jo neljäs yhteinen leipomishetkemme. Toivotaan, että pääsemme myös seuraavan joulun alla tekemään taloja.



vauhdikkaalla esiintymisellään Isac Elliot ja seuraavana päivänä oli aikaa nauttia buffetpöydän runsaista antimista, taxfree-myymlän tarjonnasta sekä muusta laivan ohjelmasta. Porukastamme kuoriutui myös muutama bingovoittaja!

Olimme varanneet laivalta myös kokoustilan. Sydänperheet ja toimintaryhmä esittäytyivät sekä yhdistyksen puheenjohtaja Pasi Kailaanmäki kertoi viimeisimmät kuulumiset Uudesta lastensairaalaista sekä yhdistyksen aktiivisuudesta vaikuttaa asioihin.

Kohokohta lapsille oli tietenkin Ville Vikingin tapaminen. Ville Viking hauskuutti koko matkaseuruetta ja hauskoja kuvia saatiin napattua. Kaikille jäi varmasti kiva muisto tästä hyvänmielen risteilystä.

### Kartanotunnelmaa pikkujouluissa

Alueosaston pikkujoulu järjestettiin historiallisessa 1800-luvulla valmistuneessa empiretyylisessä Vuojoen kartanossa Eurajoella. Odotettu pikkujoulumme alkoi rooliopastetulla kartanokierroksella, jossa saimme tutustua kartanon monipuoliseen historiaan ja kuulla tarinoita kartanon aikaisemmista asukkaista, kuusikujan rakastavaisista, pohjoisimpien persikoiden sekä eksoottisten kasvien kasvatuksesta orangeriassa. Tarinat kertoivat myös kartanossa asuvista kummituksista.

Tunnelma oli lämmin, kuten pikkujouluissa kuuluukin. Puheensorina täytti korkeat ja upeat huoneet. Jouluruokaakin pikkujouluväki tietenkin sai. Illan odotetuin vieras oli kuitenkin itse joulupukki, joka muisti kilttejä



### 40-vuotisjuharisteilyllä

Satakunnan alueosasto on perustettu vuonna 1982. Lähdimme 40-vuotisjuharisteilylle siis hieman jälkijunassa, mutta se ei menoa haitannut.

Viking Gracen upea tunnelma ja mukava seura houkutteli mukaan lähes 70 sydämellistä risteilijää. Syysloman aikaan laivalla oli paljon ohjelmaa. Illalla meitä viihdytti



lapsia pienillä lahjoilla. Joulupukille ehtikin vielä hyvin kuiskuttamaan ne tärkeimmät joululahjatoiveet.

Helmikuussa 2024 Satakunnan alueosasto osallistuu myös tänä vuonna Sydänlasten viikon viettoon 7. -14.2. Tällä kertaa isommin ja kokonaan uudessa paikassa Porin Kirjurinluodossa. Seuratkaahan ilmoittelua Facebookissa!

### On aika kiittää!

Vuoden aikana alueosastomme on saanut mukavasti lahjoituksia Satakunnan alueen yrityksiltä, urheiluseuroilta, Porin Ässien kannattajayhdistys Karhunkämmen Ry:ltä sekä yksityishenkilöiltä MobilePayn kautta. Lahjoitukset ovat mahdollistaneet alueosaston aktiivisen toiminnan ja isompien tapahtumien järjestämisen. Lisäksi Porin pesäpalljoukkue Pesäkarhut sekä Porin Energia antoivat meille merkittävät lahjoitukset, joiden turvin voimme jatkossakin järjestää tapahtumia perheille. Kiitos myös Kiukaisissa toimiva Eupart Oy, joka halusi lahjoittaa osan yrityksen joululahjarahoista Satakunnan alueosaston toimintaan.



Vuoden 2023 Sydänlasten viikko toi alueosastolle sekä Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle näkyvyyttä satakuntalaisissa lehdissä. Paikallislehtiin tehtiin juttuja perheistä, lapsista sekä sydänaikuisesta. Kaikki tällainen näkyvyys tuo tunnettavuutta ja edistää sydänlasten asioiden esille tuomista. Saattaa olla, että tällainen julkisuus edistää myös lahjoitusten ja avustusten saamista.

Tuleva toimintavuosi 2024 näyttää siis Satakunnan alueella hyvältä. Pystymme edelleen tarjoamaan monipuolista toimintaa eri-ikäisille sydänperheille.

Isot kiitokset Satakunnan alueosaston aktiivisille perheille. Tapahtumissa on käynyt runsaasti väkeä ja olemme voineet jakaa ajatuksia sekä kuulumisia. Jatketaan samaan malliin tänäkin vuonna. Satakunnan alueosasto toivottaa kaikille mukavaa toimintavuotta myös vuodelle 2024.



## Uuden vuoden terveiset Pohjois-Savosta!

TEKSTI JA KUVA: TIINA KANGAS-AHOLA JA KIRSI PAAKIKALLIO

**L**okakuun lopussa pidettiin alueosaston vuosikokouksen Ravintola Saanassa. Kokoustajien kanssa laadimme yhdessä vuoden 2024 toimintasuunnitelman, josta löytyy jälleen monenmoista mukavaa tapahtumaa. Kokouksessa päätettiin, että toimintaryhmän yhteishenkilönä jatkaa Kirsi, rahastonhoitajana Tiina sekä aktiivina Maunu. Kokouksen ohessa toki ehdimme myös nauttia maittavasta ruoasta ja vaihtaa kuulumisia. Lämmin kiitos kokoukseen osallistuneille.

Marraskuussa alueosastomme miehet kokoontuivat miestentapahtumaan Virtuaalimaailma Warpiin Kuopioon. Tunnin aikana pääsi tutustumaan useisiin virtuaalipeleihin. Parhaimmiksi todettiin jousiammunta sekä Angry Birds. Pelaamisen jälkeen kuulumisia siirryttiin vaihtamaan Ravintola Rossoon.

Joulukuussa toimintavuotemme päätti pikkujoulut Kuopion Hoplopissa mukavan touhuamisen ja tarjoilujen kera. Aika kului nopeasti leikkien ja keskustelujen parissa. Kiitos kaikille mukana olijoille kivasta ja onnistuneesta tapahtumasta!



### Tulevia tapahtumia

Tänä vuonna sydänlasten viikon kunniaksi alueosastomme sydämet ja lyhdyt löytyvät Siilinjärven Virkistyskylpylä Fontanellasta ajalla 7. –14. 2. Tämän ajan myös Fontanellan ulkovaloseinä on valaistu punaiseksi. Näiden lisäksi uinnin aikana allasosastolla voi käydä sydämellisessä aarteentunnissa la-su 10. –11. 2. sekä ystävänpäivänä 14. 2.

Sydänlasten viikon kunniaksi suuntaamme yhdessä uimaan Fontanellaan lauantaina 10. 2. klo 11. 15. Parin tunnin polskimisten jälkeen siirrymme yhdessä syömään lounasta kylpylän vieressä sijaitsevaan Ravintola Fonteen. Tapahtuman omavastuu on 7 €/lapsi (4–14 v.) ja 11 €/aikuisen. Ilmoittautumiset kera mahdollisten erityisruokavaliotiedoin pyydetään 6. 2. mennessä ilmoittautumislomakkeen kautta. Sydämellisesti tervetuloa!

Maaliskuussa lähdemme yhdessä mäenlaskuun erittäin suosituille Riemurinteelle Etelä-Kuopioon. Ota mukaan omat laskuvälineet, alueosasto tarjoaa välipalaksi makkarat ja mehut laavulla. Nähdään lauantaina 16. 3. klo 14 Vehmasmäen koululla (Vehmasmäentie 71, Hiltulanlahti). Ilmoittautumiset 14. 3. mennessä ilmoittautumislomakkeen kautta. Tapahtumassa on säävaraus.

Merkkää kalenteriin lauantai 18. 5. 2024. Silloin Varkauden sydänyhdistys haluaa tarjota alueosastomme jäsenperheille kevätretken Mekaanisen musiikin museoon Varkauteen. Tarkoitus on lähteä yhteisbussikuljetuksella Kuopiosta, matkalla tarjotaan lämmin ruoka. Tarkemmat tiedot ja ilmoittautumiset lähempänä ajankohtaa.

Seuraa tulevien tapahtumien ilmoittelua Facebookin suljetussa ryhmässämme Sydänlapset ja -aikuiset ry/ Pohjois-Savon alueosasto sekä sähköpostin kautta. Mikäli sähköpostimme eivät ole tavoittaneet sinua lähiaikoina, niin laita viestiä kirsi.laderberg@sydanlapsetjaaikuiset.fi. Nähdään tapahtumissa!

## Keski-Suomen kuulumisia

TEKSTI JA KUVAT SATU MANNINEN

**A**lueosaston vuosikokous pidettiin Jyväskylässä Sataman Viilussa, jossa nautittiin ensin erilaisten saunojen lämmöstä ja rentoutumaan porealtaassa. Saunomisen jälkeen kokoustimme hyvän ruoan äärellä ja suunnittelimme tulevia tapahtumia. Toimintaryhmä sai lisävahvistuksia kahden henkilön myötä, kun Sanna Lehto ja Eemi Polas nimettiin toimintaryhmään aktiiveiksi.

Koko perheen pikkujouluja vietettiin 3.12. perinteisesti Mäki-Matin kerhotalolla askarrellen, herkutellen ja rupatellen. Varsin mukava tonttuarmeija saatiinkin aikaiseksi.

### Tulevia tapahtumia

Alueosastolla on suunnitelmassa monenmoista tulevaan kevääseen, joista lisätietoja löydät tapahtumakalenterista. Iso voimainkoitus ja toivottavasti menestyksenkäs tapahtuma on Sydänlasten viikon huipennukseksi Vaajakosken Urheilutalolla keskiviikkona 14.2. klo 18–22 järjestettävät hyväntekeväisyystanssit. Tanssien tahdit takaa Mikko Mäkeläinen duo ja ennen varsinaisten tanssien alkua järjestetään tanssikurssi klo 18–19, jossa lajina on bugg. Tervetuloa mukaan viihtymään ja keräämään varoja alueosaston toimintaan!



## HYVÄNTEKEVÄISYYSTANSSIT

**Sydänlapset ja -aikuiset ry:n  
Keski-Suomen alueosaston hyväksi 14.2.**

Vaajakosken Urheilutalolla tanssitaan Sydänlasten viikon huipennuksena hyväntekeväisyystanssit

**Mikko Mäkeläisen duon** tahtiin

**Ystäväpäivänä keskiviikkona 14.2. klo 18–22.**

Ennen varsinaisten tanssien alkua Kestävät ry järjestää tanssikurssin klo 18–19, jossa lajina on bugg.

