



# SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET

3 • 2018

Uusi Lastensairaala  
avautuu vihdoon

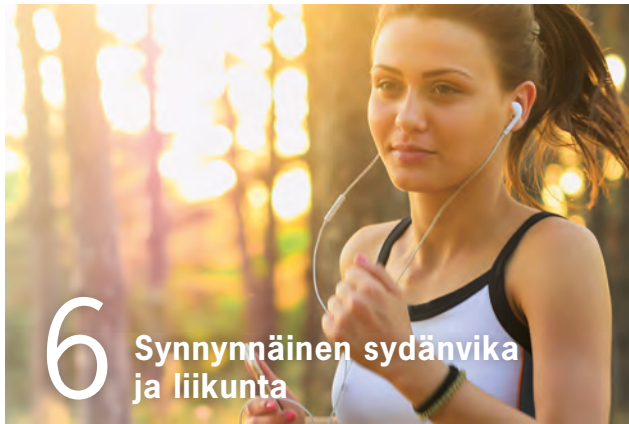
Synnynnäinen sydänvika  
ja liikunta

Vertaisista ja luonnosta  
ammennettiin voimaa Kolilla

Kesän onnistuneet leirit



## 4 Uusi Lastensairaala avautuu vihdoon



## 6 Synnynnäinen sydänvika ja liikunta



## 15 Kansainvälisiä tuulia Turussa



## 22 Vertaisista ja luonnosta ammennettiin voimaa Kolilla



## 20 Sydänlasten perheiden elämysleirillä

- 3 Mikä on muutoksen hinta? Pääkirjoitus
- 4 Uusi Lastensairaala avautuu vihdoon
- 6 Synnynnäinen sydänvika ja liikunta
- 10 Kohti omia unelmia
- 12 Onnistunutta SOVAilua Oulun Edenissä
- 15 Kansainvälisiä tuulia Turussa
- 20 Sydänlasten perheiden elämysleirillä
- 22 Vertaisista ja luonnosta ammennettiin voimaa Kolilla
- 30 Kokouskutsu

### VAKIOT

- 24 Elämän tarkoitus? Kolumni
- 25 Toimisto tiedottaa
- 26 Alueet tiedottavat
- 28 Synja
- 30 Hallitus tiedottaa
- 33 Syksyn ruokavinkki
- 32 Tapahtumakalenteri
- 34 Vieraille verkkokaupassa
- 35 Yhteystiedot



SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET RY Oltermannintie 8, 00620 HELSINKI  
 Puhelin 09 752 752 75, toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi, www.sydanlapsetjaaikuiset.fi  
 KANSI Johannes Sipilä, KANNEN KUVAAJA Johanna Merenheimo,  
 PÄÄTOIMITTAJA toiminnaajohtaja Katja Laine, TOIMITUSSIHTEERI Lotta Heikkilä, TAITTO Ritva Toivonen,  
 PAINATUS Grano Oy, PAINOSMÄÄRÄ 3 600 kpl, ILMESTYMINEN 4 numeroa vuodessa,  
 JAKELU jäsenet, sairaalat ja tuki-ilmoittajat, ISSN 1456-8683 ILMOITUSMYynti Printmix Oy  
 AINEISTON KUVAT Resoluutio 300 dpi, TOIMITUSOSOITE lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi

JÄSENLEHDEN AIKATAULU 2018  
 NRO AINEISTO ILMESTYÖ  
 4/2018 21.10.2018 23.11.2018

# Mikä on muutoksen hinta?

**O**lemme viime aikoina ylittäneet uutiskynnyksen sydänlasten kannalta varsin ikävillä uutisilla liittyen leikkausten peruutuksiin ja tehohoitajapulaan Helsingin Lastenkliniikalla. Sinällään tilanne ei ole uusi – suunnitellut leikkaukset valittavan usein peruuntuvat esimerkiksi lasten sairastumisten vuoksi tai toisen kiireellisen potilaan mennessä edelle. Näistä syistä peruuntuvat leikkaukset ovat varsin järkeenkäyviä ja eivät suurta selitystä kaipaa. Viime kevään ja kesän aikana leikkauksia on peruutettu, koska ”teho-osastolla ei ole tilaa”. Karu todellisuus on, että tilanpuutteen takana ei ole konkreettinen pula tilasta, vaan Lastenkliniikalla on pula osaavista tehohoitajista, jotta kaikki tehopaikat saataisiin käyttöön.

Yhdistys on aikanaan perustettu tilanteessa, jossa leikkausjonoissa oli yli 300 sydänlasta ja Suomessa oli huutava pula osaavasta henkilökunnasta – niin kardiologeista, kirurgeista kuin tehohoitajista. On erittäin surullista, että painimme tavallaan samojen ongelmien kanssa yhä tänäkin päivänä. Onneksi leikkausjonot eivät ole samaa luokkaa mitä tuoloin, mutta jotenkin on silti käsittämätöntä, että suurin pullonkaula leikkaustoiminnassa on riittämättömät henkilöstöresurssit ja pula osaavasta henkilökunnasta. Viimeiseen parinkymmenen vuoden aikana peruuntuvat leikkaukset ovat nousseet esille useampaankin otteeseen – milloin konkreettisesti liian pienen teho-osaston vuoksi, lääkärilakon, kirurgipulan, kosteus- ja sisäilmaongelmien ja nyt taas monenneko keran hoitajapulan vuoksi. On selvää, että loma-ajat kärjistävät tilannetta, mutta niihinkin tulisi osata varautua – lomia pyörii läpi vuoden. Sairaalan johto vakuuttaa resurssien olevan riittävät, vaikka totuus on selvästi toinen. Tästä kielivät lukuisat yhteydenotot huolestuneiden sydänlasten vanhempien toimesta, mutta myös yhteydenotot parhaansa tekevien hoitajien toimesta. Yhdistys on tuonut rekrytointitarpeen toistuvasti esille ja sairaalan johdon vakuuttelut, että tilanne on hallinnassa tai muuttumassa parempaan, vaikuttavat varsin ontoilta lupauksilta. Tilanne saa jatkua ja jatkua, eikä muutosta tule vakuutteluista huolimatta. Mitä tarvitaan, että tilanteeseen tulee muutos? Muutaman vuoden sisällä lastenkardiologeja on eläköitymässä useampia, onko tähän tilanteeseen jo varauduttu? Syntykö siitä seuraava kriisi sydänlasten hoidossa?

Haluamme huomauttaa, että yhdistys antaa täyden tukensa Helsingin Lastenkliniikan huippuosaavalle henkilökunnalle. Me tiedämme työnne raskauden ja ne olosuhteet joissa työskentelette. Te teette aivan mielettömän hyvää työtä ja tulokset ovat maailmallakin verraten huippuluokkaa, joista tunnemme aidosti ylpeyttä! Samaan aikaan on kuitenkin suorainan ihme, että tulokset ovat sitä mitä ovat – varsinkin kun työtä tehdään jatkuvasti resurssien ääriarajoilla. Iso kiitos tästä!

On sanomattakin selvää, että toistuvasti peruuntuvat leikkaukset aiheuttavat sydänlapsille ja heidän perheilleen kohtuutonta henkistä ja taloudellista kuormaa lähtökohtaisesti muutoinkin raskaassa tilanteessa. Leikkaukseen pitää kerta toisensa jälkeen valmistautua uudelleen ja pahimmillaan tulevan leikkauksen tuoma paine voi jatkua kuukausia. Kiireellisissä tapauksissa myös potilasturvallisuus väkisin vaarantuu. Kuten esimerkiksi tilanteessa, jossa leikkaukseen ei päästä silloin kun se olisi optimaalista tai että potilas siirretään toisen potilaan tieltä teholta tavalliselle osastolle aiemmin kuin se olisi järkevää. Joskus kiireettömästä potilaasta voi tulla kiireellinen tapaus kun kierrettä ei päästä purkamaan. Tätä ei yhdenkään potilaan vanhempi toivo, saati etiikkansa tunteva hoitohenkilökunnan jäsen.

Uusi Lastensairaala avataan lähiviikkoina. Uudet seinät ja puitteet eivät ikävä kyllä muuta teho-osaston tilannetta. Potilaspaiikkoja on lisää, mutta millä nuo paikat otetaan käyttöön kun ei ole henkilöstöä? Vaikka osa sisäilmaongelmien vuoksi muihin työtehtäviin siirtyneistä hoitajista on varmasti palautusta takaisin teho-osastolle, ei heidän tuoma henkilöstöresurssillisia riitä kovin monen tehopaikan ympärivuorokautiseen pyörittämiseen. Kuulemamme mukaan Lastensairaalan henkilöstöresurssissa pitää löytää peräti miljoonien eurojen säästöjä ja toimintaa pitää tehostaa kokonaisuudessaan. Tavoite on hyvä ja ehkä joiltakin osin perusteltua, mutta sitä ei pidä tavoitella sairaiden lasten kustannuksella tai jo äärimmillään venyvän hoitohenkilökunnan selkänahasta. Vaikka me kaikki iloitsemme uudesta lastensairaalaista ja olemme ladanneet siihen valtavan suurien ennako-odotuksia, inho-realismi väkisin nostaa päätään. Karioidusti sanottuna säästöjä saadaan osastoja yhdistämällä ja hoitajien venyessä osastolta tai osaamisalalta toiselle, hoitohenkilökuntaa ei tarvita samassa määrin kun vanhempien odotetaan perhelähtöisyyden nimissä osallistuvan lasten hoitoon aiempaa enemmän – ja jos vanhemmat eivät ole paikalla, saahan hoitajiin etäyhteyden tarvittaessa tabletilla. Tässä haluan vilpittömästi olla väärässä ja toivonkin sitä sydämeni pohjasta. Toivon, että lapset pääsevät Uuden Lastensairaalan myötä jatkossa leikkauksiin ajallaan. Toivon, että osastoilla olisi riittävästi osaavaa henkilökuntaa ja he saavat tehdä sen, minkä he parhaiten osaavat. Toivon myös, että vanhemmat saavat Laaksosta Vuorelle noustessaan olla jatkossakin toipilaan vuoteen vieressä vain vanhempia hoitohenkilökunnan kantaessa vastuun hoidosta. Niin, ja maailman rauhaa.

Katja Laine  
toiminnanjohtaja  
katja.laine@sydanlapsetjaaikuiset.fi

# Uusi Lastensairaala avautuu vihdoin

– toiminta siirtyy uusiin tiloihin vaiheittain

TEKSTI KATJA LAINE

KUVAT JANET GRUNDSTRÖM JA MATTI SNELLMAN/HUS

**Monet sydänlasten vanhemmat ovat nähneet sopeutumisvalmennuskursseilla kirurgien luentomateriaaleissa vertailukuvan Chicagon lastensairaalan muuttuneesta ulkoasusta 1950-luvulta 2000-luvulle. Meillä tuo vertailukuva on näihin päiviin asti pysynyt muuttumattomana, mutta nyt asia on vihdoin toisin. Se, että uusi lastensairaala vihdoin valmistuu, on monien sydänlasten vanhempien unelmien täyttymys ja odotukset sen mukaiset.**

**U**uden Lastensairaalan rakennustyöt aloitettiin vuonna 2014 ja sen rakentaminen maksoi kaikkiaan noin 170 miljoonaa euroa. Sairaalan rakentamista on rahoitettu julkisten varojen lisäksi yksityisten ihmisten ja yritysten lahjoituksilla, joilla saatiin kokoon lähes 40 miljoonaa euroa. Keräykseen osallistui yli miljoona suomalaista, joten kyseessä on todellinen kansallishanke.

Uusi Lastensairaala luovutettiin toukuussa HUSille käyttöönoton valmistelua varten. Kuluneen kesän aikana rakennusta on varusteltu sairaalaksi ja nyt tämä työ alkaa olla päätöksessään. Varsinainen sairaala-

latoiminta siirtyy uusiin tiloihin vaiheittain ja kaikki toiminnot vanhalta Lastenklinalta siirtyvät uuteen sairaalarakennukseen syyskuun loppuun mennessä. Uudessa lastensairaalassa hoidetaan potilaita kaikkialta Suomesta, johon myös kaikki synnynnäisesti sydänvikaisten lasten leikkaustoiminta on keskitetty. Uuteen lastensairaalaan siirtyy Lastenklinalta ja Lastenlinnan toimintojen lisäksi myös muita lasten hoitotoimintoja muista sairaaloista.

Uuden lastensairaalan virallisia avajaisia vietettiin 6.9.2018, jota myös tasavallan presidentti Sauli Niinistö ja rouva Jenni Haukio kunnioittivat läsnäolollaan.

– Vaikka hoito olisi kuinka hyvää ja henkilökunta ammattitaitoista, tarvitsevat ja kaipaavat pienet potilaat vanhempiaan. Vanhempien läsnäolo on myös hoidon laatuun vaikuttava asia. Uudessa lastensairaalassa perhe saa olla yhdessä. Vanhemmat voivat olla mukana kaikissa tiloissa ja toiminnoissa ympäri vuorokauden. Sairaus ei eristä, vaan yhdistää, tasavallan presidentti Sauli Niinistö sanoi juhlapuheessaan.

Avajaisten kutsuvieraina oli lastensairaalahankkeeseen myötävaikuttaneita henkilöitä, Suomen ja Baltian maiden lastenklinaltojen johtoa, pitkän uran lastensairauksien parissa tehneitä lääkäreitä ja hoitajia sekä kuntien johtoa sekä yliopiston edustajia.

– Meillä kaikilla on yhteinen vastuu jok-

ikisestä lapsesta ja heidän terveydestään Suomessa. Tarvitsimme kipeästi uuden lastensairaalan. Se on nyt tässä, valmiina toimintaan, HUSin hallituksen puheenjohtaja Ulla-Marja Urho sanoi ja kiitti kaikkia sairaalan rakentamiseen osallistuneita.

– Uuden lastensairaalan luominen on ollut huikean kansalaisten yhteen tuleminen näytös. Voimme yhdessä ja yksituumaisuus-



della saada aikaan muutoksen. Reilun viikon kuluttua tulevat ensimmäiset potilaat ja perheet sairaalaan, olemme tästä haaveilleet ja olemme siihen valmiit, totesi HUSin toimialajohtaja Jari Petäjä.

### PERHELÄHTÖISTÄ HOITOA JA UUTTA TEKNOLOGIAA

Uuden lastensairaalan myötä hoitotyössä voidaan ottaa huomioon aiempaa paremmin erityisesti perhelähtöisyys. Jatkossa lasten vanhemmille on mahdollisuus myös yöpyä sairaalassa. Esimerkiksi jatkossa teho-osastolla ei ole varsinaisia vierailuajoja, vaan vanhemmat voivat olla lapsen luona aina kun se on mahdollista. Myös jokaisella teho-osastopaikalla on oma sisäänkäynti. Itse hoitoa pyritään tuomaan mahdollisimman paljon huoneisiin myös muilla osastoilla. Lisäksi suurin osa huoneista on yhden hengen huoneita ja niissä jokaisessa on oma wc/ kylpyhuone. Uudessa lastensairaalassa on tilaa ja väljyyttä, jollaiseen ei ole aiemmin ollut mahdollisuutta sekä ennen kaikkea puhdas sisäilma.

Uudenlainen teknologia näkyy sai-

raalan arjessa ja pienet potilaat on pyritty huomioimaan jo sen suunnitteluvaiheessa. Esimerkiksi ilmoittautumisjärjestelmä toimii jatkossa virtuaalihahmojen eli avatarien avulla, jonka lapsi saa valita itselleen jo ilmoittautumisen yhteydessä. Jokaisessa potilashuoneessa on myös tablettitietokone, jolla potilas voi vaikkapa vaihtaa huoneen tunnelmavalaistusta, olla yhteydessä omahoitajaan, katsoa televisiota, pelata tai olla vaikkapa yhteydessä ystäviin tai perheenjäseniin Skypen välityksellä. Sairaalassa otetaan käyttöön myös paikannusteknologia, minkä avulla voidaan kerätä dataa sairaalan arjesta, esimerkiksi hoitohenkilökunnan paikallistamisessa ja henkilöstöresurssien kohdentamisessa. Paikannusteknologian avulla tiedetään myös koko ajan, missä potilas on ja mikä hoitovaihe hänellä milloinkin on menossa.

### VANHAT OSASTORAKENTEET POISTUVAT

Uuden sairaalan myötä myös vanhat osastorakenteet poistuvat. Uudessa lastensairaalassa päivystys kantaa nimeä Ranta, vastaanotot ovat Viidakossa, leikkaus- ja anestesiaosasto

on Metsässä, teho-osastoa kutsutaan Laaksoksi ja vuodeosastot kantavat nimiä Taika, Vuori, Tähti ja Avaruus. Kullekin osastolle on oma värimaailmansa ja teemansa. Sydänlasten vanhemmille tuttuakin tutumpi K4 väistyy Vuoren tieltä. Jatkossa sydänlapset hoidetaan sairaalan kuudennessa kerroksessa olevalla Vuori-osastolla, jossa yhdistyvät K4:n lisäksi pienten lasten kirurginen osasto K6 sekä Töölön sairaalasta uusiin tiloihin siirtyvä huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE. Sydänlasten leikkaukset ja osasto aloittavat toimintansa uusissa tiloissa syyskuun lopussa.

### Lähteet:

[www.hus.fi/hus-tietoa/ uutishuone/Sivut/Uuden-lastensairaalan-avajaisia-vietetiin-6.9.2018.aspx](http://www.hus.fi/hus-tietoa/ uutishuone/Sivut/Uuden-lastensairaalan-avajaisia-vietetiin-6.9.2018.aspx), [www.hus.fi/hus-tietoa/ uutishuone/Sivut/Uusi-lastensairaala-aukeaa-vaiheittain-17.%E2%80%9326.9.2018.aspx](http://www.hus.fi/hus-tietoa/ uutishuone/Sivut/Uusi-lastensairaala-aukeaa-vaiheittain-17.%E2%80%9326.9.2018.aspx) sekä [yle.fi/uutiset/3-10211125](http://yle.fi/uutiset/3-10211125)





# Synnynnäinen sydänvika ja liikunta

TEKSTI KATJA LAINE  
KUVAT SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET RY:N ARKISTO

ARTIKKELIN POHJANA ON KÄYTETTY JÄSEN- LEHDESSÄ 01/2012  
JULKAISTUA TUJJA POUTASEN KIRJOITAMAAN ARTIKKELIA

**Sydän on lihas, joka tarvitsee liikuntaa pysyäkseen kunnossa – myös synnynnäisesti sydänvikaisilla. On hyvä muistaa, että synnynnäisesti sydänvikainenkin voi sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin, joten säännöllisen liikunnan sekä ravinnon merkitys on ensisijaisen tärkeä. Sydäimestä tulee pitää hyvää huolta! Synnynnäisesti sydänvikaiselle liikunta on suotavaa, sallittua ja turvallista – kunhan yksilöllisyys ja oman kehon kuunteleminen eivät unohdu. Vain harvat sydänviat ovat sellaisia, joissa sydänlääkäri rajoittaa tai kieltää liikunnan.**

**P**ienillä lapsilla on luontainen liikkumisen tarve ja liikunta on heille osa joka-päiväistä elämää; spontaania toimintaa ja leikkiä – ei siis suoranaista tavoitehakuista kunnan kohentamista.

Lapsi tunnistaa kehonsa tuntemukset paremmin kuin aikuinen. Jos lapsi ei jaksa, pitää hän tauon, muuttaa leikin luonnetta tai jatkaa hetken levätyään. Sydänlapsen onkin tärkeää oppia kuuntelemaan omaa kehoaan, tuntemuksiaan ja jaksamisen rajoja. Tästä syystä vanhempien ei pitäisi rajoittaa sydänlapsen liikkumista vain varmuuden vuoksi. Näin tehdessään vanhempi saattaa tehdä lapselle ”karhun palveluksen”, jolla on kauaskantoiset seuraukset.

Liikunnalla on suotuisa vaikutus ihmisen fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin ja se tukee lasten ja nuorten kasvua ja kehitystä. Liikunnan kautta lapsi oppii myös sosiaalisia taitoja samalla kun kehohallinta kehittyy. Varhain omaksutulla liikunnallisella elämäntavalla on myös vaikutuksia myöhemmän terveydentilaan ja elämänlaatuun. Sen sijaan jo lapsena omaksuttu liikkumaton elämäntyyli vaikuttaa fyysiseen jaksamiseen aikuisena ja lisää erilaisten sairauksien riskejä.

### LIKUNNAN HYÖDYT

Liikunta ei paranna sydänvikaa, mutta säännöllinen liikunta parantaa sydänlapsen, -nuoren ja -aikuisen yleiskuntoa sekä elämäntilaa ja sillä on useita myönteisiä terveysvaikutuksia. Se edistää tuki- ja liikuntaelämisen terveyttä, ehkäisee sydän- ja verisuonitauteja, auttaa painonhallinnassa, parantaa yleiskuntoa, kehittää motorisia taitoja sekä alentaa kohonnutta verenpainetta. Lisäksi liikunta vaikuttaa suotuisasti lapsen itsetunnon kehittymiseen. Varsinkin kasvuvaiheessa liikunta lisää myös merkittävästi luuston lujuttua ja luumassaa. Ennen murrosikää aloitettu liikunta onkin erityisen tehokasta luuston vahvistamiseksi.

