



Keuhkonsiirtojen historia

Pioneerikaudesta vakiintuneeksi hoitomuodoksi

Keuhkonsiirtotutkimus ja kehitystyö aloitettiin jo yli 60 vuotta sitten laboratorio-olosuhteissa. Ensimmäinen keuhkonsiirto 1960-luvulla tehtiin ennen ensimmäistä sydämensiirtoa, mutta sittemmin keuhkonsiirrot epäonnistumisineen jäivät vuosikymmeniksi yleisen kiinnostuksen ulkopuolelle. Nyt tilanne on kääntymässä pääläelleen, sillä monissa keskuksissa maailmalla keuhkonsiirtoja tehdään jopa enemmän kuin sydämensiirtoja.

Venäläinen Demikhov teki ensimmäiset eläinkokeet koirilla jo 1940-luvulla, tutkien sodanjälkeisessä Neuvostoliitossa laaja-alaisesti sekä sydämen-, keuhkojen-, että ”sydänkeuhkoblökkien” siirtoja. Ranskassa Metras 1950-luvulla kehitti edelleen keuhkojen siirtotekniikkaa, ja hänen verisuoni- ja keuhkoputken ompelutekniikkansa ovat lähestulkoon sellaisinaan edelleen käytössä. Laskimoliitokset hän esitti tehtäväksi yhteisellä paikalla suoraan vasempaan eteiseen, joka on edelleen rutiinikäytäntö.

Keuhkonsiirroissa ilmatiesauaman paraneminen oli alkuvaiheen suurimpia ongelmia, ja on silloin tällöin edelleenkin hankala asia. Jo 1960 Blumenstock esitti ilmatiesauaman tekemiseksi muutoksen, jolloin siirteestä ennen sen istuttamista leikataan koko pääkeuhkoputki pois, ja sauma tehdään aivan siirtokeuhkon sisään – paremmin verisuonitettulle alueelle. 30 vuotta tutkittiin muita teknisiä ratkaisuja, kuten keuhkoputkien ompelua hiukan sisäkkäin, sauman ympäröimistä vatsaontelosta saakka venytetyllä ”vatsapaidalla”, kunnes palattiin Blumenstockin tekniikkaan.

Tämänluonteista kehitystyötä ei laboratoriossa luonnollisesti voitu suorittaa pelkästään soluviljelmien turvin. Koe-eläinlajien suhteenkin ilmaantui ristiriitaisuuksia; koirilla keuhkonsiirto oli ongelmallinen, koska todettiin että niillä normaali hengityssäätely ei enää toimikaan keuhkonsiirron jälkeen. Haglin ja muut hänen aikalaisensa 1960-luvulla sen sijaan osoittivat että kädellisillä apinoilla keuhkonsiirto ja sydänkeuhkosiirto olivat mahdollisia.

Ensimmäinen keuhkonsiirto ihmisellä tehtiinkin siis jo 1963 Jacksonissa Yhdysvalloissa. Potilas eli 18 päivää siirron jälkeen. Rajummin kuin muita elinsiirtoja, keuhkonsiirtoja komplisoivat niin kirurgiset, immunologiset kuin infektio-ongelmat. Vihdoin Stanfordissa Yhdysvalloissa 1970-80 lukujen taitteessa koe-apina eli hyvässä hoidossa uuden immunosuppressiolääkkeen, syklosporiinin, myötä yli viisi vuotta sydän-keuhkosiirron jälkeen.

Nämä kokeelliset tutkimukset loivatkin pohjan ensimmäiselle menestykselliselle ”blokki-siirrolle”, jonka tohtori Reitz 1981 teki 45-vuotiaalle primaarista pulmonaalihypertensiota sairastavalle naispotilaalle. Samoihin aikoihin, tohtori Cooperin ryhmä Torontossa aloitti menestyksellisen yhden- ja kahden keuhkon siirto-ohjelman.