Liput tansseihin 14 euroa

**Tervetuloa mukaan viihtymään sydämelliseen iltaan!**

Lisätiedot ja tiedustelut:

**keski-suomi@sydanlapsetjaaikuiset.fi**



Kuvaaja Ria Ahonen





## Uusi vuosi, uudet kujeet!

**U**uden vuoden ohella Synjan työryhmässä alkoi myös uusi toimikausi ja puheenjohtajana toimii tänä vuonna Niina. Heippa siis kaikille! Olen ollut Synjan työryhmässä nyt kuusi vuotta ja olen aiemmin toiminut nuorten yhteyshenkilönä, tiedotusvastaavana sekä varapuheenjohtajana. Aiemmin vuosina minut on voinut tavata usein tapaamisten vetäjänä. Saimme tälle toimikaudelle Synjan työryhmään mukaan kaksi uutta ihanaa jäsentä, Annan ja Ellan, joista Ella ottaa nuorten yhteyshenkilönä vetovastuun tapaamisilla yhdessä aikuisten yhteyshenkilön Konstan kanssa. Tämän toimikauden työryhmäläisten esittelyt löytyvät sivulta 34, sieltä voi käydä tutustumassa lisää kaikkiin tämän vuoden työryhmäläisiin!

Tänä vuonna olemme suunnitelleet jo ahkerasti tapaamisia ja vuosi polkaistiin käyntiin sydänaikuisten tapaamisella Porissa heti tammikuussa! Huhtikuussa on vuorossa teematapaaminen, joka on tänä vuonna sydännuorten ja sisarusten tapaaminen. Syksyllä on perinteiseen tapaan nuorten tapaaminen sekä yhteistapaaminen nuorille ja aikuisille. Näistä lisää tietoa 2/2024 lehdessä ja nettisivuilla.

Toivon sinulle tähän vuoteen juuri sitä, mitä sinä tarvitset ja kaipaat elämääsi. Olkoon se sitten esimerkiksi läsnäolon harjoittelemista, armollisuutta itseään ja muita kohtaan, aikaa läheisille, lepoa, lisää elinvoimaa, uutta suuntaa tai vahvistusta polulle, jolla jo kuljet. Salli itsesi myös levätä ja olla. Ympäriällämme ja meissä itsessämme on valtavasti hyvää ja kau nista, kun vain maltamme pysähtyä kuuntelemaan ja tarkkailemaan.

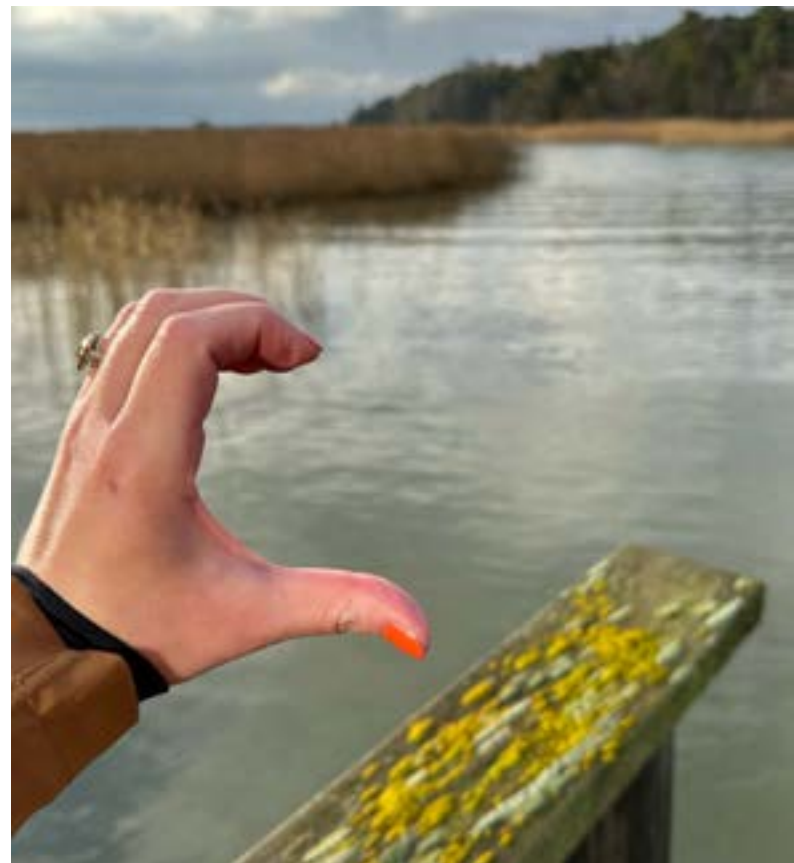
Ihanaa alkanutta vuotta 2024 kaikille!  
Niina

# Yhteistapaam

TEKSTI JA KUVAT: NIINA WUNSCH LINKKI

*Vuoden viimeistä Synjan tapaamista, nuorten ja aikuisten yhteistapaamista vietettiin Turussa ihanassa Ruissalon kylpylässä. Paikalle saapui reilut parisenkymmentä osallistujaa eri puolilta Suomea tapaamaan vertaisiaan ja tekemään päätöksiä yhteisistä asioista.*

**S**yksy oli ollut poikkeuksellisen lämmin ja Turussa oli vielä kaunis ruska, joka loi kauniin saapumisreitit kylpylään. Perjantaina majoittumisen ja päivällisen jälkeen tuttuun tapaan tutustuimme toisiimme ja pääsimme illalla vielä kisailemaan tiimeittäin Action Track -pelin parissa. Kisailun jälkeen olikin jo iltapalan aika ja pehkuihin painuttiin melko aikaisin.





# inen 3.–5.11. Ruissalo, Turku

## Pelottavat pikkujoulut

Lauantaina aamiaisen jälkeen kokoontuimme ohjattuun vertaistukikeskusteluun, jossa muun muassa saimme taiteilla omat sydänvikamme ja -sairautemme. Niistä saatiinkin melkoinen taidenäyttely! Keskustelu oli antoisaa ja vertaistuen merkitys on aivan valtava. Lounaan jälkeen vuorossa oli Synjan vuosikokous, jossa toivotettiin tervetulleeksi kaksi uutta jäsentä työryhmään mukaan! Kokouksen päätteeksi joimme päiväkahvit, jonka jälkeen oli aikaa käydä omatoimisesti nauttimassa kylpylässä, kuntosalista, ulkoilusta tai viettää vaikka hetken hengähdystauko. Illalla päivällisen jälkeen oli luvassa vielä naamiaiset, joissa teemana ”pelottavat pikkujoulut”. Mahtavaa, miten moni oli panostanut ja oli aivan mahtavia asuja ja kertomuksia niiden takaa. Vietimme kivaa aikaa yhdessä pelaillen, kisaillen, jutustellen ja tietysti herkuja syöden. Ilta-pala ei sen jälkeen juuri maistunut, mutta uni onneksi tuli.

## Vesijumpalle ja kuntosalille

Sunnuntai alkoi aamupalan jälkeen liikunnallisissa merkeissä: oli ohjattua vesijumppaa kylpylän puolella tai treeniä kuntosalilla toisen vetäjän kanssa. Treenin jälkeen lounas maistui jokaiselle ja palautekeskustelun jälkeen lähdettiin kotimatalle.

## Kiitos!

Kiitos jokaiselle tapaamiselle osallistuneelle nuorelle ja aikuiselle! Vetäjät Niina ja Konsta kiittävät, ja Niina kiittää omasta puolestaan vielä kaikista vuosista nuorten yhteyshenkilönä. Niina siirtyy tänä vuonna eri rooliin työryhmässä ja nuorten yhteyshenkilönä aloittaa ihana Ella! Ellan tulette tapaamaan vetäjän roolissa nuorten tapaamisilla sekä yhteistapaamisella.



# SYNJA-TYÖRYH



## Anna Karhu

Hei! Olen Anna, 22-vuotias ja minulla on synnynnäinen sydänvika HLHS. Asun Helsingissä ja työskentelen lähihoitaja. Olen ollut synjan toiminnassa monta vuotta mukana. Tämä on ensimmäinen vuoteni työryhmässä, olen Whats-

App-ryhmän ylläpidosta vastaava yhdessä Annin kanssa. Hyvää alkanutta vuotta kaikille.



## Anni Lamminsivu

Moikka! Olen Anni kohta 19-vuotias sydännuori lkaalisista. Minulla on synnynnäinen sydänvika HLHS. Opiskelen viimeistä vuotta lähihoitajaksi, vapaaajalla käyn kuntosalilla sekä hengailen kavereiden kanssa. Olen

toista vuotta Synjan työryhmässä ja toimin nuorten edustajana sekä Whatsapp-ryhmän ylläpitäjänä yhdessä Annan kanssa.



## Krista Mannermetsä

Heippa! Olen 36-vuotias turkulainen. Sydänvikana on VSD, PDA, PFO, AVB, SSS, FA ja tahdistin. Ammatiltani

olen matkailupalveluiden tuottaja, mutta nyt eläkkeellä keskittyen intohimoisesti harrastuksiin ja muihin elämän osa-alueisiin. Elämäni silmäterä on 3-vuotias tiibetinspanieli poika Nipsu, rakas kuin oma lapsi. Harrastuksista rakastan neulomista & virkkaamista sekä matkustusta ja tykkään mm. vesijuoksusta.

Olen ollut lapsesta asti aktiivisesti yhdistystoiminnassa mukana osallistujana, kursesityöntekijänä sekä aikuisiässä pitkään vapaaehtoisena eri työryhmissä ja hallituksessakin. Koen suurta kiinnostusta ja kutsumusta yhdistystoimintaan, tällä hetkellä etenkin Synja-työryhmää kohtaan. Tänä vuonna saan olla varapuheenjohtajana ja kuntoutusvastaavan roolissa. Olen myös vertaistukikoulutettu. Ihanaa uutta vuotta kaikille! Nähdään!



## Konsta Martikainen

Terve! Olen Konsta, 26-vuotias sydänaikuinen Tampereelta. Sydänvikana yksikammioinen sydän (PA+IVS) sekä tahdistin. Teen työkseni ohjelmistojä robotiikkasuunnittelua ja harrastuksiini kuuluu tekniikka ja urheilu.

Olen ollut Synjan tapaaamisilla mukana niin kauan kuin se on ollut iän puolesta mahdollista ja toimin Synjan työryhmässä tänä vuonna kolmatta vuottani aikuisten yhteyshenkilönä. Tavataan tapaamisilla!



# MÄ ESITTÄYTYY



## Terhi Ursin

Hei! Olen Terhi, 58-v. Luoteis-Helsingin metsän laidalta. Edustan Synja-työryhmässä +35-vuotiaita. Minulla on lapsena paikattu VSD (kammioväliseinäaukko) ja yli 11 vuotta olen ollut "tahdistinriippuvainen" RBBB:n takia (täydellinen oikeanpuoleinen haarakatkos).

Tahdistin vaihdettiin vajaatoiminta-malliin reilu vuosi sitten.

Ammatiltani olen maskeeraaja, teatterialan freelancer, pätkätyöläinen (maski, puvustus, nuket, rekvisiitta yms.). Pandemian, opiskelun ja sairastamisen takia olen kuitenkin viime vuosina ollut enimmäkseen työtön. Toivon vielä löytäväni taitoihini ja voimavaroihini sopivan paikan. Harrastan ompelua, maalausta, keramiikkaa ja espanjankielistä lattarimusaa.



## Jasmina Vilen

Heippa kaikille! Olen toukokuussa 31 vuotta täyttävä sydänaikainen Harjavallasta. Sydänvikana minulla on DORV, VSD ja PS. Aloitin nyt toisen vuoteni Synja-työryhmässä. Asun mainecoon kissani

kanssa kahdestaan. Olen työkyvyttömyyseläkkeellä sekä kehitysvammaisten työtoiminnassa keittiöhommissa. Vapaa-aikana minä tapaan kavereita ja käyn Kaija Koon keikoilla.



## Ella Väliheikki

Moikka! Olen Ella, 26-vuotias sydänaikainen Vantaalta. Sydänvikana minulla on yksikkamioinen sydän (DILV+TGA) sekä sairaan sinuksen syndrooma, jonka vuoksi asennettu tahdistin. Opiskelen Helsingin

yliopistossa kieliä sekä valtiotieteitä, mutta vielä tois-taiseksi toimin osastonsihteerin tehtävissä psykiatrialla. Vapaa-ajallani pelaan koripalloa ja tykkään toisinaan myös rauhoittua hyvän kirjan tai tietokonepelin äärelle. Synjan työryhmässä toimin nuorten yhteyshenkilönä. Tapaamisilla tavataan!



## Niina Wunsch Linkki

Heippa! Olen Niina, 28-vuotias yrittäjä, musiikkikasvattaja sekä maatilan emäntä Sastamalasta, ja kuulun Tampereen alueosastoon.

Minulla on sydämen perinnöllinen rytmihäiriösairaus CPVT, johon on lääkityksen lisäksi iskevä sydämen rytmihäiriö-tahdistin. Tykkään harrastaa monenlaista aktiviteettia, enkä erottele erikseen työtä ja vapaa-aikaa. Ne soljuvat mukavasti yhdessä ja pyrin tekemään jokaisesta päivästä mahdollisimman ihanan. Luonto on erittäin tärkeä osa arkeani ja luonnon oma sykli toimii pomonamme täällä maalla. Synjan työryhmässä toimin nyt ensimmäistä vuotta puheenjohtajana, mistä olen erittäin innoissani. Tapaamisilla tavataan!



# Tapahtumakalenteri

*Tarkemmat tiedot yhdistyksen ja sen alueosastojen tapahtumista ja toiminnasta löydät yhdistyksen kotisivuilta osoitteesta [sydanlapsetjaaikuiset.fi](http://sydanlapsetjaaikuiset.fi), josta löydät myös oman alueesi yhteystiedot.*

Ilmoittautumiset alueosastojen tapahtumiin tapahtuu kunkin alueosaston ilmoittautumislomakkeen kautta, ellei toisin ole ohjeistuksissa mainittu. Linkit löytyvät kunkin tapahtuman kohdalta kotisivujen tapahtumakalenterista. Huomioitthän, että osallistujamäärä tapahtumiin on rajallinen! Ajankohtaista tietoa tapahtumista kannattaa seurata yhdistyksen kotisivuilta ja yhdistyksen ja alueosastojen Facebook-sivuilta, koska suunnitelmia joudutaan muuttamaan ajoittain yllättäenkin. Sieltä löytyy tietoa myös nopealla aikataululla järjestettävistä tapahtumista, joita ei aina lehteä tehdessä ole tiedossa. Alueosastojen Facebook-sivujen nimestä löytyy aina Sydänlapset ja -aikuiset ry ja sen jälkeen oman alueosaston nimi. Alueosastojen tapahtumat on tarkoitettu yhdistyksen jäsenille, ellei tapahtumakuvauksessa toisin mainita.

## ALUEELLISET TAPAHTUMAT

### KESKI-SUOMI

- **KE 14.2.** Hyväntekeväisyystanssit Vaajakosken Urheilutalolla klo 18–22. Liput 14 €. Tahdit takaa Mikko Mäkeläinen duo. Tanssikurssi klo 18–19, lajina bugg. El ennakoilmoittautumisia.
- **SU 10.3.** Peurunka kylpylä ja ruokailu klo 12–15. Omavastuu 20 €/hlö, ilmoittautumiset viimeistään 1.3.
- **SU 14.4.** Hoplop klo 12–14, omavastuu 2 €/hlö, ilmoittautumiset viimeistään 7.4
- **SU 21.4.** Trampolin park klo 11–12, yli 5-vuotiaille, omavastuu 5 €/hlö, ilmoittauu viimeistään 14.4.
- **LA 18.5.** Karting, Vaajakosken sisärata klo 12 alkaen, yli 13-vuotiaille. Omavastuu 10 €/hlö/10min tai 20 €/hlö/20min. Ilmoittauu viimeistään 28.4. ja ilmoita lisätiedoissa ajatko 10min vai 20min!

### POHJOIS-SAVO

- **LA 10.2. KLO 11.15** uintia Fontanellassa. Parin tunnin polskimisten jälkeen siirrymme yhdessä syömään lounasta kylpylän ravintola Fonteen. Tapahtuman omavastuu on 7 €/lapsi (4–14 v.) ja 11 €/aikuinen. Ilmoittautumiset ja mahdolliset erityisruokavaliot 6.2. mennessä.
- **LA 16.3. KLO 14** mäenlaskua Riemurinteellä. Ota mukaan omat laskuvälineet. Alueosasto tarjoaa välipalaksi makkarat ja mehut laavulla. Nähdään Vehmasmäen koululla (Vehmasmäentie 71, Hiltulanlahti). Säävaraus. Ilmoittautumiset 14.3. mennessä.

### PÄIJÄT-HÄME

- **SU KLO 10–11** alueosaston uinnit Hollolan uimahallissa maaliskuulle asti, jolloin halli sulkeutuu remontin vuoksi.
- **PE 9.2. KLO 18.30** lätkämatsi Pelicans – Ilves. Ei omavastuuta. Lippuja rajoitetusti. Ilmoittauu viimeistään 6.2.
- **LA 9.3. KLO 10** Laskettelua/pulkkailua Messilässä. Hinta: alle 6-vuotiaat maksutta maksavan aikuisen seurassa, lapset 6–11 v. 12 €, aikuiset 19 €, lippu Pikkukylään 3 €/hlö (kaikilta yli 6-vuotiailta).

Alueosasto tarjoaa evästä Pikkukylän nuotiolla/laavulla. Ilmoittautumiset 1.3. mennessä. Lisätietoa Kirsiltä.

### TAMPEREEN SEUTU

- **LA 17.2** Tappara-HIFK jääkiekko-ottelu Nokia Areenalla klo 17. Lipun hinta 10 €/hlö, alle 7 v. sylipaikalla maksutta, ilmoitathan siis sylipaikalla olevat alle 7-vuotiaat erikseen. Saatavilla olevien lippujen määrä on rajattu. Sitovat ilmoittautumiset 8.2. mennessä.
- **LA 9.3.** vauhdikasta menoa ja vertaistukea Pirkkalan HopLop-sisäleikkipuistossa klo 14 alkaen. Omavastuu 10 €/lapsi, alle 2-vuotiaat ilmaiseksi. Sitovat ilmoittautumiset 28.2. mennessä.

### SATAKUNTA

- **LA 10.2. KLO 15** Leo's leikkimaa Pori. Leikkiaika 3 tuntia. Omavastuuhinta: sydänlapsi/-nuori, alle 2v ja aikuiset ilmaiseksi, muut lapset 10 €. Ilmoitathan kaikki osallistujat. Tavataan aulassa klo 14.55. Leosissa on ravintola, jossa omakustanne ruokailu halutessa. Lisätietoa Hennalta p. 0440 711 862. Sitovat ilmoittautumiset 9.2. mennessä.
- **SU 17.3. KLO 15** keilausta Bowling4You keilahallilla Porissa. Ensin keilaamme klo 15–16 ja sen jälkeen nautimme pientä purtavaa. Sydänlapset, -nuoret ja -aikuiset maksutta, muilta omavastuu 5 €/hlö. Sitovat ilmoittautumiset 11.3. mennessä. Huomioithan, että omavastuumaksu pitää olla alueosaston tilillä viimeistään silloin. Lisätiedot Saijalta p. 050 5740 711.
- **TO 25.4. KLO 18** Tuhkimo-näytelmä Porin teatterissa. Ikäraja K5. Lippuja rajoitetusti. Omavastuut aikuisilta 15 €/hlö, lapsilta 10 €/hlö ja sydän-lapsi/-nuori/-aikuinen ilmaiseksi. Lisätietoa saat Johannalta p. 040 8343 915. Sitovat ilmoittautumiset 18.3. mennessä.

## TURKU

- **TI 6.2. KLO 17** alkaen Brahenpuiston lyhtytempauksen pystytys. Menemme pystytyksen jälkeen omakustanteisesti vielä ruokailemaan Trattoria Romanaan. Lisätiedot FB-ryhmästä ja kotisivuilta.
- **SU 11.2. KLO 16** koko perheen hohtokeilausta Raision Keilailukeskuksessa (Varpeenkatu 24, Raisio). Ennen keilailua tarjolla on kahvit/mehut. Keilailuaikaa on varattuna 1,5 tuntia. Pienempien keilaajien ratoihin on mahdollista saada laidat. Omavastuu on 5 €/hlö pitäen sisällään myös kenkävuokran. Sydänlapset/-nuoret ja -aikuiset maksutta. Sitovat ilmoittautumiset 4.2. mennessä.
- **SU 17.3. KLO 15** vietetään vauhdikasta iltapäivää Raision Hoplopissa (Itäniityntie 16). Lasten leikkiessä aikuisilla mahdollisuus vaihtaa kuulumisia kahvikupposen äärellä. Sydänlapset ja -nuoret maksutta, muutoin 5 €/seikkailija. Sitovat ilmoittautumiset 3.3. mennessä.
- **TO 21.3. KLO 19.30** tarinallinen yllätys-tasting aikuisille Turun kaupunginteatterissa. Omavastuu 25 €/hlö. Sitovat ilmoittautumiset 11.2. mennessä. Paikkoja rajoitetusti.
- **TO 28.3. KLO 18** alkaen opastettu kävelykierros "Vareksen kapakkakierros". K-18! Lähtö Turun taidemuseon edestä. Kesto noin 2 h. Kierroksen jälkeen vielä omakustanteinen ruokailu halukkaille Pub Niskassa. Sitovat ilmoittautumiset 17.3. mennessä.
- **TO 4.4. KLO 18** kokoonnumme vaihtamaan kuulumisia ja suunnittelemaan alueosaston toimintaa Pian pakariin ja bistroon Raisioon (Vuorenpääkatu 1). Tervetulleita ovat kaikki jäsenet! Ilmoittautumiset 27.3. mennessä.
- **SU 28.4. KLO 15** koko perheen kiipeilytapah-tuma Kauppakeskus Myllyn Irti maasta-keskuksessa. Kiipeily sopii kenelle tahansa, kunhan painoa on 15–150 kg. Omavastuu on 10 €/hlö - Sydänlapset, -nuoret ja -aikuiset kiipeilevät maksutta. Sitovat ilmoittautumiset 7.4. mennessä.
- **TO 9.5. KLO 12** suuntaamme koko perheen voimin ulkoilemaan Kuhankuonolle tehden n. 6 km pituisen Savojärven kierroksen. Matkaan lähdemme Kurjenpesän aloituspaikasta. Kesto noin 3 h makkaranpaiston kanssa. Tapahtuma on maksuton. Sitovat ilmoittautumiset kera erityisruokavalioiden 28.4. mennessä.
- **TI 18.6. KLO 18** suuntaamme Vartiovuorelle katsomaan koko perheelle suunnattua esitystä "Kolme iloista rosvoa" Liput esitykseen ovat 15 €/henkilö, sydänlapset, -nuoret ja -aikuiset pääsevät esitykseen maksutta. Paikkoja on rajoitetusti. Sitovat ilmoittautumiset 26.5. mennessä.

## UUSIMAA

- Alle kouluikäisten sydänlasten vanhempien ja sydänlasta odottavien vertaiskeskusteluilta Teamsissa **26.3. JA 29.5. KLO 17.30** alkaen. Linkin voit pyytää anna-maria.kuri@sydanlapsetjaaikuiset.fi
- **SU 3.3. KLO 11** alkaen Talma Skissa vietämme mukavaa päivää ulkoillen, lasketellen tai pulkkaillen. Omavastuut: kokopäivälippu aikuisilta 28 €/hlö ja

lapsilta (6–11 v.) 24 €/hlö. Werner-Parkki (4 v. ja yli) 12 €/hlö, sydänlapset ja -aikuiset ilmaiseksi. Ilmoittautumiset 25.2. mennessä.

- **TI 19.3. KLO 17.30–19** Sydänvika koskettaa kaikkia - Isovanhempien tapaaminen Malmin Varustamolla (Pekarraitti 16, Helsinki). Ilmoittautuminen ja tiedot erityisruokavaliosta 14.3. mennessä. Lisätietoja sarita.laari@sydanlapsetjaaikuiset.fi

## VALTAKUNNALLISET TAPAHTUMAT

### HELMIKUU

- **11.** Sydänlasten viikko **7.–14.2.2024**
- **KE 7.2. KLO 18** vertaiskeskusteluilta sydänlasten vanhemmille, sydännuorille ja -aikuisille sekä heidän läheisilleen Zoomissa
- **TO 8.2.** verkkoluento "Vinkkejä mielen hyvinvointiin arjessa" klo 18–19.30 – luennoitsijana Outi Mäkinen, psykologi, MIELI Suomen mielen-terveys ry:n asiantuntija
- **SU 11.2. KLO 18** vertaiskeskusteluilta sydänlapsensa menettäneille vanhemmille Zoomissa. Huom! Tapahtumaan ennakoilmoittautuminen kotisivujen kautta.
- **MA 12.2. KLO 18** vertaiskeskusteluilta ruotsinkielisille sydänlasten vanhemmille sekä sydännuorille ja -aikuisille Zoomissa
- **KE 14.2.** Bongaa punaiseksi valaistu rakennus tai nähtävyys Sydänlasten viikon kunniaksi ja postaa kuva siitä someen aihetunnistein #yhsisadasta ja @sydanlapsetjaaikuiset
- **29.2.** ilmoittautumisaika kesän kursseille päättyy

### MAALISKUU

- **TI 5.3. KLO 18** vertaiskeskusteluilta sydänlasten vanhemmille, sydännuorille ja -aikuisille sekä heidän läheisilleen Zoomissa
- **LA 9.3.** hallituksen kokous
- **10.–15.3.** MTLH – tuettu vertaisloma sydän-aikuisille yhteistyössä Karpatriat ja Syke ry:n kanssa

### HUHTIKUU

- **3.4. KLO 18** vertaiskeskusteluilta sydänlasten vanhemmille, sydännuorille ja -aikuisille sekä heidän läheisilleen Zoomissa
- **7.4.** lehden 02/2024 aineistopäivä
- **12.–14.4.** Synjan teematapaaminen; sydännuoret ja sisarus/ystävä. Ilmoittautuminen 3.3. mennessä.

### TOUKOKUU

- **3.–5.5.** Aluepäivät MS Silja Serenade Helsinki – Tukholma
- yhdistyksen vuosikokous **4.5.** MS Silja Serenade
- **7.5. KLO 18** vertaiskeskusteluilta sydänlasten vanhemmille, sydännuorille ja -aikuisille sekä heidän läheisilleen Zoomissa
- **17.5.** jäsenlehti 02/2024 ilmestyy
- **25.–26.5.** hallituksen kokous

# HALLITUS TIEDOTTAA

*Edellisen lehden ilmestymisen jälkeen yhdistyksen hallitus on ennättänyt kokoontua kahdesti ajankohtaisten yhdistysasioiden äärelle. Toinen kokouksista järjestettiin marraskuussa etäyhteyksin ja toinen vuodenvaihteen jälkeen hybridikokouksena tammikuun lopussa Aluekeskus Oltermannissa. Kokouksien asialistalla ovat olleet muun muassa vuotta 2024 koskeva toiminta talousarviotarkennuksineen sekä sääntömääräiseen vuosikokoukseen liittyviä asioita. Lisäksi kokouksissa on käsitelty muun muassa yhdistyksen strategiaa, edunvalvonnallisia asioita sekä tulevaa Sydänlasten viikkoa.*

**T**ammikuun kokouksessa hallitus teki tarvittavia tarkennuksia vuoden 2024 talousarvioon ja toimintasuunnitelmaan. Vaikka yhdistyksen taloudellinen tilanne on melko hyvä, on yleinen kustannusten nousu ja inflaatio merkittävästi vaikuttanut yhdistyksen kulurakenteeseen. Tämä myös edellyttää tarkkaa talouseurainta kuluvana vuotena. Yhdistyksen hallitus päätti, että toimintaa pyritään pääosin järjestämään samassa laajuudessaan kuin vuoden 2023 aikana. Vuoden 2024 teemallisena vertaistapahtumana järjestetään keväällä sydännuorille ja heidän sisaruksilleen suunnattu vertaisviikonloppu. Lisäksi suunnitteilla on syksyn vertaistapaaminen ruotsinkielisille sydänperheille. Tulemme myös järjestämään jälleen syksyllä työnhajauksellisen koulutuksen yhdistyksen vertaistukihenkilöille yhteistyössä Sydän- ja Keuhkosiirrokkaat – SYKE ry:n kanssa syksyllä. Jo keväällä kokoonnumme Sydänliiton valtakunnallisten jäsenjärjestöjen kanssa pohtimaan yhteistoiminnan kehittämistä. Syksyyn suunniteltu sydänlasten vanhempien ja sydänaikuisten vertaistapaaminen Kolilla päätettiin perua vuodelta 2024. Vastaavia tapahtumia on kuitenkin suunnitteilla vuoteen 2025 hieman erilaisella konseptilla.



## **Lisäresursseja ”Paikka auki” -avustuksella**

Yhdistykselle on myönnetty avustus STEAn ”Paikka auki”-hankkeesta, joka mahdollistaa osatyökykyisen tai työttömän alle 30-vuotias nuoren aikuisen työllistämisen määräajaksi järjestössä. Hankerahoituksella tullaan palkkaamaan yhdistykselle määräaikainen viestintäassistentti, jonka pääasiallisena tehtävänä tulee olemaan erilaiset viestintään liittyvät työt. Lähtökohtaisesti työhön etsitään soveltuvan koulutuksen omaavaa henkilöä ja työ pääosin tehdään etätöinä. Riippuen tehtävään valittavasta henkilöstä, työ voi olla myös osa-aikaista. Työpaikka tulee hakuun kevään 2024 aikana yhdistyksen kotisivujen kautta. Lisätietoja voi tiedustella myös yhdistyksen toiminnanjohtaja Katja Laineelta.

## **Vuosikokousasioita**

Yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous tullaan järjestämään aluepäivien yhteydessä MS Silja Serenadella 4.5. Myös tänä vuonna hallituksesta on vapautumassa paikkoja uusille hallitustyöstä kiinnostuneille henkilöille, ja sopivia kandidaatteja päätettiin lähteä etsimään myös jäsenlehden välityksellä. Lisätietoja tästä voi lukea lehden sivulta 40.

Hallitus käsittelee kokouksissaan lisäksi varainhankintaa, yhdistyksen nimettyjen työryhmien kokoonpanoja, tulevia projekteja sekä nyt jo yhdettäoista kertaa järjestettävää Sydänlasten kampanjaviikkoa. Lisää kampanjaviikosta voit lukea kotisivujen ohella

lehden sivulta 41.

Myös edunvalvontaan ja vaikuttamistyöhön liittyvät asiat ovat olleet esillä hallituksen kokouksissa. Erityisen ilahdunut hallitus on positiivisesta kehityksestä sydänlasten leikkausjonoissa. Osa vaikuttamistyötä on myös yhteistyö hoitohenkilökunnan kanssa. Yhdistys järjestikin joulukuussa 2023 hoitohenkilökunnan koulutuspäivät Suomen kardiologisten hoitajien kanssa Helsingissä, jonne osallistui yli 60 kardiologista hoitajaa eri puolilta Suomea.

## **Seuraava kokous**

Yhdistyksen hallitus kokoontuu käsittelemään seuraavan kerran ajankohtaisia yhdistysasioita 9.3. pidettävässä kokouksessa.



# Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenmaksut

*Huomasithan tammikuussa ilmestyneen Sydän-lehden 1/2024 kannen liitteenä toimitetun uuden jäsenkorttisi sekä jäsenmaksulomakkeen? Jäsenmaksulomake löytyy avaamalla kansiliitteen sisäpuolelta löytyvän piilotaskun. Jäsenkortista ilmenee, että kyseessä on nimenomaan Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenyys. Maksun saajana laskutustiedoissa lukee Suomen Sydänliitto ry, mutta jäsenmaksu kohdistuu viitettä käyttämällä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenmaksuksi.*

**Y**hdistyksen jäsenenä saat neljästi vuodessa ilmestyvän Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenlehden ja neljä kertaa vuodessa ilmestyvän Sydänliiton toimittaman Sydän-lehden. Jäsenlehti postitetaan vain jäsenmaksunsa maksaneille.

Jäsenenä sinulla ja perheelläsi on oikeus osallistua kaikkeen yhdistyksen valtakunnalliseen ja alueelliseen toimintaan ja tilaisuuksiin. Monet sydänaikuiset perheineen ajattelevat, että alueiden tapahtumat eivät ole tarkoitettu synjalaisille. Luulo on väärä ja sydänaikuiset perheineen ovat enemmän kuin tervetulleita osallistumaan myös alueelliseen toimintaan koko perheen voimin.

Jäsenenä saat tietoa ja tukea ja sinulla on mahdollisuus vaikuttaa synnynnäisesti sydänvikaisten asioihin ja etuihin. Yhdistyksen jäsenedut koskevat samassa taloudessa asuvia perheenjäseniä jäsenlajeista riippumatta.

## Jäsenlajit ja hinnat

Yhdistyksen jäsenlajeista ja jäseneduista löydät lisätietoa kotisivuilta jäsenyys-sivuilta.

- Varsinainen jäsenyys, jäsenmaksu 35 €.
- Nuorisojäsenyys itsenäisesti asuville alle 25-vuotiaille sydänvikaisille 25 €. Nuorisojäsenyys muuttuu varsinaiseksi jäsenyydeksi sinä vuonna, jolloin sydänvikainen täyttää 25-vuotta
- Perhejäsenyys, tarkoitettu henkilölle, joka asuu samassa osoitteessa Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenen kanssa (29 €).



- Toissijainen jäsenyys, mikäli olet jo jäsenenä jossakin toisessa sydänyhdistyksessä (29 €).
- Kannatusjäsenyys henkilölle tai yhteisölle, joka haluaa tukea yhdistyksen toimintaa. Kannatusjäsenmaksu on 50 euroa.

Jäsenmaksun suuruus on määritettynä maksulomakkeella. Lasku tulee maksaa eräpäivään mennessä, jolloin jäsenedut ovat voimassa. Mikäli jostain syystä maksutiedot ja jäsenkortti ovat kadonneet, otathan yhteyttä toimistollemme. Huomioithan, että jos haluat erota yhdistyksen jäsenyydestä, tulee eroilmoitus tehdä erikseen yhdistyksen toimistolle eikä jäsenmaksun maksamatta jättämistä tulkita automaattisesti eroksi jäsenyydestä.

**Lisätietoja jäseneduista löydät yhdistyksen kotisivuilta!**

## Yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous 4.5.2024

**S**ydänlapset ja -aikuiset ry:n sääntömääräinen vuosikokous järjestetään aluepäivien yhteydessä tällä kertaa Tallink Siljan M/S Silja Serenadella. Risteily lähtee perjantaina 3.5. ja palaa Helsinkiin 5.5. Koska emme pysty takamaan etäyhteyksiä, tällä kertaa etäosallistumismahdollisuutta vuosikokoukseen ei kyetä tarjoamaan.

Halutessasi voit osallistua vuosikokoukseen alueosaston nimettynä edustajana, lähtemällä mukaan risteilylle omakustanteisesti tai vaihtoehtoisesti valtakirjaedustuksella esimerkiksi laatimalla valtakirjan jollekin alueosaston edustajalle, joka on kokoukseen osallistumassa. Sääntöjen puitteissa jäsen voi edustaa itsensä lisäksi korkeintaan neljää jäsentä valtakirjalla, ei jäsen viidellä valtakirjalla. Tarkempi vuosikokouksen esityslista julkistetaan yhdistyksen kotisivuilla lähempänä vuosikokouksen ajankohtaa.

## Oletko kiinnostunut hallitustyöskentelystä?

**O**letko sinä kiinnostunut ryhtymään hallituksen jäseneksi? Jos vastaat kyllä, asetu ehdokkaaksi hallitukseemme! Toiveenamme on, että jäsenistöllä on vuosikokouksessa valittavissa mahdollisimman monipuolinen otanta yhdistyksen jäsenistöstä päättämään yhteisistä, meille tärkeistä asioista.

Erovooroisia jäseniä on vuosittain 3–4. Ehdokkaita toivomme sydämen paloa, aktiivista otetta, sitoutumista ja halua vaikuttaa asioihin. Valmistauduthan myös esittelemään itsesi kokouksessa. Mikäli olet estynyt osallistumaan kokoukseen, toimitathan tällöin esittelysi yhdistyksen toimistolle ennakolta.

Jos siis olet kiinnostunut asettumaan ehdolle yhdistyksen hallitukseen, ole yhteydessä 15.4. mennessä yhdistyksen puheenjohtajaan Pasi Kailaanmäkeen p. 050 3742 083. Halutessasi voit olla yhteydessä myös muihin hallituksen jäseniin osoitteella [hallitus@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:hallitus@sydanlapsetjaaikuiset.fi) tai etunimi.sukunimi@sydanlapsetjaaikuiset.fi. He kertovat enemmän kuin mielellään lisää hallitustyöskentelystä!

## Otitko hyvän kuvan? – Kaipaamme kuvia lehteen



**K**ivat kuvat elävöittävät jäsenlehteä ja myös kotisivujamme, joten kaipaamme aina hyviä kuvituskuvia. Kuva voi olla sydänlapsesta erilaisissa tilanteissa tai sydänteemaan muuten liittyvä kuva. Eri vuodenaikojen näkyminen kuvissa on toivottavaa. Huomioi, että kuvan laadun täytyy olla riittävä! WhatsAppin tai sähköpostiohjelman pienentämät kuvatiedostot ovat käyttökelvottomia painotuotteissa, vaikka ne ehkä verkkojulkaisuihin riittääkin mainiosti.

Lähetä kuvasi (vähintään 300dpi resoluutiolla) alkuperäisenä tiedostona meille [lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi). Liitä mukaan tieto kuvaajasta ja kuvassa esiintyvistä henkilöstä. Varmistathan, että sinulla on kuvattavan suostumus luovuttaa kuva käyttöömmme. Lähettämällä kuvia meille annat yhdistykselle rajoituksettoman käyttöoikeuden kuviin. Kuvituskuviin emme lisää kuvassa esiintyvien henkilöiden nimitietoja jäsenlehden kansikuvaa lukuun ottamatta.

# Sydänlasten viikkoa vietetään jo 11. kertaa

*Kansainvälistä Sydänlasten viikkoa vietetään vuosittain 7.–14.2. Nyt yhdettätoista kertaa järjestettävän kampanjaviikon teemana on ”sydänvika koskettaa koko perhettä”. Kampanjaviikon tavoitteena on lisätä ihmisten yleistä ymmärrystä synnynnäisistä sydänvivoista ja perinnöllisistä sydänsairauksista sekä elämästä sydänsairauden kanssa – ja siitä, miten se vaikuttaa koko perheeseen.*

**Y**hdellä prosentilla kaikista syntyvistä lapsista on synnynnäinen sydänvika. Useimmat heistä tarvitsevat yhden tai useamman korjausleikkauksen selviytyäkseen. Sydänvika on tavallisin yksittäinen rakennepoikkeavuus vastasyntyneillä, mutta se voi liittyä myös erilaisiin oireyhtymiin. Näiden lisäksi on olemassa erilaisia perinnöllisiä sydänlihaks- ja rytmihäiriösairauksia, jotka voivat merkittävästi vaikuttaa sairastuneen elämään. Vaikka terveydenhuolto Suomessa on huippuluokkaa, kaikkia sydänlapsia ei voida pelastaa elämälle vaan sydänvika on edelleen lasten yleisin kuolinsyy.

Monella sydänlapsella elämän alkumetreit voivat olla haasteellisia, mutta kaikesta huolimatta suurin osa heistä elää täyttä elämää. Sankaritarinoita on jo onneksi tuhansia!

## **Ymmärryksen lisäämistä ja sydäntarinoita**

Synnynnäinen sydänvika tai perinnöllinen sydänsairaus aiheuttaa osalle potilaista erilaisia haasteita arjessa. Koska sydänvika harvoin näkyy päällepäin, ihmiset eivät voi tietää, kuka on sydänvikainen ja mitä haasteita sairaus hänen elämässään mahdollisesti aiheuttaa. Tietoisuutta ja ymmärrystä lisäämällä voidaan ennaltaehkäistä esimerkiksi kiusaamista, jota osa sydänlapsista ja -nuorista kohtaa erilaisuutensa tai arjen haasteidensa vuoksi. Lisäksi viikon aikana halutaan erityisesti tuoda tänä vuonna esille sitä, että sydänvika koskettaa koko perhettä ja kaikkia läheisiä monin eri tavoin.

Sydänvika vaikuttaa koko perheen elämään monin eri tavoin – ei vain vanhempiin ja sisaruksiin, vaan myös isovanhempiin sekä sydänaikeisten puolisoihin ja lapsiin esimerkkeinä mainittuna. Isovanhempien näkökulmasta huoli ei ole vain lapsenlapsesta vaan myös omasta lapsesta



ja hänen jaksamisestaan. Sydänaikeisen kumppanilla ei ole välttämättä tiedossa kaikkia faktoja sairauteen liittyen tai ei ole ollut mukana silloin kun esimerkiksi korjausleikkaukset on tehty. Jos sairauden tilassa tapahtuu ehkä yllättäenkin muutoksia, jotka vaikuttavat vointiin ja jaksamiseen, voi puolisoikin kokea epä tietoisuutta ja kaivata tukea. Sama koskee tällöin myös mahdollisia lapsia – vanhemman sairaus tai terveydentilan muutos on lapsesta kovin pelottavaa. Perheen arjessa voi olla paljon myös muita läheisiä ja ystäviä, jotka voivat olla hyvinkin tiiviisti mukana elämässä. Ydinperheen konsepti on tänä päivänä hyvin laaja, ja perheenjäsenyys ei välttämättä edellytä suoranaista sukulaissuuhdetta.

Myös tämän vuoden kampanjaviikon aikana yhdistys haluaa nostaa esille erilaisia sydäntarinoita ja erityisen sijan saavat sydänvikaisten läheiset. Tarinoita ja tietoisuutta jaetaan sosiaalisen median kanavissa. Lisäksi yhdistys järjestää kampanjaviikon aikana useampia vertaiskeskusteluja etäyhteyksin sekä verkkoluennon mielen hyvinvoinnin työkaluista arjessa.

Lisäksi yhdistyksen alueosastot järjestävät erilaisia paikallisia tapahtumia ja tempauksia, joilla lisätään tietoisuutta synnynnäisistä sydänsairauksista sekä vertaistointia jäsenille. Muutamissa kaupungeissa järjestetään sydänsankareita. Osa kaupungeista ja paikallisista maamerkeistä ovat mukana tukemassa sydänlasten viikko-kampanjaa valaisten rakennuksia punaiseksi kampanjaviikolla ja erityisesti ystävänpäivänä 14.2. Kampanjaviikon aihetunnisteina käytetään #yksisadasta, #sydänperhe sekä #tätäonsydänvika.



# Apurahoja hoitohenkilökunnalle E.I Wallgrenin rahastosta

**E**ric Ivar Wallgrenin nimeä kantava sydänlasten rahasto on perustettu vuonna 2004. Rahaston pääoman muodostavat Sydänlapset ja -aikuiset ry:n asettama alkupääoma ja erikseen rahastoon lahjoitusten kautta saadut varat.

Rahastosta myönnetään avustuksia sydänvikaisten hoidosta vastaavan hoitohenkilökunnan koulutukseen myöntämällä pienimuotoisia avustuksia kotimaan ja ulkomaan koulutusmatkoihin. Avustuksia myönnetään pääsääntöisesti sairaanhoitajille. Vuositasolla rahastosta myönnetään apurahoja noin 2 000 euroa per vuosi. Rahastoa hoitaa ja sen varoista vastaa yhdistyksen hallitus, joka myös päättää varojen käytöstä.

## Apurahojen hakeminen

Apurahojen hakemiselle ei ole asetettu määräaikoja, joten sitä voi hakea koska tahansa. Apurahan hakemista varten on laadittu oma hakemuskaavake, jota saa pyydettäessä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toimistolta. Hakemukset tulee toimittaa etukäteen, jälkikäteen anottuja apurahoja ei myönnetä. Apuraha-anomukset käsitellään saapumispäivää seuraavassa hallituksen kokouksessa tai tarvittaessa myös kokousten välissä. Lisätietoja apurahoista voi tiedustella yhdistyksen toiminnanjohtaja Katja Laineelta.

Lahjoituksia rahastoon voi tehdä yhdistyksen rahankeräystilille FI41 5541 2820 0191 57. Viestikenttään pyydetään mainitsemaan EIW tai Wallgrenin rahasto, jolloin lahjoitetut varat kohdistuvat rahastoon.



## Bongaa -valokuvakisa jälleen käynnissä

**O**nko sinulla taito nähdä sydämiä kaikkialla arjessa? Yhdistyksen ”Bongaa sydän”-valokuvauskilpailu on jälleen käynnissä!

Haastamme jälleen teitä sydänten bongaukseen! Kilpailuaikaa on 1.12.2023–31.7.2024 saakka. Suositustarkkuus kuvissa on 300 dbi/tuumaa. Ensisijaisesti toivomme vaakakuvia ja eri vuodenaikoina otettuja otoksia. Lähetä ottamasi valokuvaotos yhdistykselle

osoitteella [lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi). Kilpailuun voi osallistua useammallakin otoksella ja toiveissa onkin saada mahdollisimman paljon erilaisia otoksia. Kilpailuun lähetettyjä otoksia hyödynnetään yhdistyksen tulevissa julkaisuissa, joten osallistumalla kilpailuun luovutat yhdistykselle julkaisu- ja käyttöoikeuden otettuihin otoksiin.

Kaikkien kilpailuun osallistujien kesken arvotaan palkintona vuoden 2021 Muuminpäivä-muki.



..... Suuri kiitos ilmoittajille .....



outokumpu 

**S Media**  
ESITYSTEKNIKKAA TOIMITTAVA PALVELUYRITYS

**CARINA**FOUR

**VARASTO  
KONTTI.FI**

 **OULUN  
PALOKATKO  
ASENNUS**

Luotettavaa palokatkoasennusta  
kaiken kokoisiin kohteisiin Pohjois-Suomessa

[www.oulunpalokatko.fi](http://www.oulunpalokatko.fi)



**ODOTUKSET  
YLITTÄVÄ  
AUTOKAUPPA!**

**Tervetuloa Bilarille!**

**[www.bilar99e.fi](http://www.bilar99e.fi)**

**Spatialworld**

ARKYHTYMÄ OY

Viipurintie 45, 15150 LAHTI  
Puh. 050 437 3025, 050 437 3022

[arkyhtyma@arkyhtyma.fi](mailto:arkyhtyma@arkyhtyma.fi) [www.arkyhtyma.fi](http://www.arkyhtyma.fi)

**FOX CENTER**  
YRITYSKESKUS

 **Satakunnan  
Taloteknikot Oy**



Suuri kiitos ilmoittajille



VARHAISKASVATUKSEN OPETTAJIEN LIITTO  
SMÅBARNSPEDAGOGIKENS LÄRARFÖRBUND



Rahtikatu 14, 80100 Joensuu



ISÄNNÖINTI  
R. RANTALA



Sähkötie 8, 01510 Vantaa  
Puh. 0400 916 962 | www.laatulattiatuusimaa.fi



WWW.MAGNUM-TOOLS.COM

VARATTU



KIRKKO HELSINGISSÄ

www.helsinginseurakunnat.fi

DNA



Fysioterapiaa Harjavallassa.  
Ammattitaitoiseen hoitoon  
kohtuullisella hinnalla.  
Myös allasterapia ja  
ratsastusterapia.

Fysio SimMar Oy

Puh. 040-586577

www.fysiosimmar.wordpress.com

Imagon

Näkyvyyttä liiketoiminnallesi

VALOMAINOKSET - OPASTEET  
MYYMÄLÄMILJÖÖ - OEM

www.imagon.fi



Nokia

Jamito

Kotimaiset  
eteis- ja pukuhuonekalusteet

www.jamito.fi

Forest Vaittinen

Karisevantie 38, 37800 Akaa

Puh. 0400 834 655

www.forestvaittinen.fi

Jämsän

Laskentatoimi Oy

Säterintie 4, 42100 Jämsä

Puh. 020 790 2861

www.jlt.fi

Hotelli Simpsjön

Kullas

www.hotellikullas.fi

044-7717852



Insinööriliitto

AK-FOREST OY

IISALMI

Puh. 050 030 3192



Hämeenkyrö

www.hietaniemiinfra.fi



Spatineo





# Suuri kiitos ilmoittajille



**METSÄ  
KALLINEN OY**  
POLVIJÄRVI  
Puh. 050 379 7216

**Jervois**  
FINLAND  
www.jervoisfinland.com

**TYKKIMIES**  
Elovainiontie 11 D, 33470 Ylöjärvi  
Puh. 0400 725 872  
www.tykkimies.fi

Metallic  
Fortitude.  
**METEHE**

**multitronic**  
www.multitronic.fi

**Forskor-Invest Oy Ab**  
Puh. 044 066 3186  
Kaarlelankatu 22  
67100 Kokkola

**open market**  
KONSULTTIYRITYS  
Vapaus välittää.  
Mäkitorpantie 11, 00620 Helsinki  
www.openmarket.fi

**NORDMAG**

**JK-Rakenne Oy**  
Rakennustyöt

**APTEEKKI**  
PRISMA Lönsikeskus  
Turun Keskus-Apteekki  
Viilarinkatu 3, 20320 Turku  
puh. 02-8800860  
www.turunkeskusapteekki.fi

**AHTÄRI ZOO**  
80 - VUOTTA - 1972

puitturi-kampaamo  
**FIILIS**  
kaunushoitola  
**Korson Fiilis**  
Puh. 050 4080 262

**PEDERSÖRE  
SKOGSENTREPRENAD AB**  
Nåpevägen 394, 66900 Nykalerby  
puh. 050 308 8041

Pirkanmaan Hoiva ja  
Jalkahoitopalvelu  
Puh. 040 751 5210  
www.hoivajajalkahoito.fi

**PISPALAN-PULTERI**  
Pispalan Valtatie 23, 33250 Tampere  
Puh. 050 452 3465  
www.pispalanpulteri.fi  
Aukioloajat:  
ma-to 11-23 | pe 11-23 | la 12-13 | su 12-20

**J J-TRADING**  
Kuriiritie 15  
01510 Vantaa  
Puh. 020 745 8600  
www.j-trading.fi

**Sähkö-Wathén Oy**  
Vanajantie 13-15 C 9  
00510 Helsinki  
puh. 040 030 5414  
www.sahko-wathen.fi

**VARATTU**

**Wapice**  
Yliopistonranta 5 III kerros  
65200 Vaasa  
Puh. 010 277 5000  
www.wapice.com

**WUOLAN KONE**  
KALUSTUSPALVELU OY

**TRESTON**  
Sorakatu 1, 20730 Turku  
Puh. 010 446 9111  
www.treston.fi

**KSAT** KOILLIS-SATAKUNNAN SÄHKÖ OY  
Keskustie 10, 34800 Virrat  
Puh. 03 4855 11  
www.ksat.fi

**JOHN DEERE**  
John Deere Forestry Oy

**RANCH SERVICES OY**  
Tervalammintie 76  
59410 Kirjavala  
puh. 0400 912 469  
kapopekonen@gmail.com  
www.ranchservices.fi

**KESKUSTAKSI**

**CNS-Electric Oy**  
puh. 040 548 0378

**FMS-SERVICE.fi**  
Levytyökoneita  
Tuottajankuja 1 A 8-9  
60100 Seinäjoki  
Puh. 050 349 0067  
www.fms-service.fi

Since 1909  
Liikunnan ja hyvinvoinnin  
palveluita vuodesta 1909  
**VARALA** Varala.fi

**SOLEKS**  
Puh. 040 192 6717  
www.soleks.fi

**KESKUSAUTOHALLI OY**  
TURKU | RAISIO | SALO | FORSSA  
keskusautohalli.fi

**INTERSPORT**  
Tampere Lielähti  
Harjuntausta 5, 33400 Tampere  
Puh. 03 456 0900  
www.intersport.fi

**TOMMY BJÖRN KY**  
Madetojankuja 38  
Oulunsalo  
Puh. 050 356 4163



*Suuri kiitos ilmoittajille*



 **ST-Koneistus Oy**



Tervetuloa ratsastamaan!  
[www.ratsastus.fi](http://www.ratsastus.fi)

RISTORANTE  
**RODOLFO**

Kirkkokatu 25 00170 Helsinki  
Puh. 09 625 024  
[www.ravintolarodolfo.fi](http://www.ravintolarodolfo.fi)

 **lautapelit.fi**

**SYDÄNLAPSIA  
TUKEMASSA**



**TAVO**  
- ja kalusto kulkee  
[www.tavo.fi](http://www.tavo.fi)

**LABSYSTEMS**  
DIAGNOSTICS  
*speaking your language*

[www.labsystemsdx.com](http://www.labsystemsdx.com)



Siintolantie 99, 16270 Villikkala  
Puh. 044 913 7622

**LOLA & LYKKE®**



Sorpontie 6, 21600 Parainen  
puh. 040 563 1950 [portintelakka.fi](http://portintelakka.fi)

**Line  
Carrier**  
—NYT KUULUU—

**WESTAS**

**KONEURAKOINTI  
HERMUNEN**

**Kouvola  
Puh. 040 076 0622**

**AsiloPlan**

Mastosvuorentie 59  
33480 Ylöjärvi  
puh. 050 517 4096  
[www.asiloplan.fi](http://www.asiloplan.fi)

*Suuri kiitos kaikille ilmoittajille!*





# Suuri kiitos ilmoittajille



<b>A</b>	Arkkitehti-suunnittelu Oy	Coronaria kuntoutus- ja terapiapalvelut	Etman Oy	Hakametsän Eläinlääkäripalvelu Oy	HRK-Kone-Vuokraamo Oy	<b>J</b>
A & T Myyry Oy	Arkkitehtitoimisto Arcadia Oy	CreaOpto Oy	Varattu	Hammaslääkäri Auli Reijonen	Huoneistosiivous Sillman Ky	J-Metallikaluste Oy
A.S. Pesonen Tmi	Arkkitehtitoimisto Hyvärinen & Co Oy	<b>D</b>	Eventer Media Oy	Hammaslääkäri Liisa-Maija Tammelin Oy	Hämeenlinnan seudun opiskelija-asuntosäätiö	Jepart Oy
Aallon Rengas ja Auto Ky	Arkkitehtitoimisto Jorma Paloranta Oy	Dimano Oy	<b>F</b>	Hammaslääkärit Hilikka ja Hemmo Kalsi	<b>I</b>	Jidoka Technologies Oy
Aallon Turku Oy	ATV-Pintakäsittely Oy	Dimense Oy	F:a Jimmy Granqvist	Hankasalmen Autohuolto Oy	Iitin Graniitti Oy	JMT-Service Oy
Aa-Lux Oy	AUS-Sähkö Oy	DT-Sähköurakointi Oy	Fastighetservice och begravningsbyrå Strandvall	Harmanen Matti Tmi	Ikkunatendas Lasivuorimaa Oy	JNR-Tilikonttori Ky
Aaro E. Mäkelä Oy	Varattu	<b>E</b>	Finnerster Coatings Oy	Harry's Ravintolat Oy	Ilmanvaihtopuhdistus HP-AP	Johtoykköset Oy
Ab Texet-Products Oy	Autoilija Rajala Seppo	E.H.A. -Pelti Oy	Finnparts Oy	Hattulan kunta / sivistystoimi	Ilomantsin Betonituote Kautto Oy	Jorma Asikainen
AC & Heating System Oy	Automaalaamo Rasi Oy	Eino Nikka & Knit	Finnsementti Oy	Heat Finland Oy	Ilveskallio Oy	Juhl palvelu Kultainen Enkeli
Adaxer Oy	Autopelti-Hytöset Oy	Ekoesko Tmi	FixStop	Heirol Oy	Impi Aerial Dance Studio Oy	JuJu COM Oy
Akaan Asunto-saneeraus Oy	Avarom Oy	Elam Oy	Fusel Oy	Helsingin Autoradio Ky	Inbux Oy Ab	Jukrak Oy
Aki Pursiainen Oy	<b>B</b>	Elekma Oy	<b>G</b>	Helsingin Laskentasäätö Oy	InnoTrafik Oy	Jyväskylän Kopio-Team Oy
Alajärven apteekki	Backfältin Autopurkaamo Oy	Elimäen Liikenne Oy	Gasteam Oy Suominen	Helsingin Liikuntahallit Oy	Insinööri-toimisto Ekomaa Oy	Järvenpään keilahalli
AM Huolto Oy	Biosti Ky	EL-Master Oy	Goodmill Systems Oy	Hetitec Oy	Insinööri-toimisto Good Thinking Oy	<b>K</b>
Anders Blom	Bouncing Walls Oy	Elokuvateatteri Kino-Huovi	Granlund Oy Häme	Histec Oy	Insinööri-toimisto LeVIA Oy	K-Supermarket Seinäjoki
Andersböle Int.verter.	<b>C</b>	Energiahalli Oy	Green Heritage Oy	HN Electric Oy Ab	Instore Media Oy	Kaakkois-Suomen Pelti Oy
Answatti Oy	Cafe & Bakery Mimosa Oy	ENY Service Oy Ab	Gretchen Oy	Hollmen & Co Oy	Isännöinti Formulahti Oy	KampIT Oy
APAkate Oy	Chillax Store Oy	Eristys A. Tähtinen Tmi	Grok It Oy	Honeyplan Oy	Isännöintikeskus Sydän-Satakunta Oy	Kangasniemen apteekki
Apteekki Ideapark	Comarcon Oy	ET Sähkö Oy	<b>H</b>	HPL-Palvelut Oy	Hyvää kevään alkua!	Kannuksen apteekki
Arkadia Accounting Oy	Coodeis Oy	Etab Electric Oy	Haarla Oy	HR-Automaatio Oy	ITA Nordic Oy	Karvasmasun koirapalvelut





# Suuri kiitos ilmoittajille



Katrin Palvelukoti Oy	Varattu	Kuljetusliike V. Mönkkönen Oy	Lisker Oy	Maatyö Sundström Oy	MH-korjaus Oy	Open Padel
Katsastus- kuvio Oy	Konehuolto A. Uotila Ky	Kuljetuspalvelu Hannunkivi Olli Ky	Ln Forever Oy	Mainos Andersson Oy	MIO Isännöinti Oy	OUNAS- OPTIIKKA
Katterla Oy	Konehuolto Pirinen Oy	Kuljetuspalvelu Vatiala Oy	Loimaan Isännöinti Oy	Maksi Siivous Oy	Molitor Oy	Oy Crossheat Ab
Kaunisto-Yhtiöt Seinäjäki Oy	Koneistus Suomi Oy	Kuntohoitaja Merja Korhonen	Loni Palvelut Oy	Maler Oy	Motofix Oy	<b>P</b>
Kehys- ja Peili- nurkka Peltonen	Koneurakointi Aimo Tikkanen Oy	Kuomiokoski Oy	Lounas-Kahvila Maukas	Mallow Oy	MSL, Juujärvi Ky	Palkkataito Oy
Keimiön Koukkaus	Koneurakointi Rytkönen	Kupittaaan Keilahalli	LVI Laatueristys Oy	Manser Oy	Munkkiniemen pizzeria Oy	Panimoravintola Plevna
Kelatien Katsastus Oy	Koneurakointi T. Toivonen	Kymen Paviljonki Oy	LVI-Forsström Oy	Mantan Majat	Myrskylän apteekki	Parturi-Kampaamo Miia Alakojala
Kent Asplund	Korja-Kumi Oy	Kymsol Oy	Sydänlapsia tukemassa	Manun Lasi & Rengas Ky	Varattu	Pejun Kuljetus Oy
Keskinäinen Vakuutusyhtiö Turva Tampere	Kotipalvelu Ihana	<b>L</b>	Lännen Louhinta- tekniikka Oy	Mapei Oy	Mäntsälän Talorakenne Oy	Pekabe Oy
Keski-Suomen Rakennus ja Rauditus Oy	Kovalainen & Suni Oy	L Arkkitehdit Oy	Lääkäriasema Eurolääkärit	Martika Oy	<b>N</b>	Pellon Group Oy
Kiekkobussi Oy	KR-Timpraus	Laavu Bar	Lääkäriasema Femeda	Martti Karjalainen Oy	Nahkapirtti Oy	Penan Rauditus Oy
Kiviasennus Gashi Oy	KS-Jeesi Oy	La-Jun Koirakoti	<b>M</b>	Masspap Oy	Neorem Magnets Oy	Perhekotiyhteisö Oljenkorsi Oy
Kivinummen Kuljetus Oy	K-Supermarket Kamppi	Lapin Timantti- sahaus Oy	M2 Management Oy	MA-Tech Oy	Neste K Koivukylä	Perspectum
Klassik Service Oy	KTH Saneeraus Oy	Lapuan Saira- kuljetus Oy	Maalaiskartano Pihkala	Mattopesula Pesumestarit Oy	Nettiverstas Oy	Petri Pölkki Oy
KLV-palvelu Oy	Kuha-Laiturit Oy	LBR-Tekniikka Oy	Maanrakennus V. Lahti Oy	Mauno Porola	Nuohouspalvelu R. Paassilta Oy	Pintakäsittely Rimpioja Oy
K-Market Kuortane	Kuljetus J. Koskela Oy	Lepoparkki Oy	Maansiirto Harry Mäkelä	Mawi Group Oy	Nynas Oy	Pisara Terveys- palvelut Oy
K-Market Niiva	Kuljetus Korpi H Tmi	Leppämäen rakennuspalvelu	Maansiirto Marttinen Oy	Meca-Trade Oy	<b>O</b>	Pitopalvelu Fondi
Kokkolan Autoilijat Oy	Kuljetus Lohilahti Oy	Lewire Oy	Maansiirtoliike Ulfves Oy	MediChain Oy	Oittisen tila Oy	PMP-Asennus Oy
Kokkolan Öljytukku Oy	Kuljetus T&J Kivistö Ky	Lihashuolto Tero Ruhanen	Maarakennus Puurunen Oy	Mega Pizza & Kebab	OLK Siivous- palvelut Oy	Porvoon Ompelukone- palvelu Oy
Kompassio Oy	Kuljetusliike Toivanen Oy	Liikunta- ja Hyvinvointikeskus Aplico Oy	Maaseutuyritys Ilkka Kinnunen	Metsäpalvelu Turunen Oy	Oluthuone Leskinen	Printix Oy



# Suuri kiitos ilmoittajille



Promewell Oy	Ravintolaryhmä Oy	Senoco Oy	Suomen Tuoretukku Oy	Tekstiilipesula	Touch-Tennis Ky	Vesijohtoliike Jauni Oy
ProWellness Health Solutions Oy	Reinikaisen Maatalouskauppa Oy	Sensorola Oy	Suomen Vesipiikkaus Oy	Telcar Oy	Traktoriurakointi Juha Ikonen	Varattu
PSR asennus Oy	RemKym Oy	Sievin kunta	Suutari Pyykin Jalkineliike	Sydänlapsien matkassa mukana	TransFörMer Oy	Viestra Oy
PTA-Putki Oy	Remonttipalvelu Sandström Oy	Siivouspalvelu Minellu Oy	Syrjälän Autosähkö Ky	Tellusmatics Oy	Truck Service Finland Oy	VIG Huolto-Service Oy Ab
Pub Karhunpesä	Rentlift Finland Oy	Simon apteekki	Sädemit	Terantek Oy	Tulosto Oy	Viialan Vesi ja Lämpö Oy
Puidenhoitajien Oy	RM-Transit Oy	Sirkan Juhla- ja Lepokeidas	Sähköasennus Jouko Kujala Oy	Tervon Kuljetus Oy	Turun Tukikohta Oy	Viitasaaren seurakunta
Puutarha Ekman	Roadex Oy	Sisustuslasi ja Rakennuspalvelu Peter Bergholm	Sähköasennus Lyly Oy	Tiihosen Leipomo	Tuurin Lehti Oy	Visko Teepak Oy Ab
PVL- Trans Oy Ltd	R-tilipalvelu Oy	Sisärakennus-tekniikka SRT Oy	Sähköasennus P. Holopainen Oy	Tilannetieto Koponen	Tyllis Oy Ab	Vivobeat
Pääkaupunkiseudun hissikeskus Oy	Ruka President Oy	Siuko Oy	<b>T</b>	Tilibitti Oy / Patariih	Varattu	V-M Viio Ky
<b>R</b>	Rukapalvelu Oy	SM Fimac Oy Ltd	T:mi Parsola Risto	Tiltoimisto Memeri Oy	<b>U</b>	VP-Kuljetus Oy
Raison seudun Laatoitus-urakointi Oy	Ruohosen Tila Oy	SMP Arboristit Oy	Varattu	Tiltoimisto Salejärvi Oy	UMP Maastohitsaus Oy	VPL Arkkitehdit Oy
Rakennus A & J Laakeristo Oy	Rytingin Kauppa	Sodankylän Väri ja Urheilu Simonen Oy	TaitoKatto Oy	Tiltoimisto Sorvoja Ky	Urakointi J.Ylihärsilä Tmi	Varattu
Rakennus ja Remontointi Kälviäinen Oy	Räyskälä-Säätiö	Star Tours Oy	Taksi Aulikki Johansson	Tiltoimisto Yritysterapia Oy	Uudenkaupungin seurakunta	<b>W</b>
Rakennus Jari Kupiainen Oy	<b>S</b>	Steinerpäiväkoti Teeri Oy	TakuuSähkö Oy	Timberwise Oy	<b>V</b>	Wahroos verkstad T:mi
Rakennus Otso Oy	SAJATO Oy	sulalaatta.com	Tammelan Konekaivuu Oy	TJM-Putki-tekniikka Oy	VALO Hotel & Work	WANHAN PEHTOORIN KIOSKI
Rakennustekninen palvelu Arto Väiste tmi	Santasaari Oy	Suokon Lokapalvelu	Tampereen Terä- ja Kone-edustus Oy	TK Putki & Hitsaus Oy	Varattu	<b>Y</b>
Rakennustyö Veljekset Nieminen Oy	Sapori dItalia	Suomen Arvo-Ostot Oy	Tasoite ja Maalaus Huhtanen Oy	TKS-Asennus Oy	Varkauden Aluelämpö Oy	Ympäristöpalvelu Pasi Nissinen
RakLaine Oy	Sauli Laakso	Suomen Erikoisbetonityöt Oy	Taxi Olav Norrbäck	TL-Motors Oy	Varkauden LVI-palvelu Oy	Ylivieskan kaupunki
Rautanen Yhtiöt Oy	sd-ize consulting oy	Varattu	Teampac Oy	Tmi Heikki Lappalainen	Varsinais-Suomen Kiinteistökuivaus Oy	<b>Ö</b>
Rautjärven kunta	SemiTilit Oy Ab	Suomen Terästekniikka Oy	Tekno-Test Ab	Tommy och Bengt Hongell Ab	Veljekset Lehtomäki Oy	Öljyset Oy

# LEHDEN TEKEMINEN VOI OLLA SUJUVAA!

Järjestölehdet kasaa yhteen  
ammattitaitoinen tiimimme  
jo 15 vuoden kokemuksella.

[printmix.fi](http://printmix.fi)



**ME TEEMME LEHDEN.**

  
**PRINTMIX**



## Yhteystiedot

Yhdistyksen henkilökunnan, luottamushenkilöt sekä nimetyt yhteyshenkilöt tavoitetaan sähköpostitse, jotka ovat muotoa etunimi.sukunimi@sydanlapsetja aikuiset.fi

### TOIMISTO

toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi		sydanlapsetjaaikuiset.fi
Oltermannintie 8	050 465 5550	facebook.com/sydanlapsetjaaikuiset
00620 HELSINKI		toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi
Toiminnanjohtaja	Katja Laine	044 272 7717
Toimistosihteer	Eija Suominen	050 465 5550
Yhdistyskoordinaattori	Kirsi Läderberg	044 272 7707

### HALLITUS

hallitus@sydanlapsetjaaikuiset.fi		
Puheenjohtaja	Pasi Kailaanmäki	050 374 2083
Varapuheenjohtaja	Sarita Laari	045 631 9564
Asiantuntijalääkäri	Heta Nieminen	
Muut jäsenet	Filiz Bedretdin	
	Aki Huttunen	
	Joni Koponen	
	Outi Kurttila	
	Satu Manninen	
	Timo Peura	
	Jaana Sonkkila	
	Sini Syrjäläinen	

### VALTAKUNNALLISTEN RYHMIEN YHTEYSHENKILÖT

Pitkä QT	Lotta Kuha	040 568 3171
Sydänenkelit	Timo Peura	040 746 6845
Synja, alle 18-vuotiaat	Ella Väliheikki	050 3495 464
Synja, yli 18-vuotiaat	Konsta Martikainen	050 917 1030

### ALUEOSASTOJEN YHTEYSHENKILÖT

Etelä-Pohjanmaa	Johanna Suokko	0400 326 796
Etelä-Savo	Outi Kurttila	0400 502 080
Kainuu	Minna Pääkkönen	050 511 4203
Kanta-Häme	Mona Sirrola	040 965 6507
Keski-Suomi	Satu Manninen	040 571 2601
Kaakkois-Suomi	Katja Byckling	050 5848 487
Lappi	Johanna Marski	045 195 7004
Pohjanmaa/ Österbotten	Lisbeth Hintsala -Sabel	044 932 2096
Pohjois-Karjala	Emilia Suomalainen	040 1788 990
Pohjois-Pohjanmaa	Kaisa Hiltunen	040 566 8108
Pohjois-Savo	Kirsi Paasikallio	040 5673 820
Päijät-Häme	Kirsi Läderberg	040 579 3794
Satakunta	Johanna Tomberg	040 834 3915
Tampereen seutu	Suvi Veteläsuo	050 403 1141
Turku	Piia Saarinen	040 771 8114
Uusimaa	Yvonne Flygar Anna-Maria Kuri	044 563 7718

### VERTAISTUKIHENKILÖT

Yhdistyksellä on koulutettuja vertaistukihenkilöitä, joihin voit olla yhteydessä, kun kaipaat apua ja tukea sydänasioissa. Vertaistukihenkilöt löydät yhdistyksen kotisivuilta sydanlapsetja aikuiset.fi/vertaistukihenkilöt. Vertaistukihenkilöitä on erilaisilla taustoilla, osalla on itsellä synnäinen sydänvika tai perinnöllinen sydänsairaus, osa on sydänlasten vanhempia. Ole rohkeasti yhteydessä vertaistukihenkilöihin. Sydänvian vuoksi ei tarvitse jäädä yksin!

### KESKUSTELURYHMÄT

Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on Facebookissa toimivia suljettuja keskusteluryhmiä. Tule mukaan keskusteluun! Löydät ne hakusanoilla sydänlasten vanhemmat, sydännuoret ja -aikuiset, pitkä QT ja sydänenkelit. Yleiseen tiedottamiseen Facebookissa käytämme yhdistyksen ns. ”tykkäys” -sivua facebook.com/sydanlapsetjaaikuiset sekä FB-ryhmää Sydänlapset ja -aikuiset ry.

## Tule mukaan!

Sydänlapset ja aikuiset ry tukee synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia, nuoria ja aikuisia sekä heidän läheisiään. Kun perheeseen syntyy sydänsairas lapsi, usein koko lähipiirin elämä muuttuu ja se vaikuttaa elämään monilla eri tavoin. Pysyvästi. Meille on tärkeää, että kukaan ei tuntisi olevansa yksin tai vailla tukea. Kenenkään ei tarvitse selvittää yksin. Siksi me olemme.

Sydänlapset ja -aikuiset ry on vuonna 1975 perustettu valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten, aikuisten sekä heidän läheistensä potilas- ja edunvalvontajärjestö. Tavoitteenamme on turvata jokaisen synnynnäisesti sydänvikaisen tutkimus- ja leikkaushoito Suomessa. Tärkeinä toimintamuotoina ovat kurssit, leirit, tapaamiset, luennot sekä muut tapahtumat, joissa on mahdollisuus saada tietoa ja tavata vertaisiaan. Lisäksi tiedotamme sydänvikaisten asioista jäsenlehden ohella julkaisemalla monipuolista esite- ja opasmateriaalia. Yhdistys tukee myös synnynnäisten sydänvikojen tutkimustoimintaa ja hoitohenkilökunnankoulutusta sekä toimii edunvalvojana.

Sydänlapset ja -aikuiset ry on Suomen Sydänliiton jäsenjärjestö, jolla on koko maan kattava aktiivinen alueosastoverkosto. Lisäksi yhdistyksellä on kolme valtakunnallista ryhmää – SYNJA (Sydännuoret ja -aikuiset), Sydänenkelit (lapsensa menettäneet) sekä Pitkä QT. Yhdistyksessä on noin 1 600 jäsentä.

Tule mukaan ja liity jäseneksi – lisätietoja ja liittymiskaavakkeen löydät osoitteesta  
**sydanlapsetjaaikuiset.fi**

# LAHJOITA SYDÄNLASTEN KERÄYKSEEN!



**Tue yhdistyksen toimintaa  
ja tee helppo kertalahjoitus  
MobilePaylla numeroon 37560  
*Sydämellinen kiitos tuestasi!***

RA/2021/104

Toistaiseksi voimassa oleva lupa myönnetty 1.2.2021.  
Lupa voimassa koko Suomessa lukuunottamatta  
Ahvenanmaata. Keräyksen tuotto käytetään  
tapahtumien ja vertaistukitoiminnan rahoittamiseen.



**sydänlapset  
ja -aikuiset**