Myös valtimotaudin kehittyminen alkaa jo lapsuusiässä. Varhaislapsuudessa omaksutuilla elämäntavoilla voidaan merkittävästi vähentää riskitekijöille altistumista ja hidastaa valtimoiden seinämämuutosten syntyä. Voidaan sanoa, että liikunnan myönteiset vaikutukset ja liikunnan lisäämisen merkitys

sairauksien ennaltaehkäisyssä korostuu jo lapsuusiässä. On huomioitava, että kasvanut valtimotaudin riski liittyy moniin lasten pitkäaikaissairauksiin. Tällaisia sairauksia ovat muun muassa perinnöllinen hyperkolesterolemia, diabetes, reuma ja tietyt lasten pahanlaatuiset sairaudet, niihin liittyvien hoitojen vuoksi. Jos lapsi sairastaa edellä mainittujen pitkäaikaissairauksien lisäksi synnynnäistä sydänsairautta, on hänellä selvästi suurentunut valtimotaudin riski. Näiden lasten kohdalla olisi erityisen tärkeä muistaa liikunnan edullinen vaikutus valtimotaudin useisiin eri riskitekijöihin. On varsin selvää, että synnynnäistä sydänvikaa sairastavien fyysinen jaksaminen ja hyvinvointi lisääntyvät liikunnallisella kuntoutuksella. Liikunnan suotuisa vaikutus on nähtävissä vielä pitkään kuntoutusjakson jälkeen, joten liikunnallisen kuntoutuksen merkitystä ei voi väheksyä.

### SYDÄNVIKA JA LIKUNTA

Suurin osa sydänvikoista voidaan korjata onnistuneesti leikkauksella tai katetri-toimenpiteellä. On myös sydänvikoja, joissa sydänvian merkitys verenkierrolle on niin vähäinen, ettei toimenpidettä tarvita. Tällöin henkilöllä on sydänvian huolimatta normaalit tai lähes normaalit fyysisen jaksamisen edellytykset. Joihinkin synnynnäisiin sydänvikoihin ja niiden korjausten jälkitiloihin liittyy heikentynyt suorituskyky, joka johtuu sydänvian tai tehdyn toimenpiteen vaikutuksista verenkiertoon. Näiden potilaiden fyysinen suorituskyky vaihtelee lähes normaalista selvästi heikentyneeseen – yksilölliset erot ovat suuria.

Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan liikunnassa on keskeistä löytää oikea tasapaino liikunnan tehokkuuden ja turvallisuuden välillä – sekä ennen kaikkea säilyttää tämä tasapaino. Suorituskyvyn testauksessa saatu tieto auttaa tehokkaan ja turvallisen yksilöllisen liikuntasuunnitelman laadinnassa ja sillä varmistetaan, että myös omatoiminen liikunta on turvallista ja tehokasta. Suunnitelma tulisi tehdä yhteistyössä terveydenhuollon ja liikunta-alan ammattilaisten kanssa.

Liikuntasuosituksia annettaessa on huomioitava potilaan sydänsairaus ja sen vaikeusaste, edeltävät liikuntatottumukset ja

Fyysisen aktiivisuuden perussuositus kouluikäisille: Kaikkien 7–18-vuotiaiden tulee liikkua vähintään 1–2 tuntia päivässä monipuolisesti ja ikään sopivalla tavalla. Yli kahden tunnin pituisia istumisjaksoja tulee välttää. Ruutuaukaa viihdemedian ääressä saa olla korkeintaan kaksi tuntia päivässä.

suorituskyky sekä potilaan toiveet. Lääkärin keskeisenä tehtävänä on arvioida liikunnan aiheet, vaarat ja sairauksiin liittyvät liikku-misrajoitteet sekä motivoida liikkumaan. Liikuntaohjeet ja rajoitukset annetaan kattavien sydäntutkimusten perusteella. Sydänlääkäri arvioi ultraäänitutkimuksella sydämen supistuvuutta, läppien toimintaa sekä mahdollisia jäännösvikoja. Holter-rekisteröinnillä kartoitetaan rytmihäiriöiden esiintymistä. Rekisteröinnin arvoa lisää sen aikana mahdollisesti esiintynyt oire ja siitä tehty oiremerkintä. Kliinisellä rasituskokeella saadaan arvokasta tietoa suorituskyvystä, mahdollisesta rytmihäiriöstä, happisaturatiosta ja verenpaineesta rasituksen aikana. Suorituskyvyn arvioimiseen voidaan myös käyttää kuuden minuutin kävelytestiä niille, joille kliininen rasituskoe on liian raskas tai teknisesti vaativa.

### LIKUNTASUOSITUKSET

Suomessa on julkaistu aikuisten liikunnasta Käypä hoito -suositus. Suosituksen tavoitteena on edistää liikunnan käyttöä sairauksien ehkäisyssä, hoidossa ja kuntoutuksessa. Aikuisten liikuntasuosituksen pääperiaatteita voidaan soveltaa myös lapsille. Suomalaisessa lasten liikuntasuosituksessa alle kouluikäisille suositellaan kahden tunnin päivittäistä liikuntaa. Vastaavasti 7–12-vuotiaalle suositellaan 1,5–2 tunnin ja 13–18-vuotiaalle 1–1,5 tunnin päivittäistä liikuntaa. Tästä noin puolet tulisi olla reipasta liikuntaa, joka aiheuttaa hengästymistä ja huomattavaa sydämen sykkeen nousua. Aikuisten tulisi liikkua kohtuullisella teholla vähintään 30 minuuttia päivässä viitenä päivänä viikossa tai rasittavalla tasolla noin 25 minuuttia kolmena päivänä viikossa. Kaikille synnynnäisesti sydänvikaisille, ikään katsomatta, suositellaan säännöllistä liikuntaa omien voimien sallimalla tasolla.

TAULUKKO 1

URHEILULAJIEN LUOKITTELU KILPAILUTILANTEEN AIKAISEN MAKSIMAALISEN STAATTISEN JA DYNAAMISEN KUORMITUKSEN MUKAAN

KASVAVA STAATTINEN RASITUS →	III. suuri	Yleisurheilu (heittolajit) Vuorikiipeily <sup>a,b</sup> Vesihiihto <sup>a,b</sup> Painonnosto <sup>a</sup> Purjelautailu <sup>a,b</sup>	Kehonrakennus <sup>a</sup> Laskettelu <sup>a,b</sup> Paini <sup>a</sup> Lumilautailu <sup>a,b</sup>	Nyrkkeily <sup>a</sup> Melonta Pyöräily <sup>a,b</sup> Kymmenottelu Soutu Pikaluiستelu <sup>a</sup> Triathlon <sup>a,b</sup>
	II. kohtalainen	Kilpa-autoilu <sup>a,b</sup> Sukellus <sup>b</sup> Moottoripyöräily <sup>a,b</sup> Voimistelu <sup>a</sup> Karate/judo <sup>a</sup> Purjehdus Ratsastus <sup>a,b</sup> Jousiammunta	Amerikkalainen jalkapallo <sup>a</sup> Yleisurheilu (hyypt) Taitoluistelu <sup>a</sup> Pikajuoksu Lainelautailu <sup>a,b</sup>	Koripallo <sup>a</sup> Jääkiekko <sup>a</sup> Ampumahiihto Murtomaahiihto (luistelu) Juoksu (keskimatkat) Uinti Jalkapallo <sup>a</sup> Käsipallo <sup>a</sup>
	I. pieni	Keilailu Golf Curling Biljardi Ammunta	Miekkailu Pöytätennis Lentopallo Sauvakävely	Sulkapallo Murtomaahiihto (perinteinen) Juoksu (maraton) Suunnistus Tennis Squash Kilpakävely
		<b>A pieni</b>	<b>B kohtalainen</b>	<b>C suuri</b>
		KASVAVA DYNAAMINEN RASITUS →		

Kilpaurheilulla tarkoitetaan joukkue- tai yksilöurheilua, jossa harjoitellaan säännöllisesti ja äärimmäisin ponnistuksin ja kilpailaan muita urheilijoita vastaan. Harrastusliikunnassa taas rasitus on kevyttä tai korkeintaan kohtalaista eikä siihen liity kilpailuasetelmaa. Koululiikunta on harrastusliikuntaa, johon nuori voi yleensä osallistua omien voimiansa ja tuntemustensa mukaisesti. On tärkeää pyrkiä luomaan lapselle mahdollisuudet osallistua suorituskykynsä mukaisesti liikuntatilanteisiin kuten esimerkiksi koululiikuntaan. Alle kouluikäiset lapset liikkuvat – ja saavat liikkua – ilman rajoituksia. Kilpaluonteisuus tulee usein mukaan kouluikäisten lasten ja nuorten ohjatussa liikunnassa ja sen aiheuttama kuormitus vaihtelee huomattavasti lajeittain. Kun harrastus alkaa muuttua kilpaluonteiseksi, on tässä vaiheessa hyvä keskustella lääkärin kanssa sydänsairauden mahdollisesti aiheuttamista liikuntarajoituksista. Kilpaluonteinen liikunta ja kilpaurheilu kielletään, jos lapsen tai nuoren sydänsairauteen liittyy merkittävän rytmihäiriön riski.

Sydänsairauksiin liittyvät liikuntasuosittukset perustuvat erilaisiin kansainvälisten asiantuntijaryhmien esittämiin suosituksiin. Erilaiset liikuntalajit kuormittavat eri tavalla

riippuen lajista ja liikunnan intensiteetistä. Liikunnan aiheuttama kuormitus sydämelle koostuu sykkeen ja verenpaineen aiheuttamasta yhteiskuormituksesta. Liikuntasuosituksissa liikuntamuodot on luokiteltu dynaamiseen ja staattiseen liikuntaan. Lisäksi liikunta jaotellaan intensiteetinsä perusteella pieneksi, kohtalaiseksi tai suureksi. Dynaamisen liikunnan aikana lihasten hapenkulutus kasvaa. Elimistö hoitaa tämän lisäämällä sydämen lyöntitiheyttä, iskutilavuutta ja valtimo-laskimohappierotusta. Verenpaine ei nouse merkittävästi, koska elimistön ääreisvastus pienenee. Staattinen lihastyö puolestaan ei juurikaan lisää hapenkulutusta, sydämen lyöntitiheyttä tai minuuttitilavuutta, mutta staattiseen lihaskuormitukseen liittyy merkittävä verenpaineen nousu. Dynaaminen liikunta aiheuttaa sydämelle pääosin tilavuuskuormituksen, kun taas staattinen liikunta aiheuttaa sydämelle ja valtimopuolen verenkierrolle pääosin painekuormituksen. Dynaaminen liikunta voi olla kuitenkin yhtä aikaa myös staattista, jolloin kuormitus on paljon suurempi kuin pelkästään dynaamisessa liikunnassa. Siten kohtalaisesti kuormittava dynaaminen liikunta, joka sisältää myös staattista kuormitusta, voi olla sydämen kannalta yhtä rasittavaa kuin kor-

keasti kuormittava dynaaminen liikunta.

Taulukon 1 luokittelu eri liikuntamuotojen jaottelusta kilpailutilanteissa maksimaalisen staattisen ja dynaamisen kuormituksen mukaan on suuntaa antava, koska useimmissa dynaamisissakin lajeissa, kuten tenniksessä, harjoittelu sisältää myös huomattavasti kuormittavia staattisia harjoitteita. Kuormittavuudeltaan samantasoiset dynaamiset harjoitteet ovat yleensä staattisia turvallisempia. Samassakin lajissa kuormitus vaihtelee. Esimerkiksi jalkapallossa maalivahdin dynaaminen kuormitus ottelun aikana on hyvin erilainen kuin keskikenttäpelajaan. Liikuntasuoritukseen liittyvän tunnereaktion sydäntä kuormittavan vaikutuksen arviointi on vaikeaa. Kevyeksin arvioituuun lajiin, kuten golfiin, voi liittyä voimakkaita tunnereaktioita, jotka saattavat lisätä rytmihäiriövaaraa tai liikuntasuorituksen aikaiset olot, kuten hyvin kylmä tai kuuma lämpötila ja korkea ilmanala voivat vaikuttaa kuormituksen huomattavan paljon.

**SYDÄNVIKA JA LIIKUNNAN RAJOITUKSET**

Liikkumista on vain harvoin perusteltua rajoittaa sydänsairauden vuoksi. Liikuntarajoitukset koskevat lähinnä perinnöllisiä



## TAULUKKO 2

### SUOSITUS SYDÄNVIKAA SAIRASTAVAN OSALLISTUMISESTA LIIKUNTAAN JA URHEILUUN

SYDÄNVIKA	VAIKEUSASTE / TOIMENPIDE	SUOSITUS
ASD (eteisväliseinäaukko)	Suljettu leikkauksella	Ei rajoituksia
ASD (eteisväliseinäaukko)	Verenkierrollisesti merkityksetön aukko	Jos jäljellä on eteistason oikovirtaus, ei suositella laitesukellusta paradoksaalisen emboliariskin vuoksi
VSD (kammioväliseinäaukko)	Korjattu leikkauksella	Ei rajoituksia
VSD (kammioväliseinäaukko)	Verenkierrollisesti merkityksetön	Ei rajoituksia
PDA (avoin valtimotiehyt)	Suljettu leikkauksella	Ei rajoituksia
PDA (avoin valtimotiehyt)	Verenkierrollisesti merkityksetön aukko	Ei rajoituksia
AVSD (eteis-kammioväliseinäaukko)	Onnistunut leikkaus.	Ei rajoituksia
AVSD (eteis-kammioväliseinäaukko)	Kohtalainen vas. AV-läpän vuoto	Kevyt -kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta
PS (keuhkovaltimoläpän ahtauma)	Lievä	Ei rajoituksia
PS (keuhkovaltimoläpän ahtauma)	Kohtalainen	Kevyt -kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta
AS (aorttaläpän ahtauma)	Lievä	Kevyt -kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta
AS (aorttaläpän ahtauma)	Kohtalainen	Kevyt -kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta
CoA (aortan koarktaatio)	Korjattu onnistuneesti	Ei rajoituksia
CoA (aortan koarktaatio)	Poikkeava verenpainevaste rasituksessa	Ei suositella voimakkaita staattisia/dynaamisia lajeja
TOF (Fallotin tetralogia)	Hyvä leikkaustulos	Kevyt -kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta
TOF (Fallotin tetralogia)	Keuhkovaltimoläpän merkittävä vuoto, oikean kammion kuormitus	Kevyt staattinen ja dynaaminen liikunta
TGA (suurten suonien transpositio)	Onnistunut valtimoiden vaihtoleikkaus (ASO)	Ei rajoituksia
TGA (suurten suonien transpositio)	Eteistason korjausleikkaus	Kevyt -kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta
UVH (yksikkammiainen sydän)		Kevyt -kohtalainen staattinen ja dynaaminen liikunta

rytmihäiriö sairauksia, sydänlihaksen sairauksia sekä joitakin synnynnäisiä sydämen rakennepoikkeavuuksia. Nämä rajoitukset perustuvat kansainvälisten asiantuntijaryhmien laatimiin suosituksiin. Erilaiset sydämen synnynnäisiin rakennepoikkeavuuksiin liittyvät liikuntarajoitukset on esiteltynä taulukossa 2.

Jos sydämen yksinkertainen rakennepoikkeavuus ei ole vaatinut korjausta tai se on onnistuneesti korjattu, fyysinen suorituskyky on yleensä normaali eikä liikuntaa tarvitse rajoittaa. Monimutkaisissa sydänvioissa, kuten esimerkiksi yksikkammioidessa sydämessä tai Fallotin tetralogiassa, liikunnalle asetettavat rajat arvioidaan yksilöllisesti ottaen huomioon tehty korjausleikkaus, mahdollisesti jäljellä olevat poikkeavuudet ja rytmihäiriöherkkyyks. Yksikkammiotarkaisuissa rasituksen sieto on usein selvästi heikentynyt keuhkoverenkierron rajoituneisuuden ja sydämen pienentyneen täyttökuorman vuoksi. Liikuntaa rajoittavia tekijöitä voivat olla eteis-kammioleppien vuodot, aortta- ja keuhkovaltimoleppien vuodot tai ahtaumat sekä häiriöt kammion supistustoiminnassa. Useimmille potilaille, joilla on monimutkainen sydänvika, voidaan kuitenkin suositella kevyesti tai kohtalaisesti

kuormittavaa päivittäistä liikuntaa. Diagnostikoitavista suosituksista voi lukea tarkemmin Nuorten Sydänsairaudet -kirjasta, jonka voit tilata yhdistyksen verkkokaupasta.

#### LIIKUNTAAN LIITTYVÄ ÄKKIKUOLEMAN RISKI

Sydänperäinen äkkikuolema on harvinainen nuorella iällä ja yksinkertaisiin sydämen rakennepoikkeavuuksiin liittyvä äkkikuoleman riski on hyvin pieni. Yleisin liikuntaan liittyvä äkkikuoleman mekanismi on aiemmin diagnosoimattomaan sydänsairauteen liittyvä kammioeräinen rytmihäiriö. Taustalla oleva sydänsairaus on usein ollut oireeton. Liikuntaan liittyvän äkkikuoleman vaara kasvaa iän myötä, ja se on miehillä suurempi kuin naisilla. Tavallisimmat synnynnäiset sydänsairaudet, joihin voi liittyä urheilun aikainen äkkikuolema ovat hypertrofinen kardiomyopatia, perinnölliset rytmihäiriö sairaudet, sepelvaltimoiden poikkeavuudet, Marfanin oireyhtymä sekä aorttaläpän sairaudet. Muita urheilun yhteydessä tapahtuneeseen äkkikuolemaan liitettyjä harvinaisempia sydänvikoja ovat valtasuonten transpositio (TGA), yksikkammiot sydänviat sekä sellaiset sydänviat, joihin liittyy keuhkoverenpainetauti. Suurten suon-

ten transposition eteiskorjauksen jälkeen äkkikuoleman syynä on tavallisimmin sinus-solmukkeeseen toimintahäiriö ja kammioeräiset rytmihäiriöt. Nykyisin käytössä olevalla valtasuonten vaihtoleikkauksella korjattuun transpositioon liittyvä myöhäiskuolleisuus on selvästi vähäisempää.

#### LOPUKSI

Synnynnäisesti sydänvikaisten liikuntatottumuksiin tulisi kiinnittää huomiota sydänsairauden seurantakäytien yhteydessä ja potilaita tulisi ohjata liikunnallisesti aktiiviseen elämäntapaan ja liikuntaharrastusten pariin sydänvika huomioon ottaen. Erityisesti sydänvikaisia lapsia tulisi ohjata ja motivoida liikkumaan, mutta sen lisäksi lapsen vanhempia tulee rohkaista kannustamaan lapsia liikkumaan. Sydänlasten liikuntatottumusten tarkastelun sisällyttäminen seurantaan, esimerkiksi ennen koulunkäynnin aloittamista tai yläasteelle siirryttäessä, tukisikin lasten liikuntaohjelman toteutumista.

Sydänlapsille ei tarvitse yleensä asettaa liikuntarajoituksia ja heille tuleekin antaa mahdollisuus osallistua liikuntaan ja liikunnallisten taitojen oppimiseen oman kehitysaikataulun mukaisesti. Isommille lapsille liikuntaohjeet ja -rajoitukset annetaan



▷ sydänsairauden mukaisesti – kattavien sydäntutkimusten perusteella.

Vähäistä hengästymistä ja hikoilua aiheuttava kuntoliikunta on suositeltavaa kaikille. Normaali arjen hyötyliikunta on suositeltavaa ja lähes kaikille annetaan ohje liikkua omien voimien mukaisesti.

Merkittäviin sydänvikoihin liittyy usein heikentynyt suorituskyky, joka tulee ottaa huomioon lapsen ja nuoren liikunnassa. Liiallista varovaisuutta liikunnan suhteen tulisi kuitenkin välttää ja kannustaa myös synnynnäisesti sydänvikaisia liikkumaan riittävästi, jotta suorituskyky pysyisi mahdollisimman hyvänä tilanteeseen nähden.

Päivittäisen koulumatkan kulkeminen kävellen tai pyörällä on suositeltavaa suurimmalle osalle sydänlapsista. Mikäli fyysinen suorituskyky on merkittävästi heikentynyt, järjestetään lapselle koulukyyti. Kyyti järjestetään lapsen tarpeen mukaisesti pyrkien turvaamaan lapselle riittävä jaksaminen koulussa. Koulukyyti voidaan järjestää bussilla tai taksilla koulumatkasta riippuen. Joskus riittävä tuki voi olla koulukyydin järjestäminen talvikaudeksi. Koululiikuntaan osallistumisella on tärkeä sosiaalinen merkitys, ja siksi on tärkeä luoda liikuntaan osallistumisen mahdollisuus omien voimien mukaisesti myös sydänlapselle. Koululiikunnassa Cooperin testiä ei suositella testaukseen niille sydänlapsille, joilla on liikuntarajoituksia. Tällöin kunnon testaamiseen käyteeen muita testausmenetelmiä, kuten esimerkiksi kuuden minuutin kävelytestiä. Mikäli lapsen liikuntaan liittyy huonon olon tuntemus tai rytmihäiriö, liikunta pitää keskeyttää. Jos lapsen suorituskyky muuttuu merkittävästi aiempaan verrattuna, on aiheellista aikaistaa sydäntutkimuksia. Jos lapsi menettää tajuntansa rasituksessa, on rytmihäiriön mahdollisuus suljettava pois. ●

#### Lähteet:

Sydänlapset ja -aikuiset ry, Nuorten sydänsairaudet -kirja 2013; Sydänvika ja liikunta – Pasi Lehto, Markku Eskola (TAYS Sydänsairaala)

Suomen lääkärilehti 49/2011; Tuija Poutanen ja Anneli Eerola (TAYS Lastenkardiologian poliklinikka)

Suomen Sydänliitto; Synnynnäiset sydänvikat ja liikunta (sydanliitto.fi/ammattilaisnetti/liikunta/suosituksia/synnynnaiset-sydänvikat-ja-liikunta)



# Kohti omia unelmia

– Annin esimerkki kannustaa liikkumaan rohkeasti omaan tahtiin!