Suomen ensimmäisestä blokkisiirrosta 20 vuotta

Suomessa keuhkonsiirtotoiminta aloitettiin Severi Mattilan ja Ari Harjulan toimesta 1980-luvun lopulla. Ensimmäinen blokkisiirto tehtiin 1988, ja alkuun hyvältä näyttäneen toipumisen jälkeen potilas menehtyi 11 vrk myöhemmin. Seuraavaan yritykseen lähdettiin vasta kaksi vuotta myöhemmin. Ensimmäinen yhden keuhkon siirto tehtiin vuonna 1990 keuhkolaajentumaa sairastavalle potilaalle. Toinenkin potilaan keuhkoista siirrettiin myöhemmin, ja potilas eli siten yhteensä kaksi ja puoli vuotta siirron jälkeen.

Pioneerivaiheessa potilaille ei ollut esittää faktoja odotettavissa olevasta ennusteesta, mutta vaihtoehtojakaan ei juuri ollut. Yleisesti eloonjääminen Suomessa blokkisiirron jälkeen oli kansainvälisesti katsottuna hyvä. Sen sijaan viisi vuotta yhden ja kahden keuhkon siirron jälkeen elossa oli vain joka neljäs tai viides potilas. Historiikkia lainaten, ”potilaan jälkihoito on jatkuvaa taistelua infektioiden ja hyljinnän kanssa, ja taistelu jatkui keuhkonsiirroissa pidempään kuin minkään muun elimen kohdalla”.

Nyt tilanne on muuttunut, mutta ikävä kyllä, tämä käsitys on juurtunut syvälle kollegakunnan ajatusmaailmaan.

Kehitys vuosien mittaan on ollut huomattava; ensimmäisen 20-vuoden aikana maailmalla yksikään keuhkonsiirtopotilas ei elänyt yhtä vuotta. Leikkausmenetelmät ja hoitokäytännöt olivat vielä 1990-luvulla vaihtelevia, eivätkä immunosuppression taso ja infektioiden ennaltaehkäisy vastanneet toisiaan. 2000-luvulle tultaessa keuhkonsiirtotoiminta keskitettiin meillä harvoihin käsiin. Pääosin potilaat on nyt hoidettu kahden keuhkon siirrolla. Samalla myös muut hoitomenetelmät hioutuivat ja potilaiden jälkiseuranta pidettiin edelleen keskitetysti Meilahdessa. Hoitokaaviot optimoitiin kohta kohdalta, ja näin mo-

Maksujen korotukset estettävä



Vaikka sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksut ovat Suomessa Euroopan korkeimmat, suunnittelee maan hallitus näihin maksuihin uusia korotuksia. Hallituksen sosiaalipoliittinen ministeriryhmä esittää että 1.8. 2008 lukien sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuja korotettaisiin 16,6 prosenttia ja hammashoidon osalta peräti 19,7 prosenttia.

Tämä ei hallitukselle vielä riitä, vaan se esittää että maksut sidotaan indeksiin, jonka seurauksena maksut tarkistetaan joka toinen vuosi.

Muutoksia lakiin sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista käsitellään eduskunnassa maaliskuun huhtikuun aikana.

Sydän- ja keuhkosiirroksiaat – SYKE ry suhtautuu kielteisesti maksujen korotuksiin. Asiakasmaksut kohdistuvat eniten työelämän ulkopuolella oleviin pitkäaikaissairaisiin, eläkeläisiin, työttömiin, kotiaiteihin ja suureen osaan opiskelijoista sekä muihin pienituloisiin.

SYKE toimii aktiivisesti siinä sosiaali- ja terveysjärjestöjen rintamassa, joka vaatii eduskuntaa hylkäämään maksujen korotukset.

On myös jatkettava nykyisen, varsin hajanaisen terveydenhuollon maksukattojärjestelmämme uudistustyötä päämääränä yhtenäisen järjestelmän toteuttaminen.

Näin parannettaisiin paljon lääkkeitä ja palveluja käyttävien ihmisten asemaa.

Mikäli maksujen korotukset toteutetaan ja maksukattojärjestelmän remontti jätetään tekemättä, johtaa se monien pienituloisten pitkäaikaissairaiden osalta siihen, ettei heillä ole vara hakeutua sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen piiriin. Esimerkiksi lääkärin vastaanotolle hakeutumista pitkitetään.

Hallituksen ehdottamat korotukset lisäävät kiistatta taloudellista epätasa-arvoisuutta muun väestön ja pitkäaikaissairaiden välillä. Kansanedustajilla onkin arvovalinnan paikka, kun lakiesitys maksukorotuksista tulee eduskunnan käsitellyn.

Seppo Lössönen
puheenjohtaja

SYKE LEHTI 1/2008

Julkaisija: Sydän- ja keuhkosiirroksiaat - SYKE ry
Toimitus: Vast.toimittaja Seppo Lössönen, Ilkka Vass
Painopaikka: Art-Print Oy, Ylivieska

Iijan menestysvuosi Thaimaasta kultaa ja sitten Lintaan

Vantaalaiselle Iija Ignatiewille vuosi 2007 oli varsin menestyksellinen ja muistokas. Elokuussa Thaimaassa järjestetyssä elinsiirtourheilijoiden MM-kisoissa hän voitti neljä mitalia, joista kolme oli kultaista ja yksi pronssinen.

Näistä saavutuksista Elinsiirtoväen Liikuntaliitto valitsi hänet vuoden elinsiirtourheilijaksi. SYKE puolestaan palkitsi Iijan vuoden 2007 Taistelijan maljalla.

Kaiken kruunasi kutsu presidentin linnan itsenäisyyspäivän vastaanotolle joulukuussa.

Sykkeen jäseneksi Iija liittyi saatuaan sydänkeuhkosiirron vuonna 1994. Blokkisiirron syynä oli hänen sairastamansa keuhkoverenpainetauti, jonka aiheutti kromosomissa kaksi oleva virhe.

Jo ennen sairastumistaan Iija oli ollut innokas liikkija ja aktiivurheilija, niinpä oli luonnollista että siirrosta kuntouduttuaan mieli palasi liikunnan pariin. Jo kaksi vuotta siirron jälkeen hänet nähtiin ensimmäisen kerran mukana sydän- ja keuhkosiirroksiaiden EM-kisoissa. Ne pidettiin Sveitsin Lausannassa.

Tuon jälkeen Iija on ollut mukana parillisina vuosina järjestettävissä EM-kisoissa yhtä kertaa lukuunottamatta. Väliin jäivät Saksan kisat vuonna 1998.

Myös parittomina vuosina järjestettäviin elinsiirtourheilijoiden MM-kisoihin hän on osallistunut säännöllisesti vuodesta 1997 lähtien.

- En edes tarkalleen tiedä kuinka monta mitalia arvokisoista kaikkiaan on tullut. Kyllä se luku kymmenissä on, sillä meidän voimme halutessamme osallistua yksissä kisoissa viiteen yksilölajiin. Lisäksi meillä on ollut aina kova pikaviestijoukkue. Viimeksi kaksi vuotta sitten voitimme ylivoimaisesti kultaa, kertoo yleisurheilun monitaitaja.

Iija korostaa liikunnan merkitystä elinsiirroksiaan elämänlaadun kohentajana. Vaikka hän on ollut ahkera kisakävijä ja mitaliteita on tullut roppakaupalla, niin hän tähdentää jokaisen kohdalla säännöllisen kuntoilun merkitystä. Säännöllinen liikunta kohtentaa paitsi yleiskuntoa, pitää myös mielen virkeänä.

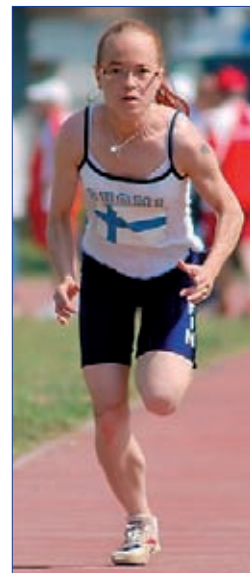
Booli oli yliarvostettua

Hyvästä yleiskunnosta oli varmasti hyötyä myös Linnan kutsuilla. Tungoksessa ja kuumuudessa jaksoi tavata tuttuja, joita kutsuilla olikin yllättävän paljon.

Illan kohokohtiin presidenttiparin kättelyn ohella kuului tietysti tanssiminen komeiden kadettien kanssa.

- He kyllä hoitivat osuutensa loistavasti. Ei kunnolla ehtinyt paikalleen istahtaa, kun taas uusi kadetti pyysi jo tanssimaan.

Sensijaan linnan juhlien booli oli hänen mielestään yliarvostettua. - No, makunsa kullakin mutta ei se minuun suurta vaikutusta tehnyt. Sensijaan ruoka oli erinomaista ja sitä oli runsaasti, naurahtaa Iija muistelllessaan mieluisaa linnavierailuaan.



Iija Ignatiew.

► net lääkitykseen liittyvät haitat saatiin ehkäistyä.

Suomessa viimeisten viiden vuoden aikana tehdyistä keuhkosiirroista 90% onkin edelleen elossa. Ongelmia tietysti on edelleen; pula luovuttajista, siirronaikainen keuhkonsuojaus, hyljintä, infektiot ja kuten muilla elinsiirtopotilailla, immunosuppressiohoidon pitkällä aikatahtaimella mukanaan tuomat haittavaikutukset, tyypillisimpiä mainitaksemme.

Kahden kuukauden odotus

Potilasvalintamme on noudatellut edelleen kansainvälisiä kriteereitä. Koska muihin länsimaihin verrattuna meillä keuhkosiirtoon lähetettävien potilaiden määrä on hyvin vähäinen, siirtokeuhkoja on annettu hyvin epävarman ennusteen omaaville potilaille aivan viimeisellä hetkellä. Vanhat vasta-aiheet, kuten hengityskonehoitoon joutuminen, ovat muuttuneet kiireellisimmän keuhkosiirron indikaatioiksi. Kolme loppuvaiheen potilasta, yksi elvytyksen jälkeen, on asetettu ECMO:n (kehonulkoisen hapetin), jonka turvin he ovat pisimmillään odottaneet teholla 34 vuorokautta menestyksellistä keuhkosiirtoa.

Toisaalta, kiireellisissä tapauksissa on samalla joustettu tiukoista luovuttajia koskevista kriteereistä, tai luovuttajan keuhkoa on saatettu pienentää, niin että kokoepäsuhta ei enää ole vastaava este siirrolle kuin aiemmin. Näin odotusajat keuhkosiirtoon ovat pudonneet kahden kuukauden tasolle.

Tehovalvontatasaista hoitoa vaativalle potilaalle tehtiin hiljattain myös ensimmäinen yhdistetty sydämen sepelvaltimoleikkaus ja kahden keuhkosiirto. Viimeksi teholla on toipumassa myös Suomen ensimmäinen yhdistetty kahden keuhkon ja munuaisensiirtopotilas.

Turhia ennakkoluuloja

Monissa keskuksissa, kuten myös meillä aiemmin, hengityskonehoito on vasta-aihe siirrolle, eikä siirtokeuhkoja anneta pienen onnistumismahdollisuuden vuoksi ECMO-potilaille. Meillä toiminta näyttää painottuvan entistä enemmän näiden erittäin akuuttien ja komplisoitujen potilaiden raskaaseen hoitoon, ja sen jälkeiseen kuntoutukseen. Niin kauan kun potilasmäärät ovat pienehköt, ja tulokset erinomaiset, näin voitaneen toimia. Oikeat potilaat kuitenkin pitäisi saada siirtoarvioon riittävän ajoissa. Nyt Tilastokeskuksen tautikohtaisen kuolinsyylaskennan mukaan meillä kuitenkin vuosittain kuolee noin 200 työikäistä ihmistä sairauksiin, joita muissa länsimaissa hoidetaan keuhkosiirrolla.

Parhaissa keskuksissa maailmalla, kuten nyt myös Suomessa vaikuttaa ilmeiseltä, enemmistö keuhkosiirtopotilaista on hyväkuntoisena elossa 10 vuotta siirron jälkeen. Vaikkakin keuhkosiirto on aina riskialtis toimenpide, on nykypäivän tulosten myötä aika hälventää pitkään vallinnut keuhkosiirtojen huono maine. Paitsi eloonjääminen, alustavien tulostemme pohjalta myös elämänlaatu, on siirron jälkeen hyvä. Vaikka potilasmäärien perusteella yleinen tietoisuus tästä kehityksestä Suomessa vaikuttaa vielä vähäiseltä, keuhkosiirto on näin lopultakin maailmalla vakiinnuttanut asemansa loppuvaiheen keuhkosairauksien järkevänä hoitomuotona.

Pekka Hämmäinen, LKT
Thorax- ja verisuonikirurgian
erikoislääkäri, HYKS

KYS vuoden 2007 luovuttajasairaala

Kuopion yliopistollinen sairaala palkittiin vuoden 2007 elinluovuttajasairaalaan. Palkitseminen tapahtui tammikuussa Helsingissä pidettyjen Transplantaatiopäivien yhteydessä.

Kuopiossa oli viime vuonna runsaat 70 luovuttajaa/ miljoona asukasta, kun Suomen keskiarvo on 20 luovuttajaa/ miljoona asukasta.

Viime vuonna maassamme tehtiin yhteensä 259 elinsiirtoa. Munuaisensiirtoja tehtiin 173, maksansiirtoja 53, sydänsiirtoja 18, keuhkosiirtoja 11 ja sydänkeuhkosiirtoja neljä.

Siirroista 22 tehtiin lapsipotilaille. Luvussa on mukana ensimmäinen lapselle tehty sydänkeuhkosiirto maassamme.

Vuoden loppuun mennessä Suomessa oli tehty kaikkiaan runsaat 6550 elinsiirtoa. Lapsille tehtyjä siirtoja on runsaat 330.

Sydämensiirtoja oli maassamme viime vuoden loppuun mennessä tehty kaikkiaan 415, keuhkosiirtoja 97 sekä blokki eli sydänkeuhkosiirtoja 35.



KYS:n puolesta tunnustuksen vastaanottivat dosentti Ilkka Parviainen ja sairaanhoitaja Jaana Pasanen.

KELA rahoittanut SYKEN sopeutumisvalmennusta jo 16 vuotta

SYKE aloitti sydän- ja keuhkosiirrokkaiden ja heidän läheistensä sopeutumisvalmennus-kurssitoiminnan jo vuonna 1993. Ensimmäinen kurssi pidettiin Kansaneläkelaitoksen omassa kurssikeskuksessa Kiipulassa. Kurssi järjestettiin yhteistyössä Helsingin Sydänpiirin kanssa ja kurssin rahoituksesta vastasi alusta alkaen KELA myöntäen varat harkinnanvaraisen kuntoutuksen määrärahoista. Tämä rahoitusjärjestely on turvannut vuosittaisen sope-kurssin siitä alkaen lukuunottamatta yhtä väli-vuotta. Ensimmäisinä vuosina kurssi oli kaksiviikkoinen jolloin omaiset olivat läsnä toisen viikon. Kurssien järjestämisvastuu siirtyi kokonaan yhdistykselle vuonna 1999, jolloin kurssi samalla muutettiin 10-päiväiseksi. Omaiset ovat mukana koko kurssin ajan.

Ensimmäisen kurssin jälkeen yhteistyökumppanina, tois-sijaisena palveluntuottajana on ollut Miina Sillanpään säätiön kuntoutusyhtiö Miinan Hoitolat Oy ja useimmat kurseista on pidetty Siuntion Hyvinvointikeskuksessa. Kurssi on rakenteeltaan moniammatillinen, mikä tarkoittaa sitä, että kurssin sisältö koostuu useiden eri alojen asiantuntijoiden luennoista ja merkittävä osuus on annettu yksilö- ja ryhmäkeskusteluille sekä kuntouttavalle liikunnalle. Kurssilla asiantuntijaluentoja ovat pitäneet muun muassa elinsiirtokirurgi, sydän- ja keuhkosai-rauksien erikoislääkärit, fysioterapeutti, ravitsemusasiantuntija, seksuaaliterapeutti sekä siirtokoordinaattori. Kurssin vetäji-

nä ovat toimineet sisätautien erikoissairaanhoitaja ja psykiatri-nen erikoissairaanhoitaja. Myös psykologin asiantuntemusta on usein käytetty hyväksi.

Kurssille voivat nykyisin osallistua sydän-, keuhko- ja sydän-keuhkosiirrokkaat, joiden siirtoleikkauksesta on kulunut enintään kolme vuotta sekä heidän lähin omaisensa, tavallisesti siis puoliso tai elämäkumppani. Kurssin tarkoituksena on antaa runsaasti tietoa siirtoleikkauksesta, elämästä siirron jälkeen ja kertoa myös lääkityksestä ja siihen liittyvistä sivuvaikutuksista. Kurssilla on perinteisesti ollut myös yhdistyksen edustajia kertomassa oman potilasyhdistyksen toiminnasta. Kurssin tavoitteena on valaa luottamusta ja uskoa tulevaisuuteen ja asial-lisen tiedon ja keskustelujen avulla myös vähentää kuoleman-palkoa. Kurssille on vuosien mittaan osallistunut runsaat kaksi-sataa siirrokasta ja omaista. Kokemukset kurssista ovat erittäin myönteisiä ja kurseilla on solmittu hyviä ja kestäviä ystävyys-suhteita. Tärkeää on ollut myös se, että kurssilaiset ovat koke-neet myönteiseksi saman kokeneiden kanssa syntyneen yhtey-den. Kurssin jälkeisessä arjessa on ollut helpottavaa tietää, et-tei siirrokas ole yksin mahdollisten ongelmiansa kanssa vaan aina voi olla yhteydessä kurssitoveriin ja vaihtaa kokemuksia. Useimmat kurssin käyneet ovat myös nähneet hyödylliseksi liittyä SYKEN jäseneksi.



Kuvassa helmikuussa 2008 pidetyn kurssin tyytyväisiä osanottajia ja kursseja lähes alusta saakka vetänyt OH Tytti Avikainen (seisomassa 2. oik.) Meilahden sairaalasta.

Vammaisurheilu eheytyessä

Vuoden 2007 keväällä Opetusministeriön aloitteesta käynnistetty vammaisurheilujärjestöjen yhdistymisprosessi etenee reippain askelin. Viime joulukuussa järjestettiin kaksipäiväinen seminaari johon osallistui 34 luottamus- ja toimihenkilöä pohdimaan uuden järjestön syntymistä.

Yhdistymisprosessin selvitysmies Timo Haukilahti Opetusministeriöstä totesi seminaarin alussa että eurooppalaisittain yhdistymisasiasia ei ole mitenkään uusi. Monissa Euroopan maissa vammaisurheilu toimii jo saman katon alla.

Hän muistutti seminaariväkeä elämän realiteeteista ja totesi ettei yhdistymisprosessi meillä tule varmasti olemaan helppo.

- Tällainen prosessi kantaa hedelmää vasta parin kolmen vuoden päästä. Taustajärjestöjen tulee koko ajan huomioida ja samalla miettiä miten kunkin nykyisen vammairyhmän palvelut taataan, sanoi Haukilahti ja patisti järjestöjä toimimaan rohkeasti ja vauhdilla. Pohjatyöt on tehty ja nykytoiminnot kartoitettu.

- On aika ryhtyä toimimaan. