Syke -LEHTI
1•2020

Nivelreuma- ja sidekudossairaus voi johtaa myös keuhkonsiirtoon 4

Lähde mukaan yhteiselle kisareissulle Espanjaan! 7

Jalkakivusta se alkoi, keuhkosiirtoon päätyi

Kun **Åsa Semskar** oli 13-vuotias, hänen nilkkansa kipeytyi ja turposi äkillisesti. Lisäksi hän oli tuntenut itsensä väsyneeksi jo pidemmän aikaa. Sairaalan tutkimuksissa hänellä todettiin sidekudossairaus nimeltä LED (Lupus Eryhtematosus Disseminatus), josta nykyisin käytetään nimeä SLE (Systeeminen Lupus Erythematosus).

Systeeminen Lupus Erythematosus, SLE, on yksi monista autoimmuunisairauksista, joka vaikuttaa niveliin, ihoon, munuaisiin, sydämeen, keuhkoihin, verisuoniin ja hermostoon. SLE:tä sairastavilla voi olla hyvinkin erilaisia oireita, mutta yleisimpiä ovat uupumus, kivuliaat tai turvonneet nivelet, selittämätön kuumeilu, iho-oireet ja munuaistulehdus. SLE:lle on myös tyypillistä aktivoitumisjaksot ja toisaalta rauhalliset kaudet, jolloin oireet ovat vähäisiä.

Åsalla sairaus ilmeni niveltulehduksena ja munuaisten vajaatoimintana. Lääkitykseksi määrättiin kortisonia ja syklofosfamidia, joilla tilanne saatiin rauhoittumaan. Noin vuoden kuluttua Åsa kuitenkin alkoi huomata hengästyvänsä entistä helpommin pyöräillessä ja koulun voimistelutunneilla. Keuhkofunktiotutkimuksissa Åsalla todettiin selvä vajaus, diffuusiokapasiteetti oli vain 50 % viitearvosta. Myös keuhkoröntgenissä havaittiin fibroottisia muutoksia ja Åsan epikriisiin lisättiin keuhkofibroosi-diagnoosi.

Keuhkofibroosin arveltiin johtuvan SLE-taudin lääkkeenä käytettävästä syklofosfamidista, joka jätettiin pois. Keuhkofunktiot paranivat jonkin verran, ja Åsan tilanne pysyi vakaana peräti 20 vuotta.

Syksyllä 2008 Åsan sairaus alkoi aktivoitua. Hänellä oli nivelkipuja, joiden hän

arveli johtuvan alle vuoden ikäisten kaksosten kantamisesta. Lisäksi jalkapohjissa pisteli, aivan kuin neuloja olisi tökitty niihin jatkuvasti. Kivut levisivät reiteen, joka tuli lopulta niin araksi ettei siihen voinut edes koskea. Kipu äityi niin pahaksi, että Åsa vietiin ambulanssilla Pietarsaaren sairaalaan. Hän sai morfiinia ja polvesta poistettiin nestettä. Vaasan sairaalasta annettiin ohjeet jatkotutkimuksiin.

Verikokeissa Åsan SLE-arvot olivat koholla ja hänellä todettiin verenmyrkytys. Hänet siirrettiin Tampereelle TAYS:in sisätautiosastolle. Siellä Åsalle määrättiin kortisonin ohelle myös Cotrim-lääke, ja tilanne saatiin rauhoittumaan.

Hengenahdistusta jo puhuessa

Ei mennyt kuin vuosi, kun Åsan nivelet alkoivat jälleen särkeä, ja samalla myös hengenahdistus lisääntyi. Lääkelistaan lisättiin siklosporiini, jonka avulla nivelet rauhoittuivat, mutta hengenahdistus paheni edelleen. Åsan oli vedettävä henkeä puhuessakin lähes joka sanan jälkeen.

Keuhkosiirtoa ajatellen Pietarsaaren sairaalasta otettiin yhteys Meilahteen maaliskuussa 2010. Åsan paperit lähetettiin siirtotiimin arvioitavaksi ja toukokuussa Åsa pääsi siirtoselvityksiin. Åsan kuuden minuutin kävelytestin tulos (500 m) oli kuitenkin niin hyvä, ettei siirto vielä ollut kuulemma ajankohtainen.

Lääkärit halusivat lykätä siirtoa myös jotta Åsan ja hänen miehensä Danielin lapset kasvaisivat vielä. Pienet lapset sairastavat paljon infektioita, jotka voivat olla riski keuhkosiirrokkaalle. Åsan kaksoset Malin ja Elin olivat tuolloin kolmevuotiaita ja vanhin tytär Isabella kuusi. Åsan tilannetta seurattiin kolmen kuukauden välein Meilahdessa.

Åsan keuhkotilanne paheni kuitenkin koko ajan. Marraskuussa 2011 lääkäritkin alkoivat olla siirron kannalla ja Åsa laitettiin listalle.

Åsa oli käynyt viimeisen vuoden ajan happiviikset nenällä työssä. Hän oli osa-aikaisena toimistotyöntekijänä kunnallisessa jätehuoltoyrityksessä Kuntien eläkevakuutuksen kuntoutustuella. Kun Åsa oli laitettu siirtolistalle, hänet kirjattiin sairaslomalle. – Silloin vasta huomasin kuinka puhki olin, Åsa kertoo, ja ihmettelee ››

vieläkin, millä voimilla oli nuo viimeiset kuukaudet sinnitellyt.

Daniel otti päävastuun kodinhoidosta. Tilannetta helpotti myös se, että lasten hoitopaikka oli naapurissa. Lasten kuskaamiset eivät olleet ongelma, joskus jopa naapuri itse haki ja toi lapset kotiin. Isabella kävi jo koulua ja auttoi omalta osaltaan pikkuaskareissa ja kaksosten kanssa. – Jag är som en lill-mamma, oli hän todennut. Åsa makasi lähes koko ajan sängyssä. – Hyvä kun jaksoin vessaan kävellä.

Yhtenä maanantaina helmikuussa 2012 Daniel oli todennut tuskastuneena, ettei Åsa pärjää enää kotioloissa. Hän soitti sairaalaan ja kysyi, eikö Åsa pääsisi HYKS:iin odottamaan siirtoa. Åsa ei jaksanut enää edes syödä. Åsa vietiin ensin Pietarsaaren sairaalaan, mistä hänelle soitettiin ambulanssi Helsinkiin lähtöä varten. Samaan aikaan koordinaattori soitti ja kertoi, että nyt olisi tultava Meilahteen mahdollisimman nopeasti. Siirre oli löytynyt.

Ei millekään hulluille päiville

Åsa kertoo, että koordinaattorin soitto oli helpotus. Isabella soitettiin vielä koulusta moikkaamaan äitiä ennen lähtöä, mutta mitään draamaa ei Åsa tilanteessa kokenut. Hän lähti luottavaisin mielin Meilahtea kohti. – Sain vielä jälkeenpäin kuulla, että seurakuntani oli rukoillut puolestani koko leikkausyön.

Åsan keuhkosiirto tehtiin samana iltana Pekka Hämmäisen johdolla. Kaikki meni hyvin ja viikon päästä Åsa oli jo vuodeosastolla. Hänen huonetoverinaan oli sydän- ja munuaissiirron samana yönä saanut nainen. Kämppikset päättelivät saaneensa siirteet samalta luovuttajalta, olivathan he samankokoisiakin. Siirtosiskokset.

Kuntoutus alkoi heti Åsan herättyä leikkauksesta teho-osastolla. Fysioterapeutti toi huoneeseen käsipainot ja kävelytti Åsaa käytävillä. Kun sitten mies ja tytär tulivat yhdessä Åsaa katsomaan Åsan oltua viikon vuodeosastolla, tinkasi Åsa Hämmäiseltä pääsyä ulos kaupungille. Lupa tuli, mutta ”ei sitten millekään hulluille päiville!” Väentungoksia piti vielä välttää.

Åsan kotiuduttua elämä Larsmossa palasi pikkuhiljaa normaaliarkeen. Tytöt tosin kyselivät alkuun koulusta tullessaan onko mummo käynyt, kun Åsa oli siivonnut.

Åsan kunto koheni ja hän innostui urheilusta Suomen saatua Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kisat 2016 järjestettäväkseen. Hän kävi treenailemassa Pietarsaaressa muutaman veteraaniurheilijan kanssa tarkoituksenaan osallistua Vantaan kisoissa pituushyppyyn, kuulaan ja sadan metrin juoksuun. Juoksusta tuli hopeaa N35-44-sarjassa tuloksella 17.77. Pituus ja kuula jäivät suorittamatta kisojen keskeydyttyä sademyrskyn takia.

Sittemmin urheiluharrastus on jäänyt. Åsa käy nykyisin kuntosalilla ja niskahartiajumpassa kerran viikossa, mutta omatoiminen liikunta on jäänyt vähemmälle. Kesäisin toki omakotitalon puutarhatyöt käyvät hyvästä treenistä. – Lenkillä kyllä pitäisi käydä ahkerammin Daisyn kanssa, Åsa pohtii. Daisy on perheen karkeakarvainen mäyräkoira.

SYKEn toiminnassa Åsa on ollut aktiivisesti mukana vuodesta 2016 lähtien, jolloin hänet valittiin hallituksen varajäseneksi. Varsinaiseksi jäseneksi hänet valittiin jo seuraavana vuonna ja nyt on menossa viides vuosi hallituksessa.

Åsa on ollut myös Keski-Pohjanmaan alueen yhteyshenkilö vuodesta 2017 lähtien.

– Tapaamiset järjestetään kolmen kuukauden välein Kokkolan sairaalassa samassa yhteydessä, kun sydänsiirrokkailla on kontrollipäivä. Kahvittelemme sairaalassa meille varatussa tilassa, jolloin saamme keskustella ja vaihtaa kuulumisia kaikessa rauhassa. Meitä on paikalla yleensä kymmenkunta sykeläistä. Tälle vuodelle on pohdittu jotain yhteistä tekemistä tai harrastusta. Ideoita otetaan vastaan ja mukaan toivotetaan tervetulleiksi myös lisää jäseniä, kertoo Åsa.

Åsa laittoi osa-aika eläkkeensä pari kuukautta sitten lepäämään voidakseen käyttää kertyneet plussatunnit. Hän aikoo lähiaikoina ottaa sen kuitenkin takaisin. Täyspäivätyö kolmilapsisen perheen äitinä tuntuu liian rankalta, eikä omasta kunnosta huolehtimiseen tahdo riittää voimia.

Urheiluharrastuksen uudelleen virittämistä Åsa on myös miettinyt. Vielä ensi kesän EM-kisoihin Åsa ei lähde, mutta ehkä sitten seuraaviin. – Etenkin jos ne ovat hiukan lähempänä, Åsa lupailee.

Teksti ja kuvat
Tuija Helander

Åsa (toinen oik.) sadan metrin lähdössä Vantaan EM-kisoissa 2016. Kuvan muut suomalaiset vas. Anni Metsola ja Helena Kummala.

Hengitysliitto
Hyvässä hengessä. Jo 75 vuotta.

Suomen Sydänliitto ry
Finlands Hjärtförbund rf

Pienillä säädöillä parempaa kohti

Olemme uuden, emme pelkästään vuoden, vaan kokonaisen vuosikymmenen alussa. Mitä se tuokaan tullessaan? Ilmastonmuutos näyttää ainakin varmalta. Mitä sitten tapahtuu omissa mikromaailmoissamme, vain kohtalo tietää sen.

Pelkästään kohtalon varaan ei kuitenkaan kannata jättäytyä. On paljon asioita, joihin voimme itsekin vaikuttaa.

Uuden vuoden alussa moni tekee lupauksia elämän laadun parantamiseksi erilaisten elintapamuutosten kautta. Miten nämä lupaukset sitten pitävät, on toinen asia.

Suuri osa lupauksista liittyy tavalla tai toisella liikuntaan ja laihduttamiseen. Matka sohvannurkasta päivittäin huhkivaksi, sutjakaksi hikiliikkujaksi on kuitenkin pitkä. Kannattaa ehkä aloittaa rauhallisemmin.

Painonhallinnan asiantuntijat puhuvat pienistä muutoksista päivittäisiin rutiineihin. Ei siis koko ruokavaliota uusiksi, vaan pienillä säädöillä oikeaan suuntaan. Lautaselle enemmän kasviksia, vähemmän höttöhiilaria.

Liikunnan saralla ei kannata heti ilmoittautua puolimaratonille, vaan ottaa tavoitteeksi vaikkapa iltakävely kolme kertaa viikossa tai etsiä ryhmäliikunnasta jokin itseä kiinnostava laji.

Unohtaa ei sovi myöskään harmaita aivosoluja. Hyvä tavoite nykypäivänä olisi pyrkiä vähentämään (älytöntä) kännykän räpläystä ja korvata se esimerkiksi sanaristikon täyttämisellä tai lukemisella.

Aloittaa voi vaikkapa tästä vuoden ensimmäisestä SYKE-lehdestä.

Miellyttäviä lukuhetkiä!

Tuija Helander

Uudelle vuosikymmenelle

Keskitalvi on kääntymässä kevättalvea kohti. Päivät pitenevät ja valoisuus lisääntyy. Normaalisti nyt olisi lunta täällä etelässäkin ainakin jonkun verran, mutta maa on musta ja märkää kaikkialla.

Mutta ei anneta sen masentaa mieltä.

Tänä vuonna meillä on yhdistyksen 30-vuotisjuhla. Sitä juhlistetaan jo elokuun alussa Kesäjuhlan nimellä. Varsinainen juhla huipentuu syyskokouksen yhteydessä Vantaalla pidettävään juhlaan.

Kevään aikana meillä on kaksikin tuettua lomaa, huhtikuussa yhteinen Karpatioiden ja Sydänlapset ja -aikuiset yhdistysten kanssa. Niihin on jo hakuajat valitettavasti menneet umpeen. Kannattaa seurata kotisivuilla Ajankohtaista -tietoa. Kotisivut löytyvät osoitteesta

www.sydanliitto.fi/syke.

Myös Facebookin SYKE ryhmässä tiedotetaan tapahtumista.

STRATEGIA -työn jatkona käynnistettiin kaksi uutta työkokonaisuutta. Vuoden alussa aloitettiin Hallintomallin kehittäminen ja Viestinnän ja aluetoimintamallin kehittäminen. Hallintomalli työllistää Työvaliokuntaa. Viestinnän ja aluetoimintamallin kehittäminen työllistää Viestintätoimikunnan jäseniä ja alueyhdyshenkilöitä.

Muistattehan Ilmoittaa toimistolle sähköpostiosoitteenne ja mahdolliset muutokset.

Hyvää alkanutta vuotta ja toivottavasti tapaamme tulevissa tapahtumissa.

Armi Sundström

HUOM! Varsinaisten ja kannattajajäsenien jäsenmaksu Sydän-lehden 1. numeron kansilehden yhteydessä!

Syke-lehti 1/2020

Julkaisija: Sydän- ja keuhkosiirrokkaat – SYKE ry
Toimitus: Tuija Helander (vast.), Armi Sundström, Ilkka Vass
Taitto: Mari Aarikka / Mainos Mariini
Painopaikka: Eura Print Oy

Sydän- ja keuhkosiirrokkaat – SYKE ry

Oltermannintie 8, 00620 Helsinki
www.syke-elinsiirrot.fi
syke@syke-elinsiirrot.fi
Facebook: Sydän- ja keuhkosiirrokkaat SYKE ry
puh. 050 328 1000
Pankki Nordea: FI73 1328 3000 4237 61

Nivelreuma- ja sidekudossairaus voi johtaa myös keuhkosiirtoon

Nivelreuma- ja sidekudossairaudet ovat tulehduksellisia autoimmuunisairauksia, joiden oireet tuntuvat yleensä nivelissä ja/tai pehmytkudoksissa, mutta myös keuhko- ja muiden hengityselinten muutokset ovat niissä yleisiä ja voivat aiheuttaa niin akuutteja kuin kroonisiakin oireita. Pahimmassa tapauksessa ne voivat johtaa keuhkosiirtoon.

Autoimmuunisairauksissa elimistön immuunipuolustus ei toimi niin kuin sen pitäisi. Puolustus ylireagoi ja hyökkääkin elimistön omia kudoksia vastaan, kun se normaalisti suojaa sitä ulkopuolisilta taudinaiheuttajilta.

Nivelreuma- ja sidekudossairauksiin voi liittyä ilmentymiä hengityselimistön kaikissa eri osissa – hengitysteissä, keuhkokudoksessa, verisuonissa, keuhkopussissa ja lihaksistossa. Joskus hengityselinten oireet voivat olla ensimmäinen merkki näistä sairauksista ja esiintyä jo ennen nivelkipuja ja muita oireita. Myös reuman ja sidekudossairauksien hoidossa käytettävien lääkkeiden sivuvaikutuksena voi esiintyä hengityselimistön muutoksia, jotka on syytä sulkea pois heti alkuvaiheessa.

Yleisimpiä hengityselimistön oireita aiheuttavia reumasairauksia ovat nivelreuma, selkärankareuma, SLE eli systeeminen lupus erythematosus, systeeminen skleroosi, Sjögrenin oireyhtymä ja tulehdukselliset lihassairaudet (poly- ja dermatomyosiitti).

Nivelreumaan tai sidekudossairauteen liittyvä keuhkofibroosi voi edetessään johtaa keuhkosiirtoon. Fibroosin eteneminen voi johtaa myös keuhkovaltimon paineen nousuun, jonka seurauksena sydämen oikea puoli kuormittuu johtaen lopulta sydämen pettämiseen.

Muita keuhkomuutoksia ja oireita ovat mm. keuhkopussin nestekertymän (pleuraeffuusio) aiheuttamat kivut ja hengenahdistus, keuhkoputkien kuivumisesta aiheutuva yskä, keuhkoputkien laajentuma (bronkiektasiat) ja siitä seuraava limaisuus ja tulehdukset, sekä hengityslihasten tulehdus ja sen aiheuttamat kiputilat.

Parantuneen diagnostiikan ja lääkehoidon (kortisoni ja immunovastetta vähentävät lääkkeet) ansiosta reuma- ja sidekudossairaudet ovat nykyään usein hyvin hoidettavissa, ja monet potilaista pystyvätkin elämään normaalia elämää sairauden kanssa. Keuhkosiirto nivelreuman tai muun sidekudossairauden takia on melko harvinainen.

Suomessa sidekudossairauteen liittyvän keuhkofibroosin takia keuhkosiirtoja on tehty toistakymmentä, ensimmäiset jo 1990-luvulla. Sidekudossairauksien diagnoosit ovat olleet SLE (4), nivelreuma (2), sekamuotoinen sidekudostauti (2), skleroderma (2) polymyosiitti (1) ja selkärankareuma (1) (luvut vuoteen 2018 mennessä).

Tuija Helander

Lähteet:

Ulla Hodgson ja Minna Purokivi, Sidekudossairauksiin liittyvät interstitiaaliset keuhkosairaudet, Lääkärilehti 38/2017

Maija Halme, Keuhkonsiirto interstitiaalisen keuhkosairauden hoitona, Lääkärilehti 38/2017

ks. myös www.reumaliitto.fi/ajankohtaista/lue-reuma-lehtea/reumasairaudet-voivat-aiheuttaa-hengenahdistusta-ja-yskää

Viestintää parannetaan ja aluejako uudistetaan

SYKEn strategiassa määriteltiin aluetoiminnan ja viestinnän kehittäminen tärkeiksi toimenpiteiksi lähivuosina.

Viestinnän kehittämistyöryhmään hallitus nimesi Tuija Helanderin, Mika Kirjavaisen, Lotta Pukkilan, Åsa Semskarin ja Esko Sohlon.

Strategiassa SYKEn viestintätyöryhmän tehtäväksi määriteltiin yhdistyksen viestinnän tavoitteiden määrittely, viestintäsuunnitelman tekeminen sisältäen käytettävät mediat, sisältömäärittelyn kussakin mediassa sekä kuka/ketkä vastaavat sisällön tuottamisesta. Myös käytettävien teknisten alustojen nykytilan arviointi ja mahdollinen päivittäminen kuuluvat tehtäväkuvaan. Teknisten alustojen osalta ensisijaisesti pyritään tukeutumaan Sydänliiton käyttämiin järjestelmiin ja sovelluksiin. Ainakin käytössä oleva verkkosivupohja ja sen soveltaminen tulee kehittämisen kohteeksi.

Ryhmän työskentely tulee edellyttämään verkossa toimivan kokoussovelluksen käyttöä. Todennäköisesti käyttöön otetaan Sydänliitossa jo käytössä oleva Microsoftin TEAMS-kokoussovellus. Samalla kun työryhmä ottaa sen käyttöön, se tulee palvelemaan muitakin SYKEn etäkokous- ja esittämistarpeita.

Viestintää kehitetään läheisessä yhteistyössä aluetoiminnan kanssa, millä varmistetaan uudistuvien alueiden viestintätarpeiden huomioonottaminen.

Aluetoiminnan kehittämistyöryhmään hallitus nimesi Varpu Hyytiän, Arto Kärkkäisen, Jari Laurénin, Pentti Miettisen, Åsa Semskarin ja Esko Sohlon.

Kuten strategiassa todettiin, SYKEn nykyisten alueiden toimintaedellytykset ovat epäyhtenäiset johtuen mm. suurista aluekohtaisista eroista jäsenmäärissä. Tästä syystä aluejako tullaan uudistamaan. Toinen tärkeä periaate aluetoiminnan kehittämisessä on yhteistyön lisääminen muiden alueella toimivien järjestöjen kanssa, kuten esim. sydänpiirit, sydänyhdistykset, hengitysyhdistykset ja munuais- ja maksayhdistykset. Alueellisen yhteistyön kohteita ovat myös yliopistosairaalat, valikoidut keskussairaalat sekä niissä toimivat OLKA-potilastukiorganisaatiot.

Aluetoiminnan kehittämishankkeessa tullaan ottamaan kantaa myös uuden ”aluehallinnon” järjestämiseen, alueita paremmin palvelevan viestinnän kehittämiseen sekä mahdollisiin muihin SYKEn ”keskushallinnon” taholta alueille tarvittaviin tukitoimiin.

Molempien työryhmien työskentely on tätä kirjoitettaessa käynnistymisvaiheessa. Yhteistyö hallituksen kanssa tulee olemaan tiivistä.

Haaste on suuri. Täyskuuta taivaalta ei kannata odottaa, mutta eiköhän jonkinlainen kuunsirpin tuoma valo saada viestintää ja aluetoimintaa kirkastamaan!

Esko Sohlo

SYKEn strategia hyväksyttiin

Viime vuoden aikana SYKE teki ison satsauksen valmistelemalla yhdistyksellemme strategian. Strategiatyön aluksi järjestettiin jäsenkysely, jossa selvitettiin jäsenistön mielipiteitä SYKEn arvoista ja päämääristä, tyytyväisyyttä nykyiseen toimintaan ja toiminnan kehittämistarpeita.

Strategiatyöryhmän ja hallituksen yhdessä valmistelema ehdotus arvoiksi ja päämääriksi sai jäsenkyselyssä varsin yksimielisen hyväksynnän. Toiminnan kehittämiskohteista tärkeimpinä esille nousivat aluetoiminnan, viestinnän ja jäsenistölle suunnatun toiminnan kehittäminen. Strategiatyöryhmä ja hallitus päätyivät johtopäätökseen, että kehittämällä aluetoimintaa ja viestintää parannetaan myös jäsenistölle järjestettävää toimintaa.

Vaikka jäsenkysely ei osoittanut selkeää SYKEn hallinnon kehittämistarvetta, strategiatyöryhmä ja hallitus kokivat, että yhdistyksemme hallintoa tulee uudistaa. Tähän vaikutti mm. se, että yhdistyksemme rahoitukseen ei ole nähtävissä merkittävää parannusta lähivuosina.

Myös yhdistyksemme pitkäaikaiset toimihenkilöt vaihtuvat kuluvan vuoden aikana. Jotta toimintaa näissä olosuhteissa voidaan tehostaa, meidän tulee tarkemmin harkita mitä tehdään, toimintaa tulee hajauttaa useimmille hartioille ja meidän tulee saada yhdistyksessä piilevää osaamista laajemmin yhdistyksen käyttöön pääosin vapaaehtoispohjalta.

Näin strategiassa päädyttiin panostamaan kolmeen toiminnan alueeseen, jotka ovat aluetoiminnan, viestinnän ja hallintomallin kehittäminen. Strategialuonnoksen valmistuttua se esiteltiin Hengitysliiton, Sydänliiton sekä HYKSin sydänkirurgian johdon kommentoitavaksi. Näiltä kaikilta saimme voimakasta kannustusta mennä eteenpäin toteuttamaan strategiaamme.

Viimeisenä vaiheena strategia esitettiin SYKEn 2019 syyskokoukselle, joka hyväksyi sen yksimielisesti.

Hallitus tulee arvioimaan strategian toteutumista ja muutostarpeita vuosittain ja valmistelee siihen mahdollisesti tarvittavia muutoksia. Päivitetty strategia tulee aina yleiskokouksen hyväksyttäväksi.

Esko Sohlo

OLKA®

SYKElle kiitosta OLKA-työstä

Haluamme kiittää Syke ry:tä ja sen vertaistukijoita hyvästä yhteistyöstä vuonna 2019! Syke ry on yksi aktiivisimmista yhteistyöyhdistyksistämme pääkaupunkiseudun OLKA-toiminnassa. Olette pitäneet OLKA-pisteillä teemapäiviä, jotka ovat mainio tapa tarjota vertaistukea sekä spontaanisti että suunnitellusti ja tiedottaa yhdistyksen toiminnasta ja ylipäänsä elinsiirroista. Olette myös säännöllisesti tarjonneet sairaalan osastoilla vertaistukea sydän- ja keuhkosiirrokkaille. Näillä eväillä on hyvä jatkaa yhteistyötä myös vuonna 2020!

Anu Toija
EJY ry / OLKA®

2.krs
Tullintorin Apteekki
Tullikatu 6 33100 Tampere
puhelin 03 384 0600
fax 03 384 0666
www.tullintorinapteekki.fi
ma-pe 08-18 la 10-14

LASSILAN APTEEKKI
Kaupintie 10
00440 Helsinki
ma-pe 9-18, la 9-14
puh. 09 562 1215
fax 09 562 1235
www.lassilanapteekki.com

Sydämen apupumppu-kokemusta omaavia vertaistukijoita tarvitaan

Sydämen apupumppujen asennusten määrä on viime vuosina lisääntynyt voimakkaasti ja kasvun uskotaan jatkuvan lähivuosina.

Syke hakee eri ikäisiä apupumppukokemusta omaavia ja heidän läheisiään vertaistukijoiksi. Vertaistuki on vapaaehtoistoimintaa. Vertaistukijaksi ryhtyvältä edellytetään vertaistukikoulutus ja vertaistukisopimus Sydän- ja keuhkosiirrokkaat-Syke ry:n kanssa. Vertaistukijaksi ryhtyvän tiedot tallennetaan SYKEn vertaistukirekisteriin ja julkaistaan SYKEn nettisivuilla, mikäli ko. henkilö antaa siihen luvan. Vertaistukihenkilöt voivat myös tehdä erikseen vertaistukisopimuksen kotipaikkansa lähellä olevan yliopisto- tai keskussairaalan OLKA-potilastukiyksikön kanssa.

Lisätietoja toiminnasta antaa puheenjohtaja Armi Sundström puh. 044 052 0929, armi.sundstrom@gmail.com

Hallintomallin kehittäminen

Strategian kehittämisen yhteydessä nousi yhdeksi tärkeäksi kehittämisalueeksi hallintomallin kehittäminen. Vuoden 2020 alussa perustettiin työryhmä tätä tehtävää varten. Työryhmässä on mukana Ilkka Vass, Helena Keto-Kallunki, Markku Nousiainen ja Armi Sundström.

Tehtävänä on kuvata hallintomallin nykytila, kehittämistarpeet ja tavoitetila. Toimijoille kuvataan nykyiset toimenkuvat ja kehittämistarpeet. Kehittämistyössä huomioidaan, että toiminnanjohtajan tehtävänkuva muuttuu 31.3.2021 toimistonhoitajan jäädessä eläkkeelle. Eläköityminen vaikuttaa myös muiden toimijoiden tehtäväkuviin. Lisäksi voi tulla uusia toimijoita.

Uudet tehtävänkuvat tulevat voimaan kaikkien toimijoiden osalta 1.4.2021 alkaen.

Alueiden toimintaa ja tehtäviä ei käsitellä tässä kehittämistyössä, koska siitä on erillinen kehittämistyö.

Kehittämistyössä käytetään lähdeaineistona Yhdistyslakia, SOSTE-ohjeistoa, Sydänliiton sääntöjä ja yhdistyksen omia sääntöjä.

Tässä yhteydessä tarkistetaan myös vaikutukset yhdistyksen sääntöihin. Mahdolliset muutokset tuodaan jäsenkokouksen hyväksyttäväksi.

Armi Sundström

Sydän- ja keuhkosiirrokkaat

Syke

Kokouskutsu yhdistyksen kevätkokoukseen Mikkeliin

Yhdistyksen kevätkokous pidetään lauantaina 14.3.2020 Mikkelissä. Kokouspaikka on Scandic Mikkeli, Mikonkatu 9, Mikkeli.

Päivän ohjelma alkaa kello 14.00 kokouskahveilla. Kahvien jälkeen kello 14.30 saapuu vieraaksemme nauruhermoja herättelemään Juvan oma komedienne ja näyttelijä Pauliina Hukkanen. Kevätkokous alkaa kello 16.00. Kokouksen jälkeen kello 18.30 buffet-illallinen sen varanneille.

Kevätkokous käsittelee sääntöjen 10§ määräämät asiat:

1 käsittelee hallituksen esittämän toimintakertomuksen, tilinpäätöksen sekä tilintarkastajan ja toiminnan tarkastajan lausunnon;

2 päättää edellisen kauden tilinpäätöksen vahvistamisesta;

3 päättää vastuuvapauden myöntämisestä hallitukselle ja muille vastuuvelvollisille; käsittelee ja vahvistaa vuodelle 2020 tarkistetun talousarvion ja sopeutetun toimintasuunnitelman;

Kokousmateriaali lähetetään kokoukseen tuleville tai ne pyytäneille noin viikkoa ennen kokousta.

Iltajuhlan buffetillallisen hinta 41 euro/henkilö.

Majoituspaketin hinta yöpymiseen kahden hengen huoneessa ajalle 14.–15.3. on 89 euroa/henkilö. Vastaava majoituspaketti yhden hengen huoneessa on 116 euroa/henkilö.
Majoituspaketti sisältää lauantain illallisen.

Ilmoittautumiset sekä illallis- ja majoitusvaraukset yhteystietoineen toimistolle 10.2.2020 mennessä sähköpostilla syke@syke-elinsiirrot.fi.

HÄRKI
APTEEKKI
Avoinna vuoden jokaisena päivänä
Prisma Nokia

kommilan apteekki
Savontie 42
78300 Varkaus
Puh. 0207 738 660
Ma-Pe 9-18
La 9-15
www.kommilanapteekki.fi

Syyskokous Seinäjoella

SYKEn sääntömääräinen syyskokous pidettiin marraskuun lopulla Seinäjoella. Kokoukseen osallistui 22 varsinaista ja 5 kannattajajäsentä. Illan ohjelmassa oli ruokailun ohella ”pohojolaasta huumoria”, jota kokousväelle esittivät Veli Sipilä ja Kari Manu.

Hallituksen varsinaisina jäseniä vuonna 2020 ovat Arto Kärkkäinen Kuopiosta, Markus Michelsson Lempäälästä, Markku Nousiainen Savonlinnasta, Åsa Semskar Larsmosta, Esko Sohlo Espoosta ja Juha Suominen Lohjalta. Varajäseniä ovat Mika Kirjavainen Espoosta, Nina Roiha Parikkalasta ja Harri Turunen Loviisasta.

Puheenjohtajana toimii Armi Sundström. Hallitus valitsi järjestäytymiskokouksessaan Markku Nousiaisen ensimmäiseksi varapuheenjohtajaksi ja Esko Sohlon toiseksi varapuheenjohtajaksi.

Syyskokouksen puheenjohtajan toimi Jalasjärven Jukka Saarinen vieressään SYKEn puheenjohtaja Armi Sundström.

JYVÄSKYLÄN
UUSI APTEEKKI
Asemakatu 8, Jyväskylä
p. 010 501 2000, ma-pe 9-20 ja la 9-18
www.uusiapteekki.com

Avoinna
ma-pe 8-20
la 9-18
Palvelemme uudistuneessa Sokoksen alakerrassa.
KUOPION TORI APTEEKKI SOKOKSELLA
MEILTÄ SAAT BONUSTA
e-kanava.fi

Lähde mukaan yhteiselle kisareissulle aurinkoiseen Espanjaan!

Sykeläisillä on tänä vuonna mahdollisuus osallistua kahteen eri elinsiirronsaaneiden EM-kilpailuun. Sydän- ja Keuhkosiirrokkaiden EM-kisat pidetään 8.–12.6. Victoria-Gasteizissa Pohjois-Espanjassa. Elokuussa pidetään Dublinissa yleiset elinsiirrokkaiden EM-kisat, mihin voivat osallistua kaikki elinsiirron saaneet henkilöt.

Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden kisat ovat matalan kynnyksen kisat, joissa pääasia ei ole voitto, vaan liikkumisen riemu, kohtalotoveruus ja vertaistuki. Osallistua siis voi, vaikka ei olisikaan urheilun ”ammattilainen”. Mukaan voi lähteä myös vain kannustamaan ja tapaamaan ulkomaisia siirrokastovereita.

Suomen kisamatka SYKE-kisoihin Espanjaan on tarkoitettu kaikille kilpailijoille, kannustajille ja tukihenkilöille. Ilmoittautuminen tapahtuu SYKEn kotisivuilla **www.syke-elinsiirrot.fi** olevan linkin kautta. Ennen ilmoittautumista on hyvä tutustua myös kisamatkan sisältöön, peruutusehtoihin sekä muuhun infoon.

Osallistumispaketti 515 € sisältää:
- Majoituksen 2 hh huoneessa (5 yötä, 8.–13.6.2020)
- Ruokailut tapahtumapäivien osalta
- Gaalaillallisen
- Kuljetuksen saapumis- ja lähtöpäivänä Bilbaon lentokentältä majoitushotelliin ja takaisin lentokentälle
- Kuljetuksen kilpailupäivinä hotellilta kisapaikoille ja takaisin hotellille

Matkalle lähtevänä joukkueenjohtajana toimii Lotta Pukkila, ennen matkaa kisajoukkueen asioita hoitaa Harri Lammi.

Kilpailulajit ja sarjat
Kilpailija voi ottaa osaa viiteen henkilökohtaiseen lajiin sekä lentopalloon ja viestilajeihin. Kilpailulajeina ovat golf, lentopallo, keilailu, kävelyjalkapallo, maastojuoksu, petankki, pyöräily, pöytätennis, sulkapallo, tennis, uinti ja yleisurheilu. Kisojen ikäsarjat ovat 5-17, 18-34, 35-44, 45-54, 55-59, 60-64, 65-69 ja 70+.

Huom! Ilmoittautuminen 20.2. mennessä!
Toimi nopeasti, sillä Suomen joukkueen ilmoittautuminen on auki 20.2.2020 saakka. Kisajärjestäjän ilmoittautuminen päättyy 27.2.200, jonka jälkeen jälki-ilmoittautumisia ei hyväksytä. Jos et ole saanut ilmoittautumislinkkiä sähköpostitse tai et sitä muuten saa auki, ota yhteyttä Harriin.

Osallistumismaksun maksaminen
Vähintäänkin 50 % maksusta (väh. 258 €) osallistumismaksusta tulee maksaa 20.2.2020 mennessä. Loput 17.5.2020 mennessä.

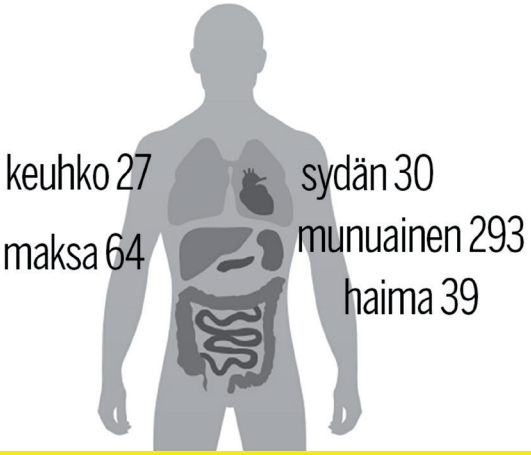
Peruutusehdot
Huom. 100 € peruutusmaksu joka tapauksessa.
65 % maksu, jos peruutus välillä 8.5.–2.6.2020
100 % maksu, jos peruutus 2.6.2020 jälkeen

Mikäli kiinnostuit, tutustu kotisivuillamme olevaan kisailmoitukseen ja tarkempiin ohjeisiin.
Lisätiedot: Harri Lammi, harri@misport.fi

Ennätysmäärä elinsiirtoja 2019

Suomessa tehtiin viime vuonna ennätykselliset 453 elinsiirtoa, joka on 50 enemmän kuin edellinen ennätys vuodelta 2016. Myös luovuttajien määrä 141 oli suurempi kuin koskaan aiemmin. Luovuttajien ikähaarukka oli laaja, nuorin luovuttaja oli vain 5-vuotias, vanhin 82 vuotta. Sydänsiirtoja tehtiin 30, keuhkosiirtoja 27, joka niin ikään on ennätyslukema. Sydänsiirroissa tehtiin ennätys 2018, jolloin tehtiin yhteensä 47 sydänsiirtoa, joista 9 lapselle.

Elinsiirrot vuonna 2019: **453**



SANO **KYLLÄ** ELINLUOVUTUKSELLE.

Allekirjoita elinluovutuskortti.
Kerro tahtosi läheisillesi.

www.kyllaelinluovutukselle.fi

Sydän- ja keuhkosiirrokkaat Syke

Haemme Sydän- ja keuhkosiirrokkaat – SYKE ry:lle Helsinkiin osa-aikaista

toiminnanjohtajaa

Vastaat yhdessä hallituksen kanssa järjestön toiminnan johtamisesta, kehittämisestä, strategiasta ja taloudesta. Olet valmis luotsaamaan yli 30-vuotiasta järjestöä uudelle vuosikymmenelle. Työhösi kuuluu henkilöstöjohtaminen, yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja verkostoituminen. Teet yhteistyötä yhdistyksen hallituksen, muiden potilasjärjestöjen, erikoissairaanhoidon ja muiden sidosryhmien kanssa.

Edellytämme tehtävään soveltuvaa koulutusta, aikaisempaa kokemusta esimies- ja asiantuntijatehtävistä asiantuntijaorganisaatiossa tai yhdistyksessä, kokonaisuuksien hallintaa ja strategista ajattelua. Sinulla on innovatiivinen ote ja hyvät vuorovaikutus- ja henkilöstöjohtamistaidot. Arvostamme järjestötyön ja STEA-rahoitusjärjestelmän tuntemusta. Ansioksi luetaan myös ruotsin- ja englanninkielen taidot.

Tarjoamme monipuolisen ja mielenkiintoisen työn valtakunnallisessa potilasyhdistyksessä, jonka toimisto on Helsingissä. Osittainen etätyön tekeminen on mahdollista. Työ on osa-aikatyötä.
Työ alkaa 1.6.2020.

Lähetä hakemuksesi ja ansioluettelosi toimistoomme 6.3.2020 mennessä osoitteeseen syke@syke-elinsiirrot.fi otsikolla ”Toiminnanjohtaja”. Hakijoita voidaan haastatella jo ennen hakuajan päättymistä.

Lisätietoja tehtävästä antaa Sydän- ja keuhkosiirrokkaat – Syke ry:n toiminnanjohtaja Ilkka Vass 040 502 2905 vassip@dlc.fi tai puheenjohtaja Armi Sundström p. 044 052 0929 armi.sundstrom@gmail.com

Vuoden 2020 tapahtumia

28.–29.3. Paralympiakomitean liikuntaleiri elinsiirron saaneille, Pajulahti

5.–10.4. Tuettu loma yhdessä Karpatioiden ja Sydänlasten ja -aikuisten kanssa, Kalajoki

3.–8.5. Tuettu loma, SYKE ry:n oma loma, Kuortaneen Urheiluopisto

8.–12.6. Sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kisa, Espanja

30.7.–1.8. Sydänsiirrokkaiden vertaisviikonloppu, Laukaan Peurunka

30.7.–1.8. Keuhko- ja blokkisiirrokkaiden vertaisviikonloppu, Laukaan Peurunka

Vertaisviikonlopuista tarkemmat ohjelmat kotisivuilla maaliskuun alussa. Tapahtumat ovat maksuttomia, jokainen kustantaa itse matkansa. Hakemukset toimistolle 15.5.2020 mennessä, mieluiten sähköpostilla syke@syke-elinsiirrot.fi.

1.–2.8. SYKE ry:n 30-v Kesäjuhlat, Laukaan Perunka Vertaisviikonloppujen jatkeeksi vietetään SYKEn 30-vuotiskesäjuhlaa. Osallistumismaksu 100 €/henkilö. Ilmoittautumiset toimistolle 15.5.2020 mennessä, mieluiten sähköpostilla syke@syke-elinsiirrot.fi.

24.10. Syyskokous ja yhdistyksen 30-vuotisjuhla, Sokos Hotel Vantaa

Lentopalloa aloittelijoille joka toinen perjantai (parittomat vkot) klo 18-20 Oltermannintie 8 Hki (yht.hlö Harri Lammi p. 041 510 8018)

Yleisurheiluharjoitukset elinsiirron saaneille sunnuntaisin klo 10-11.30 Otahalli Espoo (yht.hlö Esko Sohlo p. 045 278 4055)