TEKSTI KATJA LAINE JA ANNI RIIHIMÄKI  
KUVAT ANNI RIIHIMÄEN ALBUMI

**Anni Riihimäki on aina ollut aktiivinen liikkuja sydänviastaan huolimatta ja vaikka ensimmäisen elinkuukautensa hän vietti sairaalassa. Vuosiin on mahtunut voinnillisesti niin nousu- kuin laskusuhdanteita, mutta liikkua Anni on pyrkinyt aina oman vointinsa ja jaksamisensa mukaan – välillä aktiivisemmin ja välillä taas rauhallisemmin.**



J anakkalan Tervakoskella asuvan Anni Riihimäki on koulutukseltaan lastentarhanopettaja, luokanopettaja ja rehtori. Tällä hetkellä Anni työskentelee luokanopettajana ja tekee työnsä ohessa väitöskirjaa Jyväskylän yliopistoon. Annin perheeseen kuuluu puoliso sekä kaksi lasta. Anni elää tänä päivänä varsin aktiivista elämää, mutta vuosin on mahtunut voinnillisesti niin ylä- kuin alamäkiä.

– Synnyin perheemme kymmenentenä lapsena Kemissä, josta minut kiihdettiin heti Oulun yliopistolliseen sairaalaan, jossa vietinkin sitten ensimmäisen kuukauteni, Anni kertoo.

Kun Annin isä oli tullut synnytyksen jälkeen iltpäivällä kotiin, oli hän kertonut perheen muille lapsille, ettei vauva ollut terve. Vauvalla oli sydänvika. Lääkäri oli sanonut, että vauvan on hyvä olla muutama viikko sairaalassa. Vauva voi mahdollisesti elää ihan tavallista elämää, kunhan ensin voimistuu. Vauvalle oli annettu jo nimi hätäkasteessa: Anni Elisa. Viikon kuluttua äiti tuli sairaalasta kotiin, mutta vauva jäi vielä Ouluun sairaalaan.

– Yksi isosiskoistani on kertonut, että hän kävi joka päivä varmuuden vuoksi katsomassa vauvansängystä aamuisin, että onko vauva jo tullut kotiin. Sisarusket ovat muistelleet, että oli surullista, kun vauva joutui olla sairaalassa ja äiti tietysti oli paljon vauvan luona. Sydänvika kosketti koko perhettä, Anni sanoo.



Tutkimuksissa sydäniäsi tarkentui eteis-kammiokatkos eli AV-blokki.

– Sydäntäni seurattiin tarkkaan, mutta todettiin, ettei sydänleikkaukseen ollut sillä hetkellä tarvetta, Anni kertoo. Kun olin opetellut konttaamaan, minä olin väsynyt välillä. Pysähdyin ja lepäsin. Sitten jatkoin taas harjoittelua.

Annin sisarukset puhuivat hänen ollessaan pieni, että Annilla on laaja ja laiska sydän.

– Veljeni ajattelivat ”autojen” avulla ja puhuivat, että koneeni on V8-mallia eli iso ja matalaiskuinen, Anni naurahtaen hymähtää.

Kontrolleissa Anni muistaa käyneensä koko lapsuutensa ajan säännöllisesti.

– Itse muistan lapsuudestani vain muutamia kontrollikäyntejä, Anni kertoo. Mieleeni on kuitenkin jäänyt kun minulle kerrottiin 10-vuotuisessa tarkastuksessa, että tulen jossain elämäni vaiheessa tarvitsemaan tahdistimen.

### **AKTIIVINEN LIIKKUJA JO PIENESTÄ PITÄEN**

Anni ei ole koskaan ajatellut olevansa erilainen.

– Olin jo lapsena aktiivinen liikkuja. Alakouluikäisenä harrastin kilpahuuhon ja menestyinkin hyvin. Pidän muutenkin urheilusta ja olin hyvä koulussa, Anni kertoo.

Liikkua hän pystyi varsin hyvin vaikka itse sydänvialle ei tässä vaiheessa ollut tehty vielä mitään.

## **Juoksuharrastus on antanut minulle itseluottamusta ja uskoa, että sydänvikainenkin voi harrastaa liikuntaa ja rasittaa itseään – kunhan muistaa kuunnella omaa oloaan.**

– Lukion alussa päätin lopettaa kilpaurheilun, sillä se olisi vienyt liikaa aikaani. Menin naimisiin nykyisen puolisoni kanssa joulukuussa 1999. Ensimmäinen lapsemme syntyi kesällä 2001 ja toinen keväällä 2003. Raskausajat olivat minulle rankkoja ja ne veivät voimavaroja myös sydämestä. Minua tarkkailtiin molempien raskauksien ajan tarkasti. Toisen lapsemme synnytyksen yhteydessä sydämeni väsyi ja synnytyksessä päädyttiinkin hätäsektioon, Anni muistelee.

Varsin pian perheen toisen lapsen syntymän jälkeen, elokuussa 2003, hänelle asennettiin ensimmäinen tahdistin. Nykyään menossa on jo toinen tahdistin, joka operoitiin talvella 2013.

– Pääsääntöisesti olen pärjännyt tahdistimen kanssa hyvin ja minun kohdalleni ei ole sattunut pulmatilanteita, Anni sanoo. Pystyn elämään mielestäni täysipainoista elämää, vaikka sydänvika osittain ja ajoittain rajoittaa jaksamista. Silloin pitää osata levähtää riittävästi ja palautua. Välillä se on tuntunut epärealistilta, kun ei jaksakaan tehdä, vaikka haluaisi. Se vaatii oman elämän hyväksymistä. Elämä tahdistimen laiton jälkeen on ollut parempaa kuin ennen sitä. Pystyn olemaan esimerkiksi saunassa helpommin ja koen olevani paremmin, hän toteaa.

### **TAHDISTIMEN VOIMIN TAKAISIN LIIKUNNAN PARIIN**

Anni aloitti uudelleen säännöllisen urheilun varsin pian tahdistimen laiton jälkeen.

– Ryhdyin kävelemään rattaiden kanssa, pyöräilin ja hiihdin. Muutama vuosi sitten päätin, että alan harjoitella tavoitteellisesti, mutta omien voimavarojen mukaan.

Anni aloitti keväällä 2016 säännöllisen juoksuharrastuksen.

– Tunnustin itselleni, että ei haittaa, vaikka en ole kärkehahnoissa kilpailuissa – sillä kilpaillen ihan omassa ”sarjassani” sydämeni vuoksi. Vuosi sitten juoksin ensimmäisen 10 kilometrin kilpailuni Riihimäellä, Anni kertoo.

Annin juoksuharrastus on periaatteessa ilmainen, sillä juokseminen luonnossa ei maksa mitään. Juoksemisessa kengät ovat tärkeät ja niiden tulee olla hyvät eli niihin kuitenkin on hyvä myös rahallisesti panostaa.

– Olen harrastanut säännöllistä juoksua nyt kaksi vuotta. Harjoittelen neljä kertaa

viikossa. Olen saanut myös ohjausta ja valmennusta Janakkalan Janasta, Anni sanoo. Juoksuharrastus on antanut minulle itseluottamusta ja uskoa, että sydänvikainenkin voi harrastaa liikuntaa ja rasittaa itseään – kunhan muistaa kuunnella omaa oloaan. Lenkillä huomaa kyllä, jos innostuu liikaa tai vauhti on liian kova. Sekä valmentajani että kardiologini ovat kannustaneet liikkumaan niin, että se tuntuu hyvältä. Se on jokaisen lenkin tavoitteeni. Sydänvika vaikuttaa juoksemisessa ehkä eniten siihen, että tavoiteaika ei saa olla liian ”tiukka” kuin niin sanotusti terveellä ihmisellä. Rajoitteet ovat kuitenkin vain omassa päässä, Anni muistuttaa.

### **MYÖS KILPAILUA OMAAN TAHTIIN**

Anni kertoo tätä nykyä myös kilpailevansa omalla tahdillaan ja tälle vuodelle takana on jo muutamia kisoja.

– Ensimmäinen kilpailu oli huhtikuussa järjestetty Kormu Run, jossa juoksin 10 kilometriä. Kilpailusta jäi hyvä mieli, sillä se oli tasainen suoritus. Toinen tämän kauden kilpailuista oli polkujuoksupahtuma toukokuussa Janakkalassa. Kilpailu juostiin aika haastavassa maastossa, mutta olimme sopineet valmentajani kanssa, että kävelen kaikki ylämäet. Hän oli reitillä kannustamassa minua ja se tuntui mahtavalta, Anni kertoo tyytyväisenä.

Elokuun alussa Anni osallistui Liedossa järjestettyyn parayleisurheilun SM-kisoihin, jossa hän kilpaili avoimessa luokassa.

– Matkani näissä kisoissa oli 800 metriä ja voitin siinä itselleni Suomen mestaruuden itselleni ajalla 4:08. Ylitin itseni ja tunnen ylpeyttä saavutuksesta, Anni sanoo ja kertoo syksyn kisatavoitteena olevan Itämerimaratonin, jossa on tavoitteena juosta Haminan puolimaraton maaliin saakka.

Tähän toivomme Annille kovasti tsemppiä ja pidämme hurjasti peukkuja, että tämä tavoite tulee saavutetuksi!

– Toivon, että oman esimerkkini avulla kannustan myös muita kulkemaan kohti omia unelmia. Olipa ne mitä hyvänsä! Kukaan ei voi viedä sinulta sitä, mihin keskität huomiosi. Keskitä huomiosi siis mahdollisuuksiin – ei niihin puutteisiin, mitä sinulla on. Tahdistin on antanut minulle uuden mahdollisuuden, Anni huikkaa hymyssä suin haastattelun päätteeksi. ●

# Onnistunutta SOVAilua Oulun Edenissä



TEKSTI JA KUVAT: KATJA LAINE, ELLI NÄRHI JA JENNI LOHI

**Tänä vuonna yhdistyksen sopeutumisolennusviikonloppu järjestettiin Oulun Nallikarissa sijaitsevassa kylpylähotelli Edenissä kesän alkumetreillä 15. – 17.6. Edellisestä SOVA-viikonlopusta Oulussa ehättikin vierähtää melkein 15 vuotta, joten olikin jo korkea aika järjestää tapahtuma näillä leveysasteilla. Ja nyt kun katsoo tapahtumaa jälkepäin, niin täytyy todeta, onpa hyvä, että menttiin! Viikonloppu kokonaisuutena oli erittäin onnistunut, josta ei oikein moitteita sijaa löytynyt. Tästä pitivät huolen niin hyvä hotelli monipuolisine puitteineen, maukas ruoka, laadukkaat ja monipuoliset luennoitsijat, omistautuvat lastenhoitajat sekä tietenkin sitten se paras eli loistavat osallistujat! Viikonloppuna vallitsikin osallistujien kesken käsinkosketeltavan hyvä ilmapiiri, joka hakee vertaistaan.**

**T**uulinen Oulu toivotti Sydänlapset ja -aikuiset ry:n väen tervetulleeksi SOVA:n merkissä. Lastenhoito järjestyi tänä vuonna sairaanhoitaja-opiskelijoiden opinnäytetyön projektina. Lapsille suunniteltiin tekemistä Edenissä ja lähialueella. Lasten toiminnan suunnittelun periaatteena oli lasten luonnollinen tapa leikkiä, liikkua ja tutkia sairautta korostamatta. Opinnäytetyön aiheena olivat synnynäiset sydänsairaudet. Sovaan saapuneet sydänlapset ja heidän sisarukset jaettiin kolmeen ryhmään ikätasoisesti: 0–2, 3–6, 7–9 ja 10–15-vuotiaat. Käytännössä kuitenkin 7–15-vuotiaat olivat yhtenä ryhmänä. Lauantaiaamuna lapset jäivät ohjelman mukaisesti kokeneille hoitajilleen, joita oli kaikkiaan 20 kappaletta vanhempien suunnatessa luennoille.

## MONIPUOLISIA LUENTOJA

Tämän vuoden asiapitoinen ohjelma oli rakennettu ”kehdestä hautaan” -tyyppisellä elämäntapaajattelulla eli pyrkimyksenä oli alusta asti rakentaa mahdollisimman

monipuolinen luentotarjotin, joka tarjoaisi ajateltavaa ja sisältöä niin pienempien lasten vanhemmille kuin synnynnäisesti sydänvikaisille aikuisille. Kiitos Oulun Seudun aktiivien, hyviä vinkkejä luennoitsijoista ja luentojen aiheista saatiin jopa liiaksi asti, joista saimme rakennettua oikeinkin hyvän kokonaisuuden. Aloitustuntona saimme kuulla Merja Kallion luennon sydänlapsen tehohoidosta ja kivunlievityksestä. Tämän jälkeen kuultiin erityisesti sydänvikaisia ja sydännuorten vanhempia kiinnostanut sydänkirurgi Markku Kaarneen luento synnynnäisesti sydänvikaisen uusintaleikkauksista ja niihin yleisimmin johtavista syistä sydännuorilla ja -aikuksilla. Molemmat luennot olivat erinomaisia ja herättivät paljon kysymyksiä.

Lounaan jälkeen vanhempien ohjelmassa oli luento ja alustus paneelille teemalla sydänperheen hyvinvointi perheterapeutti Aira Lievetmursun johdolla. Tällä kertaa paneelin aiheena oli ”Voiko elämästä selvitä hengissä?”. Sen lopputulemana tulimme siihen johtopäätökseen, että kukaan ei ole tainnut siitä selvitä hengissä, mutta voimme itse hyvinkin paljon vaikuttaa siihen elä-



mänlaatuun, jolla sen elämme. Keskustelu oli varsin vilkasta ja antoisaa kaikille.

### TEMPPUJAA JA LUOVUUTTA

Lapsille lauantain aamupäivän toimintana oli tempurataa ja tynnyliinan maalausta kangasväreillä. Maalausta sai toteuttaa omalla tyyllillä ja väreillä; spray, maalit ja tus- sit. Tempuradassa oli monenlaisia haasteita, kuten kiipeilyä, tarkkuusheittoa ja hyppelyä. Innokkaimmat kokeilivat Sing Staria Play Stationilla. Pienimmille oli leikkihuoneessa viihdykkeenä leluja ja lastenlauluja.

Iltapäivällä lounaan jälkeen suunnattiin ulos. Viihdykettä toivat parkkialueelle näy- tille tulleet paloautot ja ambulanssit, joihin pääsi jopa sisälle tutustumaan. Isoimpien

ryhmä pääsi myös minigolfaamaan läheiselle radalle. Myös polkuautot olivat käytössä ja innokkaasti niillä ajettiin. Nallikarin suuri leikkipuisto tarjosi monen ikäiselle lapselle touhua hiekkalaatikolla, keinuissa, kiipeilytelineellä ja pensassokkeleissa. Väli- palan jälkeen lapset saivat käydä jäätelöki- oskilla Nallikarin rannan tuntumassa, joka oli monille mieleen. Isoimpien ryhmä pelasi rannalla vielä pallopelejä.

### PLUTIMISTA JA SOIVAA SIILÄ

Lauantaien luento- ja lastenhoidon pää- ttyttyä perheillä oli mahdollisuus pulahtaa kylpylän allasosastolla. Tunnelma oli kuin tropiikissa ja osa perheistä ryhtyi kaihoisasti haikailemaan mahdollisen yhdistyksen etelänmatkan perään. Asiaa pitänee ryhtyä pohtimaan, josko sille olisi siinä määrin kysyntää, että matkaan pitäisi lähteä! Puli- koinnin jälkeen olikin aika mennä puke- maan glitter-mekkoa päälle ja laittaa kutreja ojennukseen, sillä vuorossa oli illanvietto päivällisineen. Päivällisen jälkeen saimme vielä nautiskella Oululaisen lastenorkesteri Soivan Siilin taidonnäytteistä. Kovin oli

mukava ilta, joka jatkui vielä liikuntasalissa limudiseon merkeissä, josta erikoiskiitokset pitää antaa Oulussa sijaitsevalle juhlapalvelu HipHurraalle, joka toimitti meille tunnel- maa nostattaneet discovalot. Pitkän ja toime- liaan päivän jälkeen olikin hyvä painaa pää tyynyyn ja kerätä voimia seuraavaan päivään.

### ERITYISET ÄIDIT, ERITYISTEN OIKEUDET

Sunnuntai-aamu valkeni aurinkoisena ja aamiaiseksi nautittiin muun muassa suklaa- putouksessa dipattuja hedelmiä. Sen jälkeen vanhemmat suuntasivat taas luennoille ja lapset omaan ohjelmaansa.

Vanhempien ohjelmassa kuulimme kah- den äidiksi tulleen sydänaikuisen, Reetta Krichenbauerin ja Sanna Koposen koke- muksia äitiydestä, johon tie on molemmilla ollut hyvinkin erilainen ja haasteita täynnä. Reetasta tuli äiti sijaisvanhemmuuden kautta ja Sanna puolestaan on ensimmäinen Suo- messa onnistuneen raskauden kokenut yksi- kammioinen sydänäiti, jolla on tätä nykyä takanaan jo kaksi synnytystä. Ongelmatonta kummankaan äidiksi tulo ei ole ollut ja se puhututti paljon. Harvalla kuulijoista silmä-



kulmat säilyivät kostumatta ja molempien kokemuspuheenvuorot herättivät paljon mietteitä. Kokemuspuheenvuorot toimivat vähän niin kuin vahingossa myös eräänlaisena aasinsiltana viikonlopun päätösluennointsijalle, oikeustieteiden maisteri Jukka Kumpuvuorelle, joka on myös vammais oikeuden asiantuntija. Jukka kertoi monista tapauksista, joissa erityisten edut ja oikeudet tahtovat jäädä huomiotta ja antoi ohjeita ja vinkkejä, mistä saa aseita taistelussa ”tuulimyllyjä” vastaan.

### RETSELLE TIETOMAAHAN

Lastenohjelmassa vain pienimmät jäivät Edeniin leikkimään isompien lasten suunnatessa bussilla retkelle tiedekeskus Tietomaahan. Tietomaa olikin monen lapsen suosikki viikonlopun ohjelmassa. Näytte-

lyiden aiheina oli muun muassa urheilu, meri ja dinosaurukset, sekä monenlaisia simulaattoreita, joista ainakin vuoristoratasimulaattori oli hyvin suosittu. Suurella valkokankaalla oli avaruusaiheinen 3D-elokuva. Bussin kaartaessa takaisin Tietomaasta, Edenin aulan valtasi suuri joukko hymysuisia lapsia. Tunnelman, palautteiden ja tyytyväisten kasvojen perusteella voi hyvillä mielin todeta, että SOVA-viikonloppu perusteli jälleen paikkansa tärkeänä kohtaamispaikkana sydänperheille – riippumatta siitä, onko kyse sydänlasten taikka synnynnäisesti sydänvikaisten aikuisten perheistä. Se tarjosi osallistujilleen jälleen loistavan tilaisuuden irtautua perheen ärjesta, saada uutta tietoa ja ennen kaikkea saada uusia sydänystäviä. Tavataan taas ensi vuonna! ●

### SYDÄMELLINEN KIITOS!

Sydänlapset ja -aikuiset ry kiittää erityisesti Oulun Seudun alueosaston aktiiveja hienosta asenteesta ja otteesta viikonloppua järjestäessä. Olitte suureksi avuksi ja ilman teitä näin hyvin onnistuneen viikonlopun toteuttaminen olisi ollut mahdotonta!

Lisäksi haluamme kiittää näin jäsenlehden välityksellä kaikkia yhteistyötahoja ja tukijoita, jotka myötävaikuttivat viikonlopun onnistumiseen. Näitä olivat erityisesti Sydänsäätiö, joka tuki viikonlopun toteutusta taloudellisesti, lastenhoidosta vastanneet sairaanhoitaja-opiskelijat Elli ja Jenni sekä heidän rekrytoimat lastenhoitajat sekä jo aiemmin mainittu HipHurraa.



## Kavereita sydämen kautta



TEKSTI JA KUVAT ELLI NÄRHI JA JENNI LOHI

**H**aastattelimme Tietomaassa SOVA-viikonlopun osallistuneita Siiriä (7), Emiliaa (8) ja Iidaa (9). Tytöt olivat tutustuneet toisiinsa viikonlopun aikana. Kysyimme tytöiltä mitä he tietävät omista sydänsairauksistaan. Emilia kertoi, ettei muista mikä sydänsairaus hänellä on, mutta hänen sydä-

mensä on leikattu hänen ollessaan vauva. Lääkitystä tai erityisiä oireita hänellä ei ole.

– Liikkatunneilla joskus huomaa, että alkaa väsyttää, Emilia kertoo.

Iida on Emilian sisko. Häntä Emilian sydänvika joskus mietityttää, mutta kotona siitä on puhuttu.

Siirin sydänsairautena on WPW

(Wolff-Parkinson-Whiten oireyhtymä), jossa oireena on ajoittaisia yhtäkkiä alkavia rytmihäiriöitä. WPW on yleisin lasten rytmihäiriötä aiheuttava sydänvika. Sydämen eteisestä lähtevä impulssi etenee kammioon nopeasti. Sydämen seinämälle on kehittynyt oikorata tai useita ratoja, jota pitkin sähköimpulssi pääsee takaisin ”oikoreittä” ja näin aiheuttaa ylimääräisiä lyöntejä. Takykardiaa voi esiintyä jopa useasti päivässä, mutta muutaman kerran vuodessa tykyttävä sydän on tavallinen oirekuva WPW:ssä.

Siiri tiesi kertoa, että kohtauksia ei voi ennakoita ja että ne ovat vaarattomia. Kohtaukseen hänellä on lääkkeet.

– Se tuntuu vähän ikävältä, kun sydän tykyttelee, kertoo Siiri. Muuten hän kertoi voivansa elää täysin normaalia elämää, eikä sairaus vaikuta kouluun tai harrastuksiin mitenkään.

– Mulla on viisi harrastusta, totesi Siiri reippaana.

### JOUKKOON SULAUTUEN

Tyttöjen mukaan SOVA-viikonloppu on ollut mukava. Kun menossa on mukana muitakin sydänvikaisia, ei niin erotu joukosta. Saman ikäisiä leikkikavereita löytyy, eikä toisille tarvitse selitellä sairauttaan tai kokea erilaisuutta.

– Täällä ei ole erilainen, pohdiskeli Siiri. Kaverit molemmilla tytöillä tietävät heidän sydänsairaudesta, mutta se on toisten lasten vaikea ymmärtää.

– Olen kertonut (kavereille), että mun sydän on leikattu, mutta ne sanoo, ettei sydäntä voi leikata, selitti Emilia. ●



# Kansainvälisiä tuulia Turussa

– Eurohearts konferenssi järjestettiin Suomessa jo kolmannen kerran

TEKSTI KATJA LAINE JA KRISTA MANNERMETSÄ  
KUVAT KONFERENSSIN OSALLISTUJAT

Suomella on ollut kunnia isännöidä synnynnäisesti sydänvikaisten aikuisten kansainvälisen konferenssia jo kahdesti aiemmin vuosina 1998 sekä 2008. Puoli leikillään vuoden 2008 konferenssin päätöstilaisuudessa ilmoille heitetty ajatus siitä, että olisi hienoa saada konferenssi Suomeen myös vuonna 2018, kypsyi ja konkretisoitui hiljalleen vuosien kuluessa. Niin sanottu operaatio ”konffa Suomeen” sai vahvistuksen reilut kaksi vuotta sitten Kyproksella järjestetyssä edellisessä konferenssissa, jossa aina valitaan seuraavan konferenssin isäntämaa. Suomen konferenssi järjestettiin 30.7.–4.8. Turussa.

Tänä vuonna kolmattatoista kertaa järjestettävä konferenssi kantoi virallisesti nimeä The XIII Conference for Adults with Congenital Heart Defects, mutta vuosien saatossa konferenssilla on ollut työnimenä mm. Young Hearts-, Though Hearts- sekä EuroHearts -konferenssia. Viime vuosina työnimeksi on vakiintunut EuroHearts ja niinpä mekin päädyimme käyttämään tätä vaihtoehtoa. Sinällään nimitys on hieman harhaanjohtava, sillä osallistujat tätä nykyä tulevat joka puolelta maailmaa. Tälläkin kertaa osallistujia oli peräti neljältä mantereelta aina Australiaa myöten.

## PALJON TAUSTATYÖTÄ

Konferenssin järjestelyt vaativat huomattavan määrän taustatyötä, jonka tuotos ja onnistumiset on nähtävissä varsinaisen konferenssi viikon aikana. Toki ensihätään tarvittiin hallituksen myötämielisyys projektille ja alustavat suunnitelmat budjetista sekä konferenssin rahoituksesta. Viime vuoden alkupuoli meni enemmän tai vähemmän ideoissa, tarjouspyyntöjä kysellessä ja niitä vertaillen, mutta jo toukokuussa 2017 suunnitelmat piti saada koottua yhteen STEAlle lähetettyyn avustushakemukseen. Onneksi avustushakemus meni läpi ratkaisun suuren osan avoimista kysymyksistä, jotka sitten tarkentuivat kevään ja alkukesän aikana valmiiksi kokonaisuudeksi. Kaikkiaan konferenssin saattamiseksi maaliin vaadittiin lukematon määrä työtunteja, joita olivat kartuttamassa yhdistyksen henkilökunnan lisäksi myös joukko vapaaehtoisia. Erityiskiitos kuuluu Krista Mannermetsälle, joka vapaaehtoisena teki hartiaivoimin kartoitustöitä sekä yhdistyksen puheenjohtajalle Hippu Pintilälle, joka konferenssinonkarina osasi luotsata resursseja oikeaan paikkaan. Kiitos kuuluu myös Synja-työryhmäläisille, jotka olivat ideoimassa ohjelmaa ja muodostivat osittain myös konferenssi viikon aikana tarvittavien vapaaehtoisten joukon.

## OSALLISTUJIA NELJÄLTÄ MANTEREELTA

Aikaisemmin konferensseihin on ollut osallistujia noin 30–70 henkeä riippuen hieman ajankohdasta ja järjestäjämaasta. Mekin olimme alustavasti varautuneet suurempaan osallistujamäärään, joten olimme ehkä hieman pettyneitä kun osallistujamäärä jäi loppujen lopuksi reiluun 40 henkeen. Olimme kuitenkin ilahtuneita siitä, että osallistujia tuli kaikkiaan 17 eri maasta ja neljältä eri mantereelta. Valtaosa osallistujista olivat Euroopasta, mutta mahtuipa joukkoon osallistujia USAsta, Israelista ja Australiasta.

Konferenssin yhtenä tärkeänä osana on esitellä järjestäjämaan kulttuuria, nähtävyyksiä ja luontoa. Siksi järjestämispaikkaa pohdittiin monelta kannalta ja pohdinnoista nousi Turku maamme vanhimpana kaupunkina ykkösvaihtoehdoksi. Lähtökohtaisesti Turun alueen ainutlaatuinen historia, vilkas kulttuurielämä ja henkeäsalpaava saaristo tarjosivat mahdollisuuden hienon kokonaisuuden toteuttamiselle. Konferenssin päänäyttämöksi valikoitui tarjouskierrosten jälkeen Turun Kristillisen opiston yhteydessä toimiva kokoushotelli Linnasmäki, joka loi hyvät puitteet konferenssille. Kuten tilanteeseen sopii, Suomen suvi halusi näyttellä merkittävää roolia ja aiheuttaa Suomen oloissa poikkeuksellisen ongelman, lämpötilojen kivutessa sinnikkäästi päivittäin yli 30 asteeseen. Tilannetta ei helpottanut hotellin ilmanvaihtoremontti ja puuttuva ilmastointi,

jota paikattiin pöytätuulettimin. Tuulettimia haalittiin jopa Turun alueen jäsenperheiden kotoa, sillä kaupasta niitä ei saanut edes rahalla.

## JÄÄNMURTAMISTA JAPOSTEREITA

Konferenssi viikko oli rakennettu siten, että maanantai oli virallinen saapumispäivä, vaikkakin muutamat osallistujista saapuivat päivää kaksi ennen konferenssin virallista aloitusta. Osa osallistujista osallistui aikatauluongelmien vuoksi vain osittain konferenssiin, mutta me olimme iloisia lyhyestäkin visiitistä. Perinteisesti aloitusillan ohjelmaan kuuluvat ”icebreaker” eli jäänmurto-leikit, jotka saivat osallistujat rentoutumaan ja tutustumaan toisiinsa vapautuneessa tunnelmassa vapaaehtoistemme ohjauksessa. Iltaa jatkettiin vielä takahuoneessa, josta viikon aikana muodostuikin melkoinen legenda. Loppuviikosta jokainen osallistujista osasi ääntää takahuoneen täydellisellä suomenkielellä.

Konferenssin virallinen avauspäivä ohjelmallisesti oli tiistai, ja avaus tapahtui upealla tavalla erään monille tutun synjalaisen Katja Sahlan ja laulukuoro Elegian videoidulla satumaisella laulutervehdyksellä. Myös varsinainen avausluento tapahtui ikään kuin omiemme toimesta Heta Niemisen luennoissa synnynnäisen sydänvian vuoksi leikatujen myöhäisaurantatutkimuksesta. Hetan luennon jälkeen saimme kuulla saksalaisen Michael Harderin mielenkiintoisen luennon uudesta biologisesta läppäteknikasta. Luentojen jälkeen iltapäivän ohjelmassa oli vapaa valintaisesti kiertelyä omaehtoisesti helteisessä Turun jokirannassa tai vaihtoehtoisesti ilmastoidussa kaupakeskus Myllyssä. Illalla kurssikeskukseen palattuamme ohjelmassa oli vielä niinikään konferenssin perinteisiin kuuluva ”posterwalk”. Kukin osallistujamaa valmistelee ennakkoon omasta maastaan ja sen organisaatiosta posterin, jotka sitten laitetaan esille muita osallistujia varten. Täytyy todeta, että osa oli nähnyt paljon vaihua ja nähtävissä oli paljon hienoja postereita sekä rekvisiittaa, joita monet olivat tuoneet mukanaan.

## VERTAISTUKEA JA JÄRJESTÖTYÖTÄ

Keskiviikko-päivä käynnistyi jalkapallojoukkueiden kapteenien ja kokoonpanojen julkistamisella, joka selvästi sai aikaan melkoista säpinää osallistujissa. Joku lukijoista saattaa ihmetellä, mistä ihmeen jalkapallojoukkueista on kyse ja tätä historiaa on ehkä syytä valottaa. Siitä lähtien kun konferensseja on järjestetty, on sen aikana pelattu jalkapallo-ottelu, jossa mittaa on otettu toisista leikkimielellä. Ottelun taustalla on kunnioitus niitä kohtaan, jotka ovat poistuneet luotamme. Ottelu pelataan, koska meillä



Hippu Pintilän ja Mikko Korpeisen luento hyvinvoinnista herätti paljon keskustelua.

siihen on mahdollisuus, jota poisnukkuneilla ei enää ole. Vaikka perimmäinen tausta ottelulle on toisaalta vähän surumielinen, se on kuitenkin ottelu, jossa iloitaan elämästä ja jota jokainen konferenssissa osallistuva odottaa aina innolla. Tämänkertaiset joukkuekapteenit Peter Hollannista ja Reetta Suomesta ohjeistivat lyhyesti omat joukkueensa tulevaa perjantain peliä varten.

Keskiviikon varsinainen ohjelmaosuus käynnistyi mitalaisen psykologi Edward Callusin luennoilla, jossa hän kertoi Italiassa tekemästään tutkimustyöstä vertaistusta ja sen merkityksestä synnynnäisten sydänvikojen kohdalla. Luento oli erittäin valaiseva ja mielenkiintoinen ja sai aikaan vilkasta keskustelua. Täytyy todeta, että meillä Suomessa on vielä paljon opittavaa juurikin potilaiden psykososiaalisessa ohjauksessa. Seuraavana kuulumme norjalaisista aikuisjärjestöä VMH:ta edustaneen Eirik Møklegårdin luennon heidän organisaatiostaan ja kuinka he päätyivät perustamaan erillisen järjestön synnynnäisesti sydänvikaisille aikuisille. Tämän jälkeen Katja Laine kertoi Suomen kokemuksesta ottaa sydänaikuiset tasapuolisiksi kumppaneiksi aiemmin vahvassa perheorganisaatiossa. Näiden jälkeen kuultiin vielä jaettu puheenvuoro, jossa Amy Verstappen USAsta ja Noemi De Stoutz Sveitsistä kertoivat juuri perustetusta maailmanlaajuisesta kaikkien sydänvikaisien yhdistysten kattojärjestöstä Global ARCHista. Varsinaisten luentojen jälkeen vielä ECHG-työryhmä, joka on sydänaikuisten euroopanlaajuinen yhteenliittymä, esitelti työnsä edistymistä vuosien 2016–2018 aikana – mitä he olivat saaneet tehtyä ja mitkä tehtävät ovat vielä kesken. Alkuillan





Viilenevistä illoista haettiin helpotusta helteeseen



Pelaajat yhteiskuvassa.

Rinnakkain vanhin kehon sisään asennettava tahdistin sekä uusinta teknologiaa edustava sydämen sisään asennettava tahdistin.

ohjelmassa oli aktiviteetteina melontaa Aura-joessa sekä mindfulnessia, joihin porukka jakaantui kutakuinkin puoliksi. Makoisan päivällisen jälkeen iltaa jatkettiin ”chill”-partyllä, jossa moni käytti hotellimme uima-allasta ahkeraan. Ja kuten teemaan sopi, suurin osa porukasta chillasi ulkona heti kun ilta vähänkin viileni myöhään yöhön.

### TURUN LINNAA JA SAARISTORISTEILYÄ

Torstai-aamusta vaihdoimme Linnasmäen tutuksi tulleet maisemat Turun Linnaan. Siirtymä tapahtui mukavasti bussilla. Matkan aikana Krista kertoi Turun historiasta ja nähtävyyksistä. Turun Linnaan saavuttuamme kipusimme Linnan tornissa sijaitsemaan Bryggman-saliin, jossa vuorossa oli Biotronikin Esa Kaihovirran luento tahdistimista ja uusimmista tuulista tahdistintekniikassa. Saimme ison annoksen tahdistinasiaa, miten ne toimivat, mihin niitä voidaan käyttää, miten ne ovat kehittyneen aikojensa alusta tähän päivään ja mitä muita laitteita tahdistimien lisäksi on. Luento oli erittäin mielenkiintoinen ja se herätti paljon kysymyksiä. Tahdistinannoksen jälkeen vuorossa





*Ilmastoidussa ostoskeskuksessa oli mukavan viileää.*



opastettu oli kierros Turun Linnassa. Kierroksen jälkeen, juuri sopivasti lounasajaksi, meidät haettiin vesibussin kyytiin. Vesibussi kyyditti meidät Kuusistossa sijaitsevaan Lomakeskus Koivukankareeseen, jossa pääsimme viettämään rentoa iltapäivää luonnon helmassa. Vesibussimatkan aikana meille tarjottiin lounas. Perillä Kuusistossa jokainen sai valita tarjolla olevista aktiviteeteista tai vain nautiskella helteisestä säästä.

Pitkän päivän päätöksenä juhlimme vielä Linnasmässä Synjan 20-vuotista historiaa yhdessä konferenssivieraiden kanssa, jota tuli myös joukko synjalaisia juhlistamaan. Kuten asiaan sopii, juhlassa pidettiin muutamia puheita ja katsottiin kuvakavalkadia Synjan historiasta sekä nautittiin todella hyvästä ruuasta hieman paremmalla katta-uksella ja menulla. Tietyksi syntymäpäiviin kuuluu myös lahjat ja siksipä annoimmekin kaikille pienen lahjan muistoksi konferenssista ja Suomesta. Ilta jatkui jälleen takkahuoneessa karaoken merkeissä, jota Krista meille ansiokkaasti veti. Myös viilenevä ja hämärtyvä elokuinen ilta houkutti väkeä viihtymään pihan puolelle aivan yön pikku-tunneille asti.

### **LATAUSTA JA LAITTAUTUMISTA**

Konferenssin viimeiseen päivään lähdettiin hyvinvointiteemalla, jossa vuorossa oli meidän oman monitoimiosaja Hippu Pintilän (psykologi, psykoterapeutti ja personal trainer) sekä personal trainer ja painonnoston maailmanmestari Mikko Korpeisen yhteisluento kokonaisvaltaisesta hyvinvoinnista ja mikä merkitys muun muassa liikunnalla, ravinnolla ja levolla on hyvinvoinnissa. Luento oli erittäin hyvä ja se sai aikaan vilkkaan keskustelun, jota positiivisessa mielessä ei meinattu maltaa lopettaa lainkaan. Lounaan jälkeen aikaa oli varattu ECHG-asioille, johon osana kuului mm. uuden työryhmän valinta, toimintasuunnitelman laadinta sekä seuraavan konferenssin isäntämaan valinta. Koska ECHG:llä ei ole virallinen rekisteröity yhdistys, yhtenä osa-alueena käytiin varsin vilkastakin keskustelua mahdollisesta ECHG:n rekisteröitymisestä tai sen liittämisestä yhteen ECHDO:n kanssa, joka on euroopanlaajuinen synnyntäisesti

sydänvikaisten kattojärjestö, jonka toimintaa sen tämän hetkisen puheenjohtaja Katja Laineen sekä varapuheenjohtaja Edward Callusin lyhyesti esitelti. Kokous päätti, että ECHG-työryhmä ja ECHDO lähtevät yhdessä työstämään mahdollista yhteistyötä tulevaisuudessa. Aika näyttää, löydetäänkö kaikkia osapuolia miellyttävä ratkaisu. Tämän jälkeen käsiteltiin ECHG yhteisön asioita laajemmalla perspektiivillä ja saatiin valittua uusi ECHG-työryhmä seuraavaksi kahdeksi vuodeksi. Keskustelua käytiin myös seuraavan, vuonna 2020 järjestettävän konferenssin isäntämaasta, jonka alustavasti vastaanotti Saksa. Varmistus seuraavan konferenssin isäntämaasta saadaan todennäköisesti tämän syksyn aikana.

Iltapäivän ohjelmassa oli ”SE” aiemmin kertomamme jalkapalloleli, jossa leikkimielillä, mutta hampaat irvessä otettiin mittaa toisistaan. Pukeutuminen ja strategian hiominen on tärkeä osa peliä ja johon aina innolla valmistaudutaan. Ennen ottelun alkua pidettiin hiljainen hetki, joka herkisti kaikki läsnäolijat. Kyyneliltä ei voinut välttyä. Nopeasti surumielinen tunnelma jäi taakse pelin käynnistyttyä ja suunsoitto ja jalkapalloon kuuluva filmaaminen pelitilanteissa nousivat pääosaan. Tasaväkinen ottelu päättyi hollantilaiskapteeni Peterin luotsaaman joukkueen täpärään voittoon, joka oli karvasta kalkkia hivenen kilpailuhenkiselle toisen joukkueen suomalaiskapteenille. Revanssin aika koettaa, mutta vasta seuraavassa konferenssissa, jossa pelataan koska me voimme pelata.

Jalkapallo-ottelun jälkeen oli aika pistää kutrit kuntoon ja päälle vähän parempaa Seppälää, sillä ilta ja koko konferenssi huipentui tähän iltaan ja gaala-illalliseen. Gaala-illallinen oli vähintäänkin asiaankuuluvasti yhdessä Turun loisteliaimmista holeleista, Marina Palacessa, joka sijaitsee aivan Aurajoen välittömässä läheisyydessä. Illan ohjelmassa loistava suomalaisista mauista koottu päivällinen, josta kaikki tuntuivat silmin nähden nauttivan. Viihdepuolesta vastasi kaksi stand up koomikkaa Henric Chezek sekä Ray Zambino, joiden esitykset kirjoittivat yleisön naurut. Jälleen perinteitä kunnioittaen maa toisensa perään kilpaa kiitelti sanoin ja muistamisjärjestäjiä hienosta

ja onnistuneesta konferenssista. Gaalailta loppui hieman lyhyeen kiitosten venyessä, joten iltaa jatkettiin vielä yhdessä opistolla, missäs muualla kuin pihalla. Se oli itseasiassa ensimmäinen kerta viikon aikana, kun ilta tuntui jopa aavistuksen viileältä. Tässä kohdalla oli myös sen ikävän osan aika; hyvästi. Osa lähti kotimatkaan jo aamuyöstä tai aikaisin aamulla lauantaina. Lauantaiaamuna tarjolla oli vielä kotimatkaevästyksenä lähtöbrunssi ja kyyti toisensa perään vieraamme lähtivät kotimatalle osan jäädessä vielä minilomille Suomeen. Vähä kerrallaan Turun Linnasmäki hiljeni ja viimeistään kun Suomen tiimi suuntasi myös kotimatalle.

Kuten saitte lukea, on vuodesta 1994 lähtien järjestettyyn konferenssiin ehtinyt muodostua melkoisesti jopa velvoittavia perinteitä aina icebreakereista jalkapallo-otteluun ja gaalailtaan. Siten asiaan kuuluvasti nousi konferenssin loppumetreillä ilmaan vielä villi heitto, että näinköhän konferenssi järjestettäisiin taas kymmenen vuoden päästä Suomessa, koska perinteet ikään kuin jo velvoittavat. Jää siis nähtäväksi, josko ajatus kantaa hedelmää – sen aika näyttää!

### **UPEA VIIKKO UPEINE MUISTOINEEN**

– Olen osallistunut kaksi kertaa aiemmin näihin konferensseihin; 2014 Sveitsissä ja 2016 Kyproksella. Jokaisella konferenssilla on oma tarinansa, omat momenttinsa, ne parhaat palat sekä vivahteita kohdemaan ja itse kohdekaupungin omasta kulttuurista, kuin myös niistä ihmisistä, jotka osallistuvat joko järjestäjänä tai vieraana, Krista kertoo.

Muistot aikaisemmista konferensseista ovat mahtavia, tunteikkaita ja pitävät sisällään paljon hyviä hetkiä, joten oli hienoa olla mukana tällä kertaa alusta asti tuossa konferenssin työryhmässä ja osallistua vapaaehtoisena vahvasti konferenssiin ja sen rakentamiseen, hän jatkaa.

– Minä en oikein tiennyt, mihin olin menossa, kun lupauduin vapaaehtoiseksi Eurohearts 2018 -konferenssiin, vaikka olen kerran osallistunut Tanskassa järjestettyyn vastaavaan konferenssiin, yksi konferenssin vapaaehtoisista Hillevi Kilpeläinen sanoo. Olen pitänyt lapseni syntymän jälkeen pidemmän aikaa taukoa toimintaan osallistumisesta, joten vapaaehtoiseksi pääsy konferenssiin houkutteli minut ikään kuin takaisin mukaan yhdistyksen toimintaan, hän jatkaa.

Myös Marjatta Lavonen osallistui konferenssiin nyt ensimmäistä kertaa.

– Näin lähes mummoikäisenä ja hieman puutteellisella englanninkielentaidollani monen kansallisuuden keskellä koin aluksi tarvetta lymyillä pitkin seinää ja vältellä puhelukontaktia mahdollisimman paljon. Viikon edetessä yhteishenki, lämpö ja yhteenkuuluvuuden tunne voimistui niin vahvaksi,

että lymyilyt unohtuivat. Tuli tarve olla kontaktissa ja yhdessä, Marjatta sanoo.

Yksi konferenssin upeimmista aneista onkin se, kun sen myötä on saa mahdollisuuden tavata ja tutustua niihin todellisiin sydänystäviin eripuolilta maailmaa. Samalla saa paljon uutta tietoa ja monia elämyksiä, joita muutoin ei pääse kokemaan.

– Yhteistyö niin vertaistuessa kuin muissakin sydänaikuisille tärkeissä asioissa oli yksi teema, joka nosti päätään niin luennoilla kuin pienryhmissä viikon aikana. Sydän-aikeiset painivat samanlaisten haasteiden parissa eri puolilla maailmaa, Hillevi sanoo. Pohdimme myös eurooppalaisen yhteistyön jatkuvuutta ja muotoja ja on tärkeää edunvalvonnan kannalta, että olemme yhtenäisiä ja ajamme yhteisesti asioita myös maailman muiden yhdistysten kanssa. Vaikka eri puolilla maailmaa toimivien yhdistysten muodot ovat hiukan erilaiset, meillä kaikilla on samankaltaiset pyrkimykset. Meillä

on yhteiset pelot, pettymyksen aiheet ja ilot. Voimme ymmärtää toisiamme, saada ymmärrystä. Yhdistystasolla voimme oppia toisiltamme, saada ideoita ja antaa niitä. Niiden jakaminen on tärkeää, Hillevi muistuttaa. Siitä kertovat lukuisat viestit, joita yhä tulee Eurohearts 2018 -konferenssin aikana luotuun WhatsApp-ryhmään.

– GUCH-family pitää huolta toisistaan. On tärkeää kuulua tähän perheeseen. On hyvä olla taas kotona, Hillevi hymyillen toteaa.

– Kokonaisuutena ei voi todeta muuta kuin, että oli aivan uskomattoman hieno konffa, Krista sanoo ylpeänä tiivistäen kaikkien osallisten tunnelman. Toki tätä katsoo itse vähän eri vinkkelistä, kun oltiin Suomessa ja vieläpä omalla kotikentällä Turussa.

Paljon tuli taas koettua ja kokemusreppu karttui!

– Mielestäni emme olisi voineet kuitenkaan paljon paremmin onnistua ja se myös

näkyi sekä kuului suoraan vierailtamme. Ne pienet tai välistä ehkä suuretkin asiat, jotka tuottivat haasteita matkaan olivat luokkaa Suomeen pesiytynyt superhelle, johon emme millään tavoin voineet vaikuttaa ja siitäkin selvisimme kunnialla. Henkilökohtaisesti olen todella tyytyväinen, sillä sain tehdä itselle tärkeää työtä antamalla 110 % kaikkeni ja vielä aivan huippujen ihmisten kanssa! Kiitos siis vielä kaikille mukana olleille ja ihanaa, että sain olla mukana!

### KIITOS TEAM FINLAND!

Konferenssin työryhmään kuuluivat Hippi Pintilä, Krista Manner metsä, Katja Laine sekä Lotta Heikkilä. Varsinaisena Suomen edustajina konferenssiin valittiin hakemusten perusteella Reetta Krichenbauer, Sanna Talus, Sanna Lehto ja Krista Manner metsä. Varsinaisena konferenssin johtajana toimi Hippi Pintilä, yhdistyksen puolesta työntekijöinä olivat Katja Laine ja Lotta Heikkilä sekä konferenssin sairaanhoitajana Nina Saarinen. Vapaaehtoisina viikon aikana avustamassa olivat Oskari Grönroos, Marjatta Lavonen ja Hillevi Kilpeläinen. Viikon varrella nähtiin myös vierailevia tähtiä, jotka ottivat osaa joihinkin ohjelmakokonaisuuksiin. Iso kiitos kaikille, jotka tavalla tai toisella olitte myötävaikuttamassa konferenssin onnistumiseen! ●

*Jalkapallon MM-kisojen filmikuninkaan Neymarin nimen huutaminen ottelun tiimellyksessä sai toisen joukkueen kaikki pelaajat pelikentän pintaan.*

*Gaala-illallinen pidettiin Turun Marina Palacessa, johon saimme hyvällä syyllä pyyntäytyä.*



# Sydänlasten perheiden elämysleirillä

Hyvärilän nuoris- ja matkailukeskus  
23. – 27.7.2018

TEKSTI JA KUVAT KIRSI LÄDERBERG

**Sydänlasten perheiden elämysleirin tavoitteena on tarjota niin sydänlapsille, heidän sisaruksilleen kuin vanhemmillekin ainutlaatuisia kokemuksia yhdessä muiden sydänperheiden kanssa. Leirin aikana on mahdollisuus löytää erilaisten elämysten kautta itsestään uusia puolia, vahvuuksia ja saada onnistumisen kokemuksia. Tänä vuonna leirin näyttämönä toimi Hyvärilän nuoris- ja matkailukeskus Hyvärilä, joka sijaitsee vihreän luonnon ympäröimänä Nurmeksessa, Pielisen rannalla.**



**M**itä siellä leirillä voi tehdä? Päästäänkö me koko viikolla edes uimaan? Ketä muita sinne tulee? Tällaisia asioita perheen lapset miettivät leirille lähtiessä. Uudet asiat usein jännittävät niin lapsia kuin aikuisiakin. Vanhemmat yrittivät keksiä hyviä vastauksia kysymyksiin ja ehdottivat, että iloinen ja avoin mieli voisi olla paras ja tärkein leirille mukaan otettava asia.

Sydänlasten perheiden elämysleirillä toimintaan osallistutaan perheinä ja pyritään saamaan koko leiriporukka ryhmäytymään suureksi leiriperheeksi. Isossa roolissa on vertaistuki. Lapset näkevät muitakin sydänlapsia ja pääsevät kokemaan, etteivät ole itse ainoita sydänvikaisia tai sydänvikaisen sisaruksia ja vanhemmat pääsevät keskustelemaan toistensa kanssa toiminnan lomassa.

## TERVETULOA HYVÄRILÄÄN

Nurmeksessa, Hyvärilän nuoris- ja matkailukeskuksessa meitä odotti ihana, rauhallinen kartanomiljö Pielisen rannalla. Aurinko paistoi pilvettömältä taivaalta. Uimaranta, leikkipaikat sekä pelikentät olivat ihan vieressä. Tervetuloilaisuudessa oli aistittavissa odottava tunnelma. Lapset olivat malttamattomia ja vanhemmat pyyhkivät hikeä helteisenä päivänä. Monella perheellä oli useamman tunnin ajomatka

takana. Nopean esittelykierroksen jälkeen olikin virkistävää suunnata uimaan ja pian sen jälkeen päivällispöytään. Ensimmäistä iltaa vietettiin toisiimme tutustuen, ranta-aunalla saunoen ja Pielisen lämpimässä vedessä uiden sekä Riihikodalla lettuja paistaen. Lapsetkin osallistuivat innoissaan letunpaistoon nuotiolla.

## LEIRIVIKON PUUHIA

Viikon ohjelma alkoi luontotaiteella. Jokainen perhe teki omanlaisensa taideteoksen käyttäen luonnonmateriaaleja, kunnioittaen elävää luontoa. Monessa taideteoksessa toistui maatalon pihapiiri käpyeläimiseen. Jotkut tekivät taideteokseen liittyvän tarinan ja joidenkin luontotaideteos oli pienimuotoinen näytelmä.

Kädentaitoja harjoittelimme muun muassa posliinimukeja maalaamalla ja karjalanpiirakoita leipomalla. Jokainen maalasi mukinsa mieleisekseen ja lomahuoneistojen uuneissa oli illalla mukinpaistotalkoot, että jokainen sai mukinsa kuumennettua ja siten taideteoksensa kotiin vietäväksi. Karjalanpiirakoita varten saimme valmiin taikinan ja puuron sekä hyvän ohjauksen perinteiseen piirakanryppytykseen. Karjalanpiirakoissa näkyi leipojan kädenjälki ja kaikki olivat herkullisen makuisia.

Pihamaalla pääsimme ratkomaan porukalla pulmatehtäviä, joissa tarvittiin jokaisen



leiriläisen panosta. Monen suosikki oli ”Missä on minun kanani” -leikki, jossa ei kommelluksiltakaan välttytty, kun kuminen kana päätti lähteä lentämään yllättävään suuntaan - suoraan yhden isän naamalle! Naurunremakka oli taattu. Pihapuuhiesta myös hyrlinki oli monen leiriläisen mieleen. Hyrlinki on curlingista kehitetty Hyvärilän oma peli, jota perheet kävivät vapaa-ajallakin yhdessä pelaamassa. Viimeisenä iltana lapset olivat isolla porukalla pelaamassa ja iloinen touhotus kävi pelikentän ympärillä.

### ITSENSÄ HAASTAMISTA

Leiriläiset pääsivät haastamaan itseään ja kokeilemaan rohkeuden rajoja kori- ja seinäkiipeilyssä. Kori-kiipeilyssä kiipeilijä kokosi muovikoreista itselleen tornia avustajien turvin, ollen itse koko ajan kasvavan tornin huipulla. Pienimmätkin leiriläiset voittivat itsensä ja rohkenivat kokeilemaan kiipeämistä. Tärkeintä ei ollut koritornin korkeus, vaan rohkeus nousta irti maasta! Isompia leiriläisiä tuuli heilutti tornin huipun ollessa usean metrin korkeudessa eikä jatkovarsikaan meinannut avustajilla riittää korien ylös saamiseen.

Seinäkiipeilyssä PielisAreenalla löytyi eritasoisia reittejä ja siellä nähtiin huikeita kiipeilysuorituksia. Sydänvikaisellekaan kiipeäminen ei välttämättä ole liian raskasta, kyseessä kun ei ole voimalaji. Toki omaan

kehonpainoon nähden riittävästi voimaakin tarvitaan, että jaksaa ponnistella ylöspäin. Nokkeluus auttaa kiipeämisessä, jotta löytää etenemiseen sopivat otteet seinästä. Hienoa yllätysaavutusta taputettiin koko kiipeilyporukan voimin, kun pieni yksikkösydänlapse kiipesi 10 metrin seinän ylös asti.

### RETKI BOMBAN TALOLLE JA KYLPYLÄÄN

Leiriohjelmaan kuului myös tutustuminen Bomban taloon ja tsasunaan. Tervetuloitovotukset kuulimme karjalan kielellä ja opas kertoi meille kattavasti Bomban talon ja karjalaiskylän historiasta. Retken päätteeksi nautimme piknikvälipalan pihanurmella ja siirryimme viereiseen kylpylään pulikoimaan. Vaikka uimavedet olivat järnessäkin erittäin lämpimät, leiriporukka nautti kylpylässä polskuttelusta ja osalle se oli leirin mieluisinta antia.

### ILLANVIETOT JA LEIRIOLYMPIALAISET

Jokaiselle illalle löytyi erilaista ohjelmaa. Helteisinä iltoina rantasaunalla saunominen ei saanut suurinta suosiota, mutta pitkien iltaintien aikana osalle tuli vähän vilu ja lämmittely saunassa oli mukavaa. Riihikodalla paisteltiin lettuja ja makkarointa ja juteltiin. Vanhalle navetalle rakennetussa juhlatilassa käytiin laulamassa karaoketa.

Alkujännityksen jälkeen kuultiin hienoja lauluesityksiä.

Leiriolympialaisissa leirin viimeisenä päivänä otettiin mittaa toisista joukkueina, ei niin perinteisissä olympialajeissa. Lajeina oli mm. ”rotantappo”, pienimuistoista juoksukisaa sankariteemalla sekä bolan heittoa. Kaikilla oli hauskaa ja jokainen joukkueenjäsen antoi oman panoksensa pisteiden keräämiseksi. Olympialaisten jälkeen oli ohjelmassa enää haikat jäähyväiset ja tavaroiden pakkaus.

### KOTIMATKAN TUNNELMAT

Mikä oli mukavinta leirissä? Kylpylä, seinäkiipeily ja kori-kiipeily. Uudet kaverit. Uiminen. Vertaistuki. Koko leiri kokonaisuudessaan oli onnistunut irtiotto arjesta. Hyvärilän leirikeskuksen ruuat olivat maistuvia ja ystävällinen palvelu ja loistava sää kruunasivat leiriviikon. Leirin tunnelman ja muistot tekee kuitenkin hyvä porukka ja yhteiset puuhut ja tällä leirillä porukka oli ehdotonta ykkösluokkaa. Omien tavaroiden lisäksi leiriltä lähti kotimatalle mukaan paljon iloista mieltä, uusia kokemuksia ja ystäviä. Ehkäpä tulevina vuosina taas tavaataan elämysleirin merkeissä. Iso kiitos koko leiriporukalta Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle, joka mahdollistaa meille nämä monipuoliset leirit ja vertaistukikokemukset! ●

# Vertaisista ja luonnosta ammennettiin voimaa Kolilla

TEKSTI KATJA LAINE  
KUVAT KATJA LAINE JA VILLE IKKALA

**Elo-syyskuun vaihteessa järjestettiin sydänlasten vanhempien, sydänaikuisten sekä heidän läheistensä vertaistapaaminen Kolin upeissa kansallismaisemissa. Nyt toistamiseen järjestetyn pidennetyn viikonlopun mittaisen yhteistapaamisen tarkoituksena oli tutustua vertaisiin sekä ammentaa voimavaroja niin vertaisista, yhdessäolosta, rentoutumisesta sekä luonnosta liikkumisesta.**

**T**apaaminen järjestettiin toistamiseen Koli Royalin hienoissa Kuningas- ja Kuningatar-huviloissa, joihin tällä kertaa tapaamiseen osallistuneet 24 henkilöä majoittuivat varsin mukavasti. Eriytyisen mukavan huvila-tyyppisessä majoituksesta tekee se, että aikaa tulee vietettyä enemmän ryhmänä oleskelutilojen ollessa yhteiset. Osa osallistujista oli jo entuudestaan tuttuja, sillä noin puolet tapahtumaan osallistuneista olivat mukana viime vuoden tapahtumassa. Entuudestaan tuntemattomat otettiin avosylin vastaan ja sydänystävien rinki kasvoi taas entisestään. Torstai-ilta kuluikin matkan jälkeen iltapalan nauttimisen lomassa esittäytymisten, tutustumisen ja kuulumisten vaihdon merkeissä.

## VOIMAKORTTIEN TEKOA

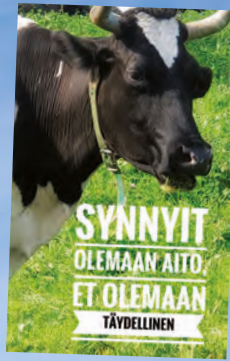
Perjantai-aamu valkeni kauniina ja aamupalaa puuhattiin yhdessä innostuneen puheesorinan vauhdittamana. Aamupäivän ohjelmassa oli voimakorttien kuvaamista, joiden

maailmaan ja käyttöön osallistujat johdatteli Katja Laine. Materiaalina käytettiin Runotalon voimapuutarhan Sari Lehtimäen työstämää materiaalia. Voimakorteissa ei ole yksipuolista totuutta, vaan jokainen löytää voimakorteista itselleen tärkeitä asioita.

Osassa voimakorteista on pelkkä kuva, joka johdattaa katsojansa johonkin itselle tärkeään paikkaan, tunne- tai mielentilaan. Osa korteista on valmiiksi sanottuja, joissa tunnetilaa kuvan lisäksi vahvistaa esimerkiksi runo, aforismi tai muu elämän ohje. Voimakortteja voidaan käyttää hyvin erilaisissa tilanteissa ja niiden avulla voi vahvistaa tai pukea sanoiksi tuntemuksia ja asioita, jotka alitajunta on työstänyt. Kuvaavaa on, että sama kortti voi johdattaa kaksi ihmistä täysin toisenlaisiin tunnelmiin tai tunnetiloihin.

Johdannon ja ryhmäkeskustelun jälkeen lähdimme kaikki innolla kuvaamaan luontoa sekä itseä liikuttavia ja puhuttavia asioita. Mukana oli myös valmiita tekstejä, joille etsimme kuvituksia. Puuha vei mennessään ja aikaa olisi helposti vierähtänyt toinen samanmoinen tovi. Meillä oli matkassa myös





valokuvatulostin, jolla jokainen sai tulostaa omat voimakorttinsa.

### NUORUUDEN LÄHTEELLE

Perjantain iltapäivässä lähdimme retkelle Koli Activin eräoppaan Jarin johdolla patikoiden Nuoruuden lähteelle, josta juomisen sanotaan antavan ihmiselle ikuisen nuoruuden. Meillä oli tietysti mukana tyhjä vesipullot, jotka täytettiin sitten tällä suurten lupauksen ihmeaineella mahdollisen vaikutusajan pidentämiseksi. Nuoruudenlähteestä kovasti voimaantunut ja elinvoimaa saanut joukko jatkoi matkaa kodalle, jossa nautimme tunnelmallisen ja maittavan päivällisen. Ilta jatkui vielä huvilalla saunoen ja kokemuksia jakaen aina puolille öin asti. Vähä kerrallaan huvila hiljeni ja väki asettui yöpuulle suunnaten odotukset seuraavan päivän koitoksiin.

### PIENISSÄ HÄISSÄ

Aurinkoiseen lauantai-aamuun herättiin suurin odotuksin. Päivän ohjelma oli jaettu osallistujien mieltymysten ja kuntopohjan mukaan erilaisiin aktiviteetteihin, mutta ennen ohjelmiin jakautumista nousimme maisemahissillä Ukko-Kolille. Korkeanpalkkammoisille nousu tuolihissillä huipulle oli todellista pelkojen ylittämistä, mutta jos maltoi ihailla maisemia jalkojen tuijottelun sijasta, oli ne takuuvarmasti puhuttelevia. Makoisan, luonnossa nautitun lounaan jälkeen osa meni nautiskelemaan Kolin kylpyläosaston hemmottelusta, osa lähti vaellukselle Paimentuvan islanninhevosilla ja osa taas lähti pidemmälle patikointireissulle. Muutaman tunnin eron jälkeen polkumme kohtasivat ja teimme vielä yhdessä Kolin huippujen kierroksen, joiden yhteydessä pääsimme todistamaan erään nuorenparin onnea heidän avioituessaan Akka-Kolin näköalapaikan alla olevassa hiljaisuuden

kappelissa. Myöhemmin käytimme tilaisuuden hyväksi ja otimme heidän kanssaan vielä lähes viralliset hääkuvat Ukko-Kolin huipulla. Huippujen kierroksen jälkeen jatkoimme tasaisena letkana alas Kolin rinteitä kohti Alamajan päivällispöytää. Jo illansuiksi kääntynyt päivä jatkui vielä saunomisen ja tarinoinnin merkeissä huviloilla, mutta varsin pian väsyneiden vaeltajien puheensorina hiljeni nukkumatin houkutellessa unten maille.

### TÄRKEÄ VERTAISUUDEN KOKEMUS

Vaikka viikonloppu on varsin lyhyt aika, ehdimme kokea paljon yhdessä. Upea luonto ja yhteiset kokemukset keskusteluineen tarjosivat hienon mahdollisuuden kohtaamiseen ja ajatusten vaihtoon. Ensimmäistä kertaa tämän tyyppiseen tapahtumaan osallistuneet olivat tyytyväisiä, kun lähtivät mukaan. Toisaalta samaan aikaan joku enemminkin tapahtumia kiertäneistä kehui sen olleen yksi parhaimmista tapahtumista, johon oli osallistunut. Moni koki hyvänä, että tapaamisella oli mukana niin sydänaikuisia, heidän puolisoitaan sekä sydänlasten vanhempia. Olipa mukana muutamia muita läheisiä, kuten sydänaikuisten sisarusia, jotka ovat tiiviisti jakamassa sydänperheen arkea tavalla tai toisella. Puhetta riitti lähes kaikesta maan ja taivaan väliltä, sydänasioita unohtamatta. Jokainen sai osallistua keskusteluihin haluamallaan tavalla. Kokemukset yhdistävät ja vastaavanlaisia mahdollisuuksia näiden ryhmien kohtaamiseen toivottiin tulevan lisää jatkossakin.

Kaiken kaikkiaan viikonloppu enemmän kuin täytti odotukset ja toivoa sopii, että vastaavat tapahtumat ovat tulleet jäädäkseen osaksi yhdistyksen tapahtumatarjontaa. Kiitokset kaikille osallistujille erittäin antoisasta viikonlopusta ja tapaamisiin! ●



# sydänääniiä

## Elämän tarkoitus?

*Sinä nostat reppusi selkään  
jalkasi harppovat maata  
ja katseesi on odottava.  
Tänään sinä avaat koulun oven  
oven jonka takana asuu oivaltamisen ilo.  
Ylpeydellä katsomme sinua,  
kivusta ponnistanut ihmeemme.  
Sinä elämälle pelastettu sankari.*

– Äiti –

**Muistan kuin** eilisen sen päivän kun kohtasimme ensimmäistä kertaa. Sinun kätesi oli niin pieni ja samalla sen sisälle mahtui koko maailma. Heijasimme sinua sylissäamme ja iloitsimme, että juuri sinä tulit elämäämme.

**Tänään kätesi** on jo suurempi ja elämän reppussa on monta matkaa, muistoa ja unelmaa. Paljon ollaan nähty ja koettu ja vielä enemmän on edessä. Sitä mieli herkistyy pohjattomalle kiitokselle. Nämä on niitä päiviä, joita sairaalan kätöksissä pelkäsimme, ettemme näkisi koskaan.

**Elämä näyttää** polkunsä ja vaikka se alussa olisi taistelua, niin tie on kuitenkin juuri sen mittainen ja juuri sellainen kuin meidän karttaan mahtuu. Olemme päättäneet opetella yhä enemmän elämään hetkessä. Pitämään jalat kiinni maassa tässä ja nyt ja ottamaan tästä hetkestä sen opin, joka meistä ihmisiä kasvattaa. Poikamme joskus kysyi, mikä on elämän tarkoitus? Suuri kysymys. Itse haluaa uskoa, että kyse ei ole tieteestä tai tutkinnoista. Lyhyesti vastattuna: se on olla rakastettu ja jakaa rakkautta. Sen pohjalta elämä ponnistaa ja antaa sen kaiken mitä tasapainoon ja onneen tarvitaan.

**Uuden aamun** ihmeessä reppu nousee selkääsi jälleen. Minä katson keittiön ikkunasta kun lähdet koulua kohti. Kuiskaakaan hiljaa: Minä rakastan sinua. Siinä kaikki.



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 toimistoomme. Halutessasi voit kirjoittaa myös nimimerkillä. Sydänääniiä-palstan tämänkertaisena kirjoittajana on sydänlapsen äiti Saara Suihko Joensuusta



# Ota osaa villasukkakilpaan – suunnittele sydänsukat!

**Pysyvätkö puikot käsissäsi? Onko neulonta sinun mindfulnessia ja nautit sukkiensa teosta ja suunnittelusta? Ota osaa Sydänlasten villasukkakilpaan ja suunnittele omanlaisesi sydänsukat! Kilpailuaika päättyy 21.10.2018.**



Kilpailu on avoinna kaikille halukkaille. Toteutuksen suhteen ei ole muita rajoituksia kuin että sukkiensa tulee olla neulottu eli puikoilla kudottu. Sukan mahdollisen koristelun voi kukin tehdä haluamallaan tekniikalla.

Neulo siis sukkiensa, ota niistä kuva ja lähetä se meille osoitteella toimisto(at)sydanlapsetjaaikuiset.fi. Kerro samalla hieman sukista ja itsestäsi neulojana.

Lehden raati valitsee kilpailuun osallistuneiden joukosta kolme parasta sukkiparia ja lisäksi valitaan yleisön suosikki äänestyksellä. Voittajasukkiensa ohje julkaistaan kotisivujen ohella myös jäsenlehdessä.

Sukkamallin tulee olla tekijänsä oma. Sukka ei esimerkiksi voi olla vain värimuunnos jonkun toisen suunnittelema ja julkaisemasta mallista. Omaan työhön voi toki hakea inspiraatiota ja vinkkejä muualta.

## **PALKINNOT**

- 1 sija: 50 euron arvoinen S-ryhmän lahjakortti**
- 2. sija: 25 euron arvoinen S-ryhmän lahjakortti**
- 3. sija: Sydänlapset ja -aikuiset ry:n tuotepaketti**

Kaikkien osallistujien kesken arvotaan myös yksi Sydänlapset ja -aikuiset ry:n tuotepaketti. Lisäksi yleisön suosikiksi valitun sukkamallin tekijä palkitaan yhdistyksen tuotepaketilla.

## **OSALLISTUMISOHJEET – LUETHAN OHJEET TARKKAAN!**

1. Neulo villasukkiensa haluamillasi langoilla. Voit neuloa naisten, miesten tai lasten sukkiensa. Vain mielikuvitus on rajana! Sukkamallin tulee olla tekijänsä oma.
2. Ota sukkiensa kuva selkeää (esimerkiksi yksiväristä) taustaa vasten, jotta ne erottuvat hyvin. Puhelimella napattu kuva kelpaa kyllä.
3. Lähetä kuva sukista sähköpostitse yhdistyksen toimistolle osoitteella toimisto(at)sydanlapsetjaaikuiset.fi otsikolla "Sydänsukkiensa"
4. Kerrothan viestissä sukkiensa syntytarinan, niiden nimen ja itsestäsi neulojana. Mainitse myös, jos kykenet pyydettäessä tekemään itse hyvät neulontaohjeet sukkiensa. Muistathan liittää viestiin myös yhteystietosi.
5. Kilpailuun tulee osallistua 21.10.2018 klo 23.59 mennessä ja siihen voi osallistua vain sähköpostitse.

## Uudellamaalla tapahtunutta

TEKSTI JA KUVAT HEIDI RAJAMÄKI

Uudenmaan sydänperheet olivat kesäkuussa Puuhaparkissa, jossa riitti tekemistä koko perheelle – ja ihan koko päiväksi! Innokkaimmat taisivat lähteä kotiin vasta puiston sulkeutuessa. Päivä oli todella mukava ja kaikki osallistujat tuntuivat viihtyvän!

Tulevaa syyskautta aloittelimme jo elokuussa käymällä Hestbakki-islanninhevostallilla Lohjalla. Sade ja ukkonen piti hevostallivierailun ajan meitä jännityksessä, mutta pysyimme kuivina ja ukkonenkin onneksi jyrähteli vain kauempana. Hevoset veivät niin lasten kuin aikuisten sydämet. Lempeät issikat antoivat lasten hoitaa itseään. Kaikki halukkaat pääsivät ratsastamaan. Nuorin osallistuja ihastui ratsunsa niin paljon, ettei olisi malttanut tulla pois selästä. Kyllä isommatkin olisivat jatkaneet ratsastusta ja hevosten hoitoa pitempäänkin. Meistä pidettiin hyvää huolta tallilla ja tarjolla oli myös evästä ja grillasimme makkaraa. Meillä oli oikein mukava iltapäivä ja kiva nähdä vertaisia. Aika monet toivoivat tallipäivän uusintaa, joten piste-tään se korvan taakse ja katsotaan jos ensi vuonna otetaan uusiksi.



## Vauhdikasta toimintaa Kuopiossa

TEKSTI JA KUVAT AKI HUTTUNEN

Sirkus Finlandia tarjosi huimaa viihdettä Kuopion alueosaston välle heinäkuiseen perjantaihin, kun saimme ensin tutustua sirkuksen kulisseihiin ja sitten hämmästyttävän upeaan esitykseen. Oli hienoa päästä näkemään, mitä kullisien takana tapahtuu. Päätä huimaavat ja taidokkaat esitykset pitivät kaikki otteessaan esityksen loppumetreille saakka. Tapahtuma oli kokonaisuudessaan varsinainen suksee ja paikat menivät kuin kuumille kiville. Kaikkiaan mukana jäseniä oli yhteensä 43 aikuista ja lasta. Kiitos kaikille osallisille.

Elokuun puoleessa välissä rohkea tusina alueosaston jäseniä tapasi loppukesän poutasäässä Leppävirran Seikkailupuistossa vauhdikkaissa merkeissä. Puiden latvoissa oli jos minkälaisia esterataa ja köysiliukua, jotka tarjosivat monenlaisia haasteita ja itsensä ylittämistä kaikille. Yläilmoista tähyiltiin useampi tunti ja päälle nautittiin vielä maittava lounas. Kiitos kaikille vauhdikkaaseen ja jännittävään päivään osallistuneille!



## Ensietoa Keski-Suomen sydänperheille

TEKSTI JA KUVA SATU MANNINEN

**K**eski-Suomessa ryhdyttiin keväällä jakamaan ensietokasseja uusille sydänlapsiperheille sydänhoitajan vastaanotolla.

– Ensimmäiset 10 kassia on kohta jaettu ja vastaanotto perheiden puolelta ollut hyvä, kertoo Keski-Suomen keskussairaalan lastenpolin sairaanhoitaja Jaana Matokangas-Taipale.

Alkujaan Pohjois-Karjalan alueosaston ideoimia ensietokasseja jaetaan tätä nykyä myös muutamien muiden alueosastojen toimesta ja jatkossa toivottavasti niitä saadaan jakoon kaikille lasten sydänpoliikkinoille keskus- ja yliopistosairaالاتasolla. Tällä hetkellä kasseja on jaossa Keski-Suomen ja aiemmin mainitun Pohjois-Karjalan lisäksi ainakin Satakunnassa ja Oulussa.

Kun kysyin Jaanalta mielipidettä kasseista, hän sanoo sen olevan hieno idea. Keski-Suomen ensietokasseista löytyy kirje, yhdistyksen liittymislomake sekä lehti, itse tehdyt omista sekä lahjoituskankaista kuolalappu ja tumput sekä kaksi kylpyankkaa. Sisältö vaihtelee hieman alueittain.

– Perheet saavat omaan tahtiin pohtia liittyäkö yhdistykseen.



Samaten vanhemmille osoitettu kirje on mahtava, ei liian monimutkainen mutta helposti lähestyttävä, Jaana jatkaa.

Tapasin oman lapsen kontrollikäynnillä myös yhden ensietokassin saaneen äidin ja lapsen ja kyselin hänen mielipidettään.

– Ihan mahtava idea, Maria Hakanen kertoi Aretha-tytär sylissänsä.



## Turun alueosasto sukelsi Viikinki-historiaan

TEKSTI JA KUVAT KATJA LAINE

**T**urun alueosaston väki lähti kesän loppupuhpennuksena vierailulle saaristoon tutustumaan viikinki-ikäiseen historiaan Rosalan Viikinkimaailmassa. Matkaan lähdettiin aamutuimaan läpi kauniiden saaristolaisemien kohti Kasnäsiä, josta matka jatkui Aurora-autolautalla Rosalaan.

Ohjelmassa oli tutustumista maittavan lounaan jälkeen viikinki-ikäiseen elämään, kisailua Viikinkien viisiottelun muodossa, arkeologisia kaivauksia ja montaa muuta mukavaa. Erityisesti metallinpaljastin sai kovaa kyytiä lasten innostuessa kaivuupuuhista siihen malliin, että taisimme jättää pihamaalle muistoksi itsestämme kuopan jos toisenkin. Maukkaan viikinkien illallisen jälkeen päivän pölyt huuhdottiin saunassa. Osa istui rauhasan viikinkikylän ympäröivässä hämär-

tyvässä huomassa pitkälle iltaan ”maailmanparannuspuuhissa” lasten tehdessä löydöksiä. Illan aikana löydettiin kaikenlaista vasaroista nauoihin. Osa ei ehkä voida varsinaisina arkeologisina löydöksiä pitää, mutta hyvinkin kertomuksena lähimenneisyyden arjesta. Varsin puuhakaan päivän kruununa oli elämyksellinen yhteismajoitus päällikön hallissa, jossa jokaiselle oli verhoihin erotetut makuusopet. Se oli jännää niin lasten kuin lastenmielistenkin mielestä! Vähä kerrallaan päällikön hallin jännittänyt puheensorina hiljeni tasaiseen tuinaan. Tosin taisi siellä joku tuhista vähän kovempaankin ääneen. Hyvien unosten jälkeen heräsimme nauttimaan ravitsevan aamupalan ennen



kotimatkaa.

Kaikkienensa retki oli erittäin onnistunut. Saimme kaikille mukavan ja sopivan puuhas-telun ohessa jutella kaikessa rauhassa aikuisten kesken kaikesta maan ja taivaan väliltä jälkikasvun viihtyessä keskenään metallinpaljastimen kanssa pihamaata kaivaen. Turun alueosasto lämpimästi suosit-taakin metallinpaljastimen ostamista vaikka isompana kimppatilauksena, sillä tuo puuha tuntuu pitävän lapset toimeliaana tuntikausia! Toki sillä edellytyksellä, että sähköjohtojen paikat maassa ovat tiedossa ja että pat-tereita/latausta on riittävästi! Tällaista siis lisää, kaikki osallistuneet totesivat yhdestä suusta!

**HOX HOX HOX!**

Vain noin puolet jäsenistöstä on täydentänyt jäsenrekisteriimme sähköpostiosoitteensa. Tarkistathan, että yhdistyksen toimistolla on käytössään ajantasaiset yhteystiedot, niin varmistat saavasi ajankohtaista tietoa toiminnasta ja tapahtumista!

**Synjan puheenjohtajan tervehdys**

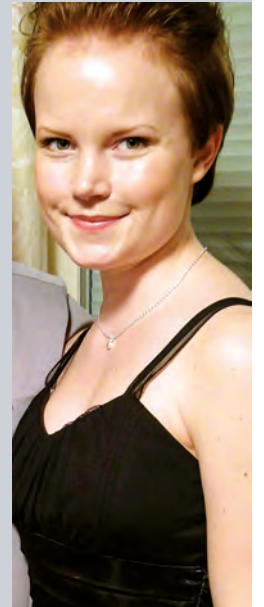
**K**ulunut kesä on ollut lämmin, suorastaan kuuma ympäri Suomen. Vaikka aluksi upeat hellesääät ilahduttivat monia, niin pitkittyessään ne aiheuttivat myös monia tukalia hetkiä. Onneksi niistä kuitenkin selvitettiin, ja nyt voikin alkaa etsiä jo takkeja ja kaulahuiveja syystuulten tuiverrusta vastaan.

Oma kesä kului suurimmaksi osaksi töitä tehdessä, mutta nyt loppukesän puolella kerkesin onneksi lomaillakin. Pian alkaa syksyinen aherrus koulunpenkillä ja edessä on myös ensimmäinen pitkä harjoittelujakso vanhustenhoidon parissa.

Menneen kesän yksi kohokohdista oli ehdottomasti kansainvälinen sydänkonferenssi, jonka isäntämaana Suomi sai jo kolmannen kerran toimia. Helteisessä Turussa vietimme mahtavan viikon yhdessä 17 eri maan edustajien kanssa. Tietoja ja kokemuksia yhdistystoiminnasta vaihdettiin laajasti. Kielimuurit ja kulttuurierot ylitettiin sujuvasti - jo ensimmäisestä päivästä lähtien porukassa vallitsi loistava yhteishenki. Oli ilo ja kunnia olla edustamassa yhdistystämme yhdessä kolmen muun suomalaisen edustajan kanssa!

Toivotan kaikille oikein mukavaa syksyn alkua, toivottavasti olette saaneet kerättyä tarpeeksi aurinkoenergiaa tulevan talven varalle!

Rakkain terveisin, Sanna



## Synjan syyskokous ja pikkujoulut 3.11.2018

**S**ynjan syyskokoukseen ja pikkujouluihin ovat tervetulleita kaikki synjalaiset, myös ne jotka eivät osallistu syyskokouksen yhteydessä järjestettävälle yhteistapaamiselle.

Kokouksessa valitaan tarvittavat uudet jäsenet työryhmään. Synja työryhmä suunnittelee ja kehittää sydännuorten ja -aikuisten toimintaa. Työryhmä suunnittelee muun muassa Synjan tapaamisten ohjelmat. Työryhmä kokoontuu 3–4 kertaa vuodessa kokoustamaan ja pitää tiiviisti yhteyttä kokousten välissä myös sähköpostein tai tarvittaessa Skype-palaveriin. Työryhmä toimii yhteistyössä yhdistyksen hallituksen, toimiston, alueosastojen ja mahdollisten projektien kanssa. Toimikausi työryhmässä on kolmevuotinen.

Mikäli olet kiinnostunut työryhmässä työskentelystä, olethan siitä yhteydessä sähköpostitse toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi tai työryhmän puheenjohtajaan Sanna Lehtoon sso.lehto@gmail.com niin kerromme mielellämme lisää.

Pikkujoulut järjestetään syyskokouksen ja päivällisen jälkeen. Pikkujouluissa juhlitaan synjan 20-vuotissynttäreitä rennolla meiningillä. Luvassa on myös pientä purtavaa. Halutessasi voit osallistua sekä syyskokoukseen että pikkujouluihin tai vain toiseen.

Ilmoittautumislomakkeen löydät yhdistyksen kotisivuilta. Tervetuloa mukaan!



# Tervetuloa Synjan yhteistapaamiselle 2.-4.11. Hämeenlinnaan!

KUVAT EVOKESKUKSEN ARKISTO

Synjan yhteistapaaminen järjestetään tänä vuonna Hämeenlinnassa, Aulangon Suurella Huvilalla. Ohjelmassa on rentoa yhdessäoloa, toiminnallista luentoa sydänfysioterapeutin johdolla sekä tuttuun tapaan Synjan vuosikokousta ja pikkujouluja. Ja kuten asiaan sopii, ohjelmassa on myös kierros Hämeen Linnassa. Tämänkertainen tapaamispaikka tarjoaa myös loistavat puitteet ulkoilulle ja luonnosta nauttimiselle.

Tule siis mukaan nauttimaan luonnosta, yhdessäolosta sekä hyvästä ohjelmasta loistavassa seurassa. Ilmoittaudu mukaan Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kotisivuilta löytyvällä lomakkeella 3.10. mennessä. Huomioithan, että majoitus tapaamisella tapahtuu yhteismajoituksena huonekokojen ollessa pääasiassa 2–4 henkeä/huone. Voit kertoa mahdollisista majoitustoihista ilmoittautumislomakkeessa. Jos tapaaminen herättää suurempaa kiinnostusta, mitä on paikkoja, etusijalla ovat ne synjalaiset, jotka ovat osallistumassa tapahtumaan ensimmäistä kertaa.



## ALUSTAVA OHJELMA

### Perjantai

- 18.00–19.00 Saapuminen
- 19.00–20.00 Ruokailu
- 20.00–22.00 Sauna ja palju lämpiminä, vapaamuotoista illanviettoa

### Lauantai

- 08.00–09.00 Aamupala
- 09.00–12.00 Toiminnallinen luento sydänfysioterapeutin johdolla
- 12.00–13.00 Lounas
- 13.00–15.00 Ulkoilua ja pelailua
- 15.30–16.00 Välipala
- 16.10–17.00 Ulkoilua ja pelailua
- 17.00–18.00 Syyskokous
- 18.00–19.00 Päivällinen
- 19.00–23.00 Pikkujoulut

### Sunnuntai

- 08.00–09.30 Aamupala
- 09.30–11.00 Pakkaamista ja siivoamista ja palautteet
- 11.00–12.00 Lounas
- 12.00 Lähtö Hämeen Linnaan
- 12.30 Opastettu kierros Hämeen Linnassa
- 14.00 Lähtöhalit ja kotimatalle omaan tahtiin

– pienet muutokset ohjelmaan mahdollisia –

TEKSTI KATJA LAINE

**Hallituksen kevätkauden päättävä kokous pidettiin 19.5. Oltermannintie Helsingissä. Käsiteltävinä asioina olivat muun muassa yhdistyksen kevätkokouksen anti, STEAn tilitykset ja avustushakemukset sekä tulevan kesän tapahtumat yhdessä muiden hallinnollisten asioiden kanssa. Vielä ennen kesälomia yhdistyksen hallitus kokoontui Skypen välityksellä 26.6. tilannekatsaukseen.**

Yhdistyksen hallitus kävi kokouksessa läpi yhdistyksen sääntömääräisen kevätkokouksen antia. Lisäksi käytiin lävitse vuoden 2017 avustusten käytöstä laadittavia tilityksiä sekä vuodelle 2019 kaavailtuja projektiaavustushakemuksista. Yhdistys hakee vuodelle 2019 uusina projekteina avustusta Sydänlapsesta aikuiseksi -kirjan päivittävään painokseen sekä avustusta euroopanlaajuiseen sydännuorten leirin toteuttamiseksi. Vuonna 2018 käynnistyneistä projekteista vertaistukihenkilöiden koulutus sekä

videoprojekti jatkuvat osittain vielä vuoden 2019 ajan. Muut STEAn avustukset vuoden 2019 osalta tulevat haettavaksi syyskuussa 2018 ja hallitus käsittelee näitä hakemuksia syyskuun kokouksessa.

#### KESÄN KURSSIT JA TAPAHTUMAT

Kokouksessa käsiteltiin yhdistyksen kesän kurssien tilannetta ja järjestelyjä. Todettiin, että kaikki yhdistyksen kesän 2018 kurssit täytyivät ja ne saadaan toteutettua suunnitellusti. Yhdistys vastaanotti ilahduttavan paljon hakemuksia kaikille kursseille ja leireille, joten tilausta toiminnalle on – erityisesti sydännuorten leirille niin Suomessa kuin Pohjoismaiselle leirille tuli poikkeuksellisen paljon hakemuksia. Myös Oulun SOVA-viikonloppuun vastaanotettiin mukava määrä hakemuksia ja huomionarvoista oli, että jäsenet pohjoisesta Suomesta löysivät tapahtuman.

Myös tulevan kesän EuroHearts-konferenssin järjestelyjä kerrattiin kokouksessa. Näin suuren tapahtuman järjestelyt aiheuttavat merkittävää kuormaa ja isätyötä niin yhdistyksen toimistolle kuin vapaaehtoisille, mutta onneksi aikaisempien kokemusten myötä se ei tule yllätyksenä.

#### SÄÄNTÖJEN MUUTOSTYÖ VALMIS

Kuten jo aikaisemmin lehdessä on tuotu ilmi, yhdistyksen hallitus on työstänyt viime vuodesta lähtien yhdistyksen sääntömuutosta. Merkittävin muutos uusissa säännöissä tulee olemaan se, että yhdistys tulee siirtymään kahden sääntömääräisen vuosikokouksen käytännöstä yhden vuosikokouksen käytäntöön. Säännöt on nyt saatu valmiiksi ja niille on saatu hyväksyntä niin Sydänliiton hallitukselta kuin PRH:n ennakkotarkastuksesta. Hallitus tulee esittämään uusien sääntöjen hyväksyntää 6.10.2018 aluepäivien yhteydessä Tuusulan Gustavelundissa pidettävässä sääntömääräisessä syyskokouksessa, joka tällä tiedolla tulee jäämään yhdistyksen historian viimeiseksi syyskokoukseksi. Jatkossa asiat tulevat käsiteltäväksi vuosittain toukokuun loppuun mennessä järjestettävässä vuosikokouksessa.

#### TULEVAT KOKOUKSET

Hallituksen seuraava, syyskokousta valmisteleva kokous järjestetään 15.9. Oltermannintie. Syyskokouksen valitsema uusi hallitus kokoontuu ensimmäisen kerran aluepäivien yhteydessä pidettävässä järjestäytymiskokouksessa.

## KOKOUSKUTSU

**Sydänlapset ja -aikuiset ry:n sääntömääräinen syyskokous pidetään lauantaina 6.10.2018 klo 10 alkaen Hotelli Gustavelundissa Tuusulassa (Kirkkotie 36, 04310 Tuusula).**

**Kokouksessa käsitellään sääntöjen määräämät asiat:**

1. Kokouksen avaus
2. Kokouksen laillisuus ja päätösvaltaisuus
3. Todetaan läsnäolijat ja valtakirjat
4. Kokouksen puheenjohtajan, sihteerin, kahden pöytäkirjantarkastajan ja äänenlaskijoiden valinta
5. Kokouksen työjärjestyksen hyväksyminen
6. Yhdistyksen uusien sääntöjen käsittely ja hyväksyntä
7. Hallituksen esittämän toimintasuunnitelman käsittely ja hyväksyntä vuodelle 2019
8. Käsitellään jäsenmaksujen suuruus vuodelle 2019
9. Hallituksen esittämän talousarvion käsittely ja hyväksyntä vuodelle 2019
10. Päätetään tilintarkastajien palkkiosta.
11. Valitaan kaksi tilintarkastajaa ja heille henkilökohtaiset varamiehet.
12. Vahvistetaan hallituksen jäsenten lukumäärä ja valitaan tarvittavat jäsenet hallitukseen.
13. Muut asiat

Kokous pidetään Sydänlapset ja -aikuiset ry:n aluepäivien yhteydessä. Pyydämme ilmoittautumaan kokoustarjoilujen varmentamiseksi vuosikokoukseen 30.9. mennessä osoitteella toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi tai puhelimitse p. (09) 752 752 75.

Sydämellisesti tervetuloa!



## Oletko kiinnostunut hallitustyöskentelystä?

**Y**hdistyksen hallituksen jäsenistä on vuosittain aina muutamia jäseniä erovuorossa. Niin myös tänäkin vuonna. Olisitko sinä mahdollisesti kiinnostunut ryhtymään hallituksen jäseneksi? Jos vastaat kyllä, asetu ehdokkaaksi!

Toivomme, että syyskokouksella on valittavanaan hallitukseen mahdollisimman monipuolinen otanta yhdistyksen jäsenistöstä – päättämään yhteisistä ja meille tärkeistä asioista. Ehdokkaita toivomme sydämen paloa, aktiivista otetta, sitoutumista ja halua vaikuttaa asioihin. Yhdistyksen hallitus kokoontuu vuosittain keskimäärin viidesti vuodessa, joista yksi kokous on yleensä kaksipäiväinen.

Lisäksi hallitus pitää tiiviisti yhteyttä kokousten välillä sähköpostitse sekä Skypen välityksellä.

Jos siis olet kiinnostunut asettumaan ehdolle yhdistyksen hallitukseen, ole yhteydessä yhdistyksen puheenjohtaja Hippu Pintilään p. 040 7780 911. Halutessasi voit olla yhteydessä myös muihin hallituksen jäseniin. Heidän yhteystiedot ovat lehden sivulla 35. Voit myös lähettää sähköpostia hallitukselle osoitteella [hallitus@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:sydanlapsetjaaikuiset.fi) – kerromme enemmän kuin mielellämme lisää hallitustyöskentelystä!

## SYKSYN RUOKA-VINKKI



KUVA SUVI-LAINE

### Punajuuri-jauhelihavuoka

**Punajuuri-jauhelihavuoka valmistuu uunissa vaivattomasti ja maistuu myös perheen pienemmille.**

Annoksia 8

#### Raaka-aineet

- 800 g punajuurta ♥
- 2 sipulia ♥
- 3 valkospulpin kynttä ♥
- 400 g jauhelihaa ♥
- 1 rkl öljyä ♥
- 2 dl rikottuja ohrasuurimoita ♥
- 1 ½ tl suolaa
- 1 tl mustapippuria
- 1 rkl timjamaia
- 1 rkl etikkaa

#### Liemi

- 6 dl vettä
- 4 dl rasvatonta maitoa ♥
- 2 dl kermankaltaista kasvirasva-valmistetta ♥
- 3 munaa

#### Valmistusohje

- 1.** Kuori ja raasta punajuuret karkeaksi raasteeksi ja hienonna sipulit. Ruskista jauheliha kevyesti rypsi-öljyssä.
- 2.** Yhdistä kaikki ainekset ja kaada uunivuokaan.
- 3.** Sekoita liemen ainekset tasaiseksi seokseksi. Kaada vuokaan ja kypsennä 200-asteisessa uunissa noin tunti.



Lisää maistuvia ja terveellisiä ruokaohjeita:  
[www.sydanmerkki.fi/reseptit](http://www.sydanmerkki.fi/reseptit)

Resepteissä on huomioitu rasvan, sokerin ja kuidun määrä. Kaupasta löytyvät Sydänmerkki-tuotteet on merkitty sydämellä.

**Lisätietoja yhdistyksen ja sen alueosastojen tapahtumista ja toiminnasta saat osoitteesta [www.sydänlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydänlapsetjaaikuiset.fi), josta löydät myös oman alueesi yhteystiedot.**

**Yhdistyksellä ja lähes kaikilla alueosastoilla on omat Facebook-sivut, joilla ilmoitellaan ajankohtaisista asioista, tapahtumista ja mahdollisista viime hetken muutoksista. Sivujen nimestä löytyy aina Sydänlapset ja -aikuiset ry ja sen jälkeen oman alueosaston nimi. Alueosastojen tapahtumat ovat tarkoitettu yhdistyksen jäsenille.**

## ALUEELLISET TAPAHTUMAT

### Keski-Suomi

- La 6.10. klo 17 alkavaan Jyp-Tappara peliin on varattu istumapaikkalippuja. Lippujen omavastuu on 10€/hlö. Toimi nopeasti, liput viedään käsistä! Jotta mahdollisimman moni perhe pääsee mukaan, lippuja on saatavilla aluksi 4 lippua/perhe. Jokainen noutaa ja maksaa liput itse jäähallille (D-sisäänkäynti). Ilmoittautumiset 1.10. mennessä facebookissa tai tekstarina Minnalle.
- Vertaistuki-ryhmätapaamisia (aikuisille) keskiviikkoisin 12.9., 3.10., 17.10., 7.11., 28.11. ja 12.12. Mäkimatin perhepuistossa klo 18–20. Ryhmässä vanhemmat voivat jakaa kokemuksiaan luottamuksella kahvikupin ääressä. Tule sellaisena kuin olet! Lisätietoja Elina Rauhala p. 040 729 6505 (ei ilmoittautumista, mutta voit vinkata tulostasi esim. facesassa tai tekstarina)
- Koko perheen peuhapäivä HopLopissa su 28.10. alkaen klo 14. Kokoontuminen kahvittelemaan ja juttelemaan klo 15. Yhdistys maksaa sydänlapsen lipun. Muille sisäänkäyntiä aihintaan jäsenkortilla. Ilm. nettisivujen kautta 14.10. mennessä. (Lipunmyynnissä nimilista ilmaislippuun)
- Alueosaston vuosikokous ja ruokailu su 18.11. klo 15 Viikinkiravintola Harald Jyväskylä. Pikkujoulu-menun jälkeen pidämme napakan vuosikokouksen. Kokousvirkaillijat ja tulevat alueen toimintaryhmän jäsenet pyrimme selvittämään jo etukäteen, joten paikalle tulevien ei tarvitse jännittää mihinkään pestiin joutumista. Omavastuu 25€/hlö. Ilm. nettisivujen kautta 4.11. mennessä.
- Koko perheen pikkujoulu piparin paiston merkeissä su 25.11. klo 15 Mäkimatin perhepuistossa. Mukaan pieni lahja omalle lapselle/lapsille. Ilm. nettisivujen kautta 11.11. mennessä.

### Kuopio

- Alueosaston syyskokous la 27.10. klo 15 starttaa Kuopion keskustassa ravintolassa ruokailulla ja sääntömääräisellä vuosikokouksella. Kokouksen jälkeen jatkamme iltaa Kuopion kaupunginteatteriin, jossa alkaa klo 18 ensi-iltaansa saava komedia Puhtaana Käteen. Ravintola ruokailu on omakustanteinen ja teatterilipun omavastuu 10€/henkilö. Ilmoittautumiset Matille numeron 040 419 1632.
- Tervetuloa viettämään alueosastomme koko perheen pikkujouluja Kylpylä Fontanelaan Siilinjärvelle la 24.11. kello 12 alkaen. Parin tunnin uimisen jälkeen siirrymme syömään kahvila-ravintola Fontikseen, jossa on tarjolla lounasta seisovasta pöydästä. Ilmoittautu-

miset kuopio(at)sydänlapsetjaaikuiset.fi tai Tiinalle numeron 040 415 3392 to 15.11. mennessä. Kerrothan ilmoittautumisen yhteydessä mahdolliset ruoka-aineallergiat sekä lasten nimet ja iät. Tapahtuman omavastuu on 8€/aikuisen ja 5€/4–14v lapsi.

### Kymenlaakso

- Lappeenrannan uinnit jatkuvat joka kuun ensimmäinen perjantai Lauritsalan uimahallissa klo 16–18. Klo 16–17 meille on varattu yksi rata (reunimmainen rata, jossa lapset voivat hypätä, sukeltaa) Muutoin tavataan lasten altaalla. Yhdistys maksaa sydänlapsen + mukana tulevan aikuisen. Kassalle tullessa ilmoita tulevaksi Sydänlasten uintiin sekä oma ja lapsen nimi. Eli uintipäivät tulevalle syys- ja kevätkaudelle ovat 7.9., 5.10., 2.11., 7.12., 4.1., 1.2., 1.3., 5.4. ja 3.5. – tallennathan päivät kalenteriin!
- Lähdemme porukalla keilaamaan la 3.11. klo 15.30 Imatran Bowling Centeriin (Koti-polku 2). Keilaukseen on varattu aikaa 1,5h, jonka jälkeen nautimme yhdessä kahvit. Radoilta löytyy apuvälineitä myös pienimmille keilaajille, joten kaikenikäiset ovat tervetulleita tapahtumaan Ilmoittautumiset minulle viimeistään perjantaina 26.10.

### Oulun seutu

- Tervetuloa mukaan koko perheen voimin palolaitosvierailulle Oulun paloasemalle to 20.9. klo 17.30 (Pikkukankaantie 2, 90130 Oulu). Tapahtumassa pääsee näkemään mitä kaikkea ambulanssista löytyy. Paikalla on myös paloauto, jos se ei satu olemaan hälytysajossa samaan aikaan. Tapahtuma on ilmainen ja tarjolla on pientä välipalaa. Lisätietoja ja ilmoittautumiset viimeistään ke 19.9. Kaisalle osoitteeseen kaisajamsa(at)hotmail.com. Ilmoittautua voit myös Facebookin kautta laittamalla yksityisviestin.
- Järjestämme sydännuorille ja -aikuisille laulapeli-illan ravintola Tubassa la 13.10. klo 16 (Mannenkatu 2 90130 Oulu). Tapahtuma on tarkoitettu kaikille yli 13-vuotiaille sydännuorille ja -aikuisille. Omavastuu ruuasta on 10€. Juomat jokainen maksaa itse. Lisätietoja ja sitovat ilmoittautumiset Sannalle viimeistään su 7.10. osoitteeseen talussanna(at)gmail.com.
- Alueosaston vuosikokous pidetään ravintola Hai Longissa la 24.11. klo 14. Vuosikokouksessa kootaan vuoden 2018 tapahtumat ja suunnitellaan tapahtumia vuodelle 2019. Vuosikokoukseen ovat tervetulleita kaikki jäsenemme. Lisätietoja ja ilmoittautumiset Senjalle ke 21.11. mennessä osoitteeseen: senja.halone(at)gmail.com. Voit ilmoittautua

myös Facebookin kautta laittamalla yksityisviestin.

- Alueosaston pikkujoulu vietetään Leo's Leikkimaassa la 1.12. klo 11 Kempeleessä (Honkasentie 15, 90450 Kempele). Leikkimaassa touhuaminen vaatii energiaa, joten Leo's Leikkimaan ravintolassa on mahdollista osallistua ruokailuun, joka alkaa klo 13. Saavathan ruokailuun ajoissa. Pääsylippu Leo's Leikkimaahan: 7€/lapsi 1–17 v. Huom! Oma-vastuu voi olla 9€, mikäli tapahtumaan ei tule riittävästi osallistujia, aikuiset ja alle 1-vuotiaat lapset veloitetusta. Kun ilmoittautut pikkujouluhin, mainitsethan montako osallistujaa saapuu ja kuinka moni heistä on alle 1v. Mikäli haluatte ruokailla tapahtuman aikana, ilmoitathan mitkä ruokapaketit haluatte tilata. Sitovat ilmoittautumiset viimeistään to 22.11. Kaisalle osoitteeseen: kaisajamsa(at)hotmail.com. Ilmoittautua voit myös Facebookin kautta laittamalla yksityisviestin.

### Pohjois-Karjala

- Syyskuussa sydännuorten leffa-ehdot. Mikko ilmoittaa asiasta Facebookissa sekä s-postilla. Lisätietoja saat Mikolta 050 411 7808
- Sydänäitien kohtaaminen "levottomat jalat" 31.10. kello 18.30–20.30 Riviera, Äeltolan-katu G rakennus/oppihoitola. Ilta pitää sisälleen kattavan jalkahoidon sekä pientä purtavaa. Omavastuu 8€. Sitova ilmoittautuminen 16.10. mennessä Saarelle 044 596 0703
- Marras–joulukuussa on järjestettä lumen perheiden seikkailu Mustavaaralle. Kun lumitilanne selviää syksyn edetessä, niin ilmoitamme tarkan päivämäärän ja infon. Tiedotus tapahtumasta s-postilla sekä Facebookissa.
- Perinteiset Pikkujoulu 2.12. Kimmeliässä Sirkkalasalissa yläkerrassa kello 16–19. Luvassa maukas jouluihin menu. Ohjelmassa myös musiikkia ja omaa puuhaa lapsille. Omavastuut: aikuiset: 8€, lapset 4–12v: 4€, alle 4v lapset sekä sydänlapset sekä -aikuiset ilmaiseksi. Sitova ilmoittautuminen Saarelle (saara.suihko(at)gmail.com tai 044 5960703) viim 23.11. Muista mainita ilmoittautuessasi erityisruokavalioit sekä osallistujien nimet sekä lasten iät.

### Päijät-Häme

- Päijät-Hämeen jäsenille tarkoitettut uinnit ovat Hollolan uimahallissa (Terveystie 8) toteutuvat erityisryhmien uintivuorolla sunnuntaisin kello 10. Alueosasto kustantaa uinnin sydänlapselle/nuorelle ja saattajalle. Uinnit jatkuvat 19.8. ja uinteja järjestetään vuoden loppuun asti.
- Päijät-Hämeen alueosasto ja Ali-Seppälän talli tarjoavat mukavan aamupäivän hevosten parissa Luhtikylässä la 29.9. klo 10–12. Tallilla on talutusratsastusta ja pihapiirissä voi rauhassa tutustua eläimiin. Myös aikuiset pääsevät halutessaan kokeilemaan ratsastusta. Kahvila Rusinapullassa ja kodassa on tarjolla kahvia, lettuja ja makkaraa. Lisätietoja ja ilmoittautumiset tapahtumaan 22.9. mennessä Sannalle 040 1522660. Ali-Seppälän talli, Keiturintie 274, 16510 Luhtikylä.
- Pikkujoulu su 9.12. klo 15. Omalle lapselle



n. 5€ nimikoitu paketti pukinkonttiin. Ilmoittautumiset mahdollisine erityisruokavaliotietoineen 25.11. mennessä Kirsille kladerberg(at)gmail.com tai tekstiviestillä 040 579 3794.

### Satakunta

- Su 30.9. klo 16 päiväkahvit alpakoiden kanssa Humisevan harjun tilalla Porissa, Ahlaisissa. (Westerlundintie 38, 29700 Ahlainen). Luvassa tietoa alpakoista, makkaran grillaamista, kahvia ja mehua sekä kakkua ja tietenkin mukavaa yhdessä oloa. Ilmoittautumisen yhteydessä ilmoitathan mahdolliset ruoka-aineallergiat. Sään mukainen varustus. Sydänlapset/nuoret/aikuiset ilmaiseksi, lapset alle 7v ilmaiseksi, muut 10€. Sitovat ilmoittautumiset 21.9. mennessä Hennalle puh. 044 071 1862 tai facebookissa.
- La 27.10. klo 13 Pikkujalka elokuva, Promenadikeskus Pori. Pikkujalka kääntää legendan Isojalasta päälle. Pikkujalka on koko perheen elokuva. Lippuja on varattu 16 kpl. Sydänlapsi/nuori/aikuisen ilmaiseksi, alle 10v. lapset 8€, aikuiset 10€. Sitovat ilmoittautumiset 21.10 mennessä Helille puh. 050 463 4897. Maksut alueosaston tilille IBAN FI08 5541 2820 0193 63.
- To 8.11. klo 18 toimintaryhmän kokous Helillä. Kaikki ovat tervetulleita. Lisätietoja Heliltä puh. 050 463 4897.
- To 22.11. klo 18 alueosaston vuosikokous, Ravintola Pašša, Antinkatu 23, 28100 Pori. Kokouksessa käydään läpi kuluva vuosi ja suunnitellaan tulevaa. Toivotamme kaikki alueosaston jäsenet lämpimästi tervetulleiksi kokoukseen.
- Ma 26.11. klo 17.30 Piparkakkutalon leivontaa Marttojen kanssa. (Valtakatu 7C, Pori) Tule mukaan viettämään kivaa iltaa piparkakkutalon leivonnan merkeissä Marttojen tiloissa Porissa. Mukaan mahtuu max 10 lasta ja 6 aikuista, alle 10v lapsella tulee olla aikuinen mukana. Sydänlapsi/nuori/aikuisen ilmaiseksi, muut 15€/hlö. Ilmoittautumiset Helille puh. 050 463 4897.
- Su 16.12. klo 15 alkaen Pikkujoulu Sata-Sykkeen tiloissa Porissa (Isolinnankatu 22, 28100 Pori). Luvassa lapsille tempuilutunti 15–16, jonka jälkeen ruokailu ja uintia. Tiloihin mahtuu 30 henkeä. Ruoka tulee Grilli-Porista. Sydänlapsi/nuori/aikuisen ilmaiseksi, aikuinen 10€, lapsi alle 16v. 6€. Ilmoitathan ilmoittautumisen yhteydessä mahdollisesta ruoka-aineallergiasta. Ilmoittautumiset 7.12. mennessä Johannalle puh. 040 834 3915.

### Turku

- Ruusukorttelin uintivuorot jatkuvat aina parittomien viikkojen torstaisin klo 18–20. Syyskauden ensimmäinen uinti on 13.9. Ruusukorttelin palvelukeskus sijaitsee Turun keskustassa (Puistokatu 10). Uimareille tiedoksi, että kulku Ruusukortteliin tapahtuu menemällä Koulukadun sisäpihan pääovesta sisälle. Uinnit ovat maksuttomia ja tarkoitettu koko perheelle ja allas on vain meidän käytössämme kyseisenä aikana. Uima-allas on melko pieni, mutta viihtyisä. Siellä on myös vesijuoksuvöitä, jos perinteinen uinti ja pols-

kuttelu ei sovi.

- Menemme pelaamaan pakohuonepeliä Kakkolan vankimielisairaalaan pe 28.9. Tarkempi kellonaika ilmoitetaan ilmoittautuneille. Voit kysyä mahdollisia peruutuspaikkoja Katja L:ltä.
- Teatteriesitys "Varissuo" Turun Kaupunginteatterissa la 13.10. klo 19. Ilmoittautumisaika on päättynyt, mutta voit tiedustella mahdollisia peruutuspaikkoja Katja L:ltä.
- Sirkustempuilusta pääsemme nauttimaan su 21.10. klo 15 Turun Sirkuksessa (Eerikinkatu 7, 5 krs). Tervetuloa kaikenikäiset sydänlapset ja sisarukset. Myös aikuiset pääsevät tempuillemaan halutessaan. Ilmoitathan ilmoittautuessasi tempuilijoiden määrän. Alueosasto maksaa sydänperheiden tempuilun. Tila on rajallinen, joten ilmoittaudu pikaisesti. Ilmoittautumiset Satulle (satu.muurama(at)gmail.com) 18.10. mennessä.
- Ti 30.10. pidetään alueosaston syyskokous ja suunnitellaan tulevia tapahtumia Turun Kellariravintolassa klo 18 alkaen (Linnankatu 16). Alueosasto tarjoaa osallistujille ruuan. Ruoka vaihtoehtoina on paahdettua lohta kanttarellikastikkeella, aurajuustolla gratinoitua broilerifleetä tai häränselystä pippurikastikkeella. Kaikissa lisänä juuresperunat. Ilmoittaudu Susannalle (scollin79(at)gmail.com) 9.10. mennessä ja ilmoita samalla haluamasi ruokavaihtoehto sekä mahdollinen erityisruokavalio. Tervetuloa mukaan!
- Marraskuulle suunnitelmassa on toteuttaa korukurssi – lisätietoja jäsenkirjeessä! Alueosaston pikkujouluja vietetään su 25.11. klo 14 alkaen Turun Caribiassa nauttien allasosastosta ja savusaunan löylyistä, jotka lämmitetään juuri meitä varten. Ohjelmassa on myös maittava yhteisruokailu. Tarkemmat tiedot ja ilmoittautumishjeet löydät jäsenkirjeestä sekä kotisivuilta.
- Toimintaryhmä kokoontuu seuraavan kerran suunnittelemaan kevään rientoja pizzaillen merkeissä 5.11.2019 klo 18 pizzeria Deniksessä (Linnankatu 17, Turku). Tarjolla on hyvää ruokaa ja sydämellistä seuraa. Tervetuloa kuulemaan ja vaikuttamaan tuleviin tapahtumiin, taikka vaan nauttimaan hyvästä ruoasta ja vertaistuesta. Ruokailu on omakustanteinen.
- Alueosasto suunnittelee jo lähes perinteiseksi muodostunutta viikonlopun mittaista laskettelu- ja rentoutumisreissua Himokselle maaliskuussa. Lisätietoja reissusta on luvassa jäsenkirjeessä ja kotisivuilta.

### Uusimaa

Syksyn uinnit ovat jokaisen kuukauden ensimmäisenä sunnuntaina eli 2.9., 7.10., 4.11. ja 2.12. klo 12–14. Varsinainen uintiaika on klo 12–13.30. Uinti tapahtuu Ruskeasuon koululla (os. Tenholantie 15, 00280 Helsinki). Paikalla on hyvä olla heti klo 12, jotta pääsee ovesta sisälle. Ovet ovat lukittuina uinnin ajan eikä sisään pääse kesken uintiajan. Uinnin omavastuun voi maksaa paikanpäällä. Hinnat ovat: 4€/aikuisen ja 2€ lapsi/ sydänlapsi, -nuori tai -aikuisen. Altaassa on hyvin tilaa, joten tervetuloa mukaan myös uudet uimarit!

(Ei ilmoittautumista)

- Ke 3.10. klo 18 Toimintaryhmä kokoontuu Jumbossa, Vantaalla. Jäsenet ovat tervetulleita mukaan keskustelemaan syksyn ja kevään toiminnasta. Lisätietoja sihteeriltä Heidi Rajamäeltä sähköpostitse rajamaki.heidi(at)gmail.com.
- Yrjönkadun uimahallille on varattu vuoro naisille la 27.10. klo 14.30–17.30. Sydänäidit ja sydänaikeiset naiset tervetuloa! Kokoon-tuminen uimahallin edessä ulkopuolella klo. 14.15, olethan ajoissa paikalla. Mahdollisuus jatkaa illanviettoa uimisen jälkeenkin. Ilmoittautumiset 19.10. mennessä kotisivujen lomakkeella. Yhteyshenkilö Mari Hynninen puh. 044 088 8633 tai mari.hynninen(at)vantaa.fi.
- Värikkäitä kaloja ja yhdessä oloa pikkujoulu- jen merkeissä! Tervetuloa viettämään pikkujouluja su 28.10. klo 10 alkaen Linnanmäen Sea-Life! Kierroksen jälkeen on tarjolla pientä purtavaa ja aikaa olla yhdessä vertaistuesta nauttien. Ilmoittautumiset kotisivujen lomakkeella su 14.10. mennessä. Yhteyshenkilö Sarita Laari puh.045 631 9564 tai sarita.laari(at)gmail.com Aikuisten omavastuu on 5€ ja lapset ilmaiseksi.

## VALTAKUNNALLISET TAPAHTUMAT

### Syyskuu

- 24.9. Lehti 03/18 ilmestyy
- 29.9. Maailman Sydänpäivä

### Lokakuu

- 5.–7.10. Aluepäivät + vertaistukikoulutus, Tuusula
- 6.10. Sääntömääräinen syyskokous
- 7.10. Hallituksen järjestäytymiskokous
- 7.10. Synja-työryhmän kokous
- 15.–20.10. Tuettu Perheloma/MTLH – Ikaalisten kylpylä
- 21.10. Lehden 04/18+kurssiliitteen aineistopäivä
- 26.–28.10. Pohjoismainen kokous – Bergen, Norja

### Marraskuu

- 2.–4.11. Synjan yhteistapaaminen, pikkujoulu ja vuosikokous
- 26.11. Lehti 04/17 ilmestyy

### Joulukuu

- 5.12. Hoitohenkilökunnan koulutuspäivät (alustava ajankohta)
- 13.12. Yhdistyksen syntymäpäivä 43 v.

**Tarkistathan, että yhdistyksellä on käytössään ajantasaiset yhteystietosi, niin saat varmuudella ajankohtaista tietoa yhdistyksen tapahtumista!**

**Toivotamme jäsenistön sydämellisesti tervetulleiksi mukaan tapahtumiin!**

# Vieraile verkkokaupassa

Hankkimalla yhdistyksen tuotteita tuet samalla Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toimintaa. Asusteita, adresseja, kirjoja ...

## Anna lahjaksi tavaran sijaan elämys

Verkkokaupassa on nyt myös runsaasti 10–50 euron hintaisia aineettomia lahjatuotteita.

### Synnynnäiset sydänviat kirjoissa

Tiukkaa faktaa ja lempeitä tarinoita. Tilaa verkkokaupasta!



**Nuorten sydänsairaudet** -kirja on kattava teos erityisesti sydän- nuorten ja -aikuisten hoitohenkilöstölle. Kirjassa käsitellään tavallisia synnynnäisiä sydänvikoja, aiempia ja nykyisiä hoitomenetelmiä sekä niiden välittömiä ja pitkäaikaistuloksia. Synnynnäisten rakennevikojen lisäksi kirjassa käsitellään nuorten aikuisten yleisimpien hankittujen sydänsairauksien diagnostiikkaa ja hoitoa. Kirjassa selvitetään myös erityiskysymyksiä kuten raskautta, liikuntaa ja pitkäaikais-sairauteen sopeutumista. Teos sopii niin systemaattiseen opiskeluun kuin hakuteokseksi poliklinikalle tai lääkärin vastaanottohuoneeseen. Kirjan hinta on 30 € + toimituskulut.



**Sydänlapsesta aikuiseksi** -kirja on muhkea tietopaketti synnynnäistä sydänvikaa sairastaville, heidän vanhemmille ja kaikille, jotka kaipaavat tietoa synnynnäisistä sydänvivoista! Kirja pitää sisällään laajasti tietoa sydämeestä ja sen rakenteesta, sydänvian kohtaamisesta, lapsen sairaalassa olosta, tunteista ja kriiseistä, yleisimmistä sydänvivoista sekä niihin liittyvistä tutkimuksista ja hoidoista sekä lapsen kasvusta ja kehittämisestä. Kirjan hinta on 10 € + toimituskulut.



**Tarinakirja Sydänlasten selviytymisistä** kertoo lukijalleen 34 sydänlapsen ja heidän perheensä koskettavaa tarinaa. Kirjan tarinat pitävät sisällään niin positiivisia kuin ajoittaisia epätoivonkin tunteita. Ne kertovat selviytymisestä ja vaikeuksien voittamisesta. Selviytymistarinat tuovat lohtua ja toivoa samassa tilanteessa eläville. Kirjan hinta on 10 € + toimituskulut.



**Pienen kulkijan sairauskirja** kerrotaan erilaisista sairauksista. Stiina Kiiverin kirjoittamassa kirjassa tarjotaan lapsille tärkeää tietoa sairastamisesta runomuotoisten tarinoiden ja värikkäiden kuvien siivittämänä. Pohjimmiltaan kyseessä on tietoteos, jossa esitellään lasten yleisimpiä syitä käydä lääkärissä. Pääpaino on eri pitkäaikais-sairauksien esittelystä, kuten allergia, astma, diabetes, sydänvika ja lastenreuma. Kirja helpottaa sairaudesta kertomista lapselle itselleen ja vaikkapa päiväkoti- ja koulukavereille. Kirjan hinta on 25 € + toimituskulut.

[www.sydanlapsetjaaikuiset.fi/kauppa](http://www.sydanlapsetjaaikuiset.fi/kauppa)

**TOIMISTO**

Oltermannintie 8  
00620 HELSINKI

09 7527 5275

www.sydänlapsetjaaikuiset.fi  
www.facebook.com/sydänlapsetjaaikuiset  
toimisto@sydänlapsetjaaikuiset.fi  
etunimi.sukunimi@sydänlapsetjaaikuiset.fi

Toiminnanjohtaja	Katja Laine	044 272 7717
Toimistosihiteeri	Eija Suominen	050 465 5550
Aluesihiteeri	Lotta Heikkilä	044 272 7707

**HALLITUKSEN JÄSENET**

hallitus@sydänlapsetjaaikuiset.fi tai etunimi.sukunimi@sydänlapsetjaaikuiset.fi

Puheenjohtaja	Hippu Pintilä	040 778 0911
Varapuheenjohtaja	Timo Peura	040 746 6845
Asiantuntijalääkäri	Heta Nieminen	
Muut jäsenet	Keni Hiltunen	
	Paulina Koivuniemi	
	Riku Kurttila	
	Sanna Lehto	
	Timo Peura	
	Annariikka Ritola	
	Johanna Tomberg	
	Emilia Varpula	

**VALTAKUNNALLISTEN RYHMIEN YHTEYSHENKILÖT**

Pitkä QT	Essi Günther	050 340 1411	essi.gunther@outlook.com
Sydänenkelit	Timo Peura	040 746 6845	timo.peura@peuraoy.fi
Synja, 14–18-vuotiaat	Aino Laine	044 373 7357	ailaine96@gmail.com
Synja, yli 18-vuotiaat	Aki Huttunen	050 329 7059	aki.h.huttunen@gmail.com

**ALUEOSASTOJEN YHTEYSHENKILÖT**

Etelä-Pohjanmaa	Johanna Suokko	0400 326 796	johanna.suokko@netikka.fi
Iisalmi	Kirsi Partanen	050 542 9325	kirsi.partanen@hotmail.com
Itä-Savo	Katri Tikka		katri.holopainen5@luukku.com
Kainuu	Minna Pääkkönen	050 511 4203	minna.j.paakkonen@gmail.com
Kanta-Häme	Jenni Eronkoski	045 113 0706	jennifer@netti.fi
Keski-Suomi	Minna Kuosmanen	040 516 0719	minna.kuosmanen@toivakka.fi
Kuopio	Aki Huttunen	050 329 7059	aki.h.huttunen@gmail.com
Kymenlaakso	Stiina Kiiveri	040 590 7502	stiina.kiiveri@gmail.com
Lappi	Tiina Keränen	040 767 0399	tmkeranen@gmail.com
Mikkeli	Anu Laitinen	040 827 7562	anu.laitinen@wippies.fi
Oulun seutu	Kaisa Hiltunen	040 566 8108	kaisajamsa@hotmail.com
Pohjanmaa/Österbotten	Lisbeth Hintsala-Sabel	044 932 2096	lisbeth.hintsala-sabel@vora.fi
Pohjois-Karjala	Saara Suihko		saara.suihko@gmail.com
Päijät-Häme	Kirsi Läderberg	040 579 3794	kladerberg@gmail.com
Satakunta	Johanna Tomberg	040 834 3915	sjtomberg@gmail.com
Tampereen seutu	Kirsi Heinajarvi		kirsi.heinajarvi@hotmail.com
Turku	Piia Saarinen	040 771 8114	piia.p.saarinen@gmail.com
Uusimaa	Mari Hynninen	044 088 8633	mari.hynninen@netti.fi
	Sini Syrjäläinen		sini.sillanmaki@gmail.com

**LASTENKLINIKAN SYDÄNYSTÄVÄT**

Jonna Vilenius	jonna.vilenius@gmail.com
----------------	--------------------------

**TUKIHENKILÖT**

Hermonen Marjukka	040 769 0282	marjukka.hermonen@gmail.com	TOF-tyttö 2000, keinoläppä 2011
Janhunen Päivi	040 015 6587	paivi.janhunen@karpatiat.net	Kahdella tyttärellä hypertrofinen kardiomyopatia, itselle tehty sydämen siirto saman sairauden vuoksi
Jokinen Pia	040 521 1527	pia.jokinen@pp3.inet.fi	Poika s. 1999 AV-blokki, tyttö s. 2000 AV-blokki, laaja aortta
Laine Aino		ailaine96@gmail.com	UVH (PA, VSD, DORV, CRISS CROSS HEART, leikattu 4 kertaa)
Laine-Heistola Sirpa	040 544 6666	sirpa@raut-kotka.fi	TAPVD, tyttö s. 1988
Lehto Sanna		sso.lehto@gmail.com	Itsellä sydänvika
Mannermettä Krista	045 345 6333	krista.mannermetsa@gmail.com	VSD, PDA, PFO, AV-block II, SSS, FA, MR, TR
Mattsson Benita	040 726 9004	benita69@gmail.com	Pojalla av-blokki
Muurama Satu	050 552 1224	satu.muurama@gmail.com	TAC, mekaaninen aorttaläppä, poika 2005
Mäkinen Marit	040 732 8498	marit.makinen@salo.salonseutu.fi	Yksikammioinen tyttö s. 1998
Ojapelto Tuomas		tumpu93@hotmail.fi	TOF-tyyppinen pulmonaalitresia
Partanen Kirsi	050 542 9325	kirsi.partanen@hotmail.com	TGA, VSD, ASD -tyttö s. 2001
Saarinen Piia	040 771 8114	piia.p.saarinen@gmail.com	Poika s. 2009 aorttastenoosi
Seppänen Irja	050 341 9859		HLHS-poika s. 2002, kaikki leikkaukset tehty
Sihvola Sanna		sanna.sihvola@gmail.com	Poika s. 2009 aorttastenoosi
Viiri Sami ja Nina	040 842 2035	sami@viiri.com; perhe@viiri.com nina@viiri.com	Yksikammioinen tyttö s. 2003, oikea isomerismi, perna puuttuu

**TUKIHENKILÖT – SYDÄNENKELIT**

Hasa Eija	050 586 0157		Yksikammioinen sydän -tyttö (Siiri) s. 1994 eli 7 kk
Peura Timo	040 746 6845	timo.peura@peuraoy.fi	
Sundgren Heli	040 585 4364		HLHS-tyttö (Jenni) s. 2000, eli viikon

**TUKIHENKILÖT – PITKÄ QT**

Günther Essi	050 340 1411	essi.gunther@outlook.com	Itsellä ja pojalla LQT1 (poika s. 2006)
Siltanen-Vatanen Marja	040 762 2542	marja.siltanenvatanen@gmail.com	pitkä QT -poika s. 1998 ja pitkä QT -poika s. 1983 k. 1996
Widberg Marita	040 842 8521	marittaw@suomi24.fi	Perheessä LQT2 ja LQT1+2

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 [www.facebook.com/sydänlapsetjaaikuiset](http://www.facebook.com/sydänlapsetjaaikuiset) sekä 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 sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, leirit, tapaamiset, luennot sekä muut tapahtumat, joissa on mahdollisuus saada tietoa ja tavata vertaisiaan. Lisäksi tiedotamme sydänvikaisten asioista jäsenlehdessä ohella julkaisemalla monipuolista esite- ja opasateriaalia. Yhdistys tukee myös synnynnäisten sydänvikojen tutkimustoimintaa ja hoitohenkilökunnan koulutusta 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 1 700 jäsentä.

Tule mukaan ja liity jäseneksi – lisätietoja ja liittymiskaavakkeen löydät osoitteesta [www.sydänlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydänlapsetjaaikuiset.fi)



HY72

# Tee oma keräyksesi digilippailla



**Haluatko lahjoittaa syntymäpäivärahat hyvään tarkoitukseen? Tahdotteko kerätä vaikkapa työporukalla hyväntekeväisyyspotin juoksutempaukseen ja haastaa muita ottamaan osaa lahjaan, jolla on suuri merkitys? Myös onnitelu- tai muistokukkien sijasta voit ohjata varat myös hyväntekeväisyyteen.**

Sydänlapset ja -aikuiset ry on avannut uuden digitaalisen keräystavan osoitteessa [tuki.sydanlapsetjaaikuiset.fi](http://tuki.sydanlapsetjaaikuiset.fi), jossa voit tehdä oman keräyksen valitsemallasi kohdennuksella. Lahjoitetut varat voi ohjata esimerkiksi kuntoutukseen, sydänlasten hoitoon, alueelliseen toimintaan tai yhdistyksen toimintaan yleisesti. Voit myös halutessasi tehdä lahjoituksen jo olemassa oleviin keräyksiin. Lahjoituksen teet nopeasti ja kätevästi vaikkapa verkkopankkitunnuksilla.



NIKI STREBIAN

[tuki.sydanlapsetjaaikuiset.fi](http://tuki.sydanlapsetjaaikuiset.fi)

## Pistä lumipallo liikkeelle ja synnytä puroista virta!

Aloita oma keräyksesi ja auta meitä tärkeässä työssämme pienten sydänsankarien ja heidän läheistensä hyväksi! Pienillä teoilla on suuri merkitys ja voima – ja lisäpönttä saat omaan keräykseesi haastamalla ystäväsikin mukaan. Oman keräyslippaan teko on äärettömän helppoa ja vie vain pienen hetken aikaasi. Seuraat vain seuraavaa neljää askelta:

- 1. Mene osoitteeseen [tuki.sydanlapsetjaaikuiset.fi](http://tuki.sydanlapsetjaaikuiset.fi)**
- 2. Rekisteröidy/kirjautu järjestelmään ja valitse keräyskohteesi**
- 3. Kutsu ystäväsi mukaan vaikkapa Facebookin, Twitterin tai sähköpostin kautta.**
- 4. Vuorovaikuta ja seuraa – näet omalla keräyssivullasi sinun keräykseesi tulleet lahjoitukset ja viestit.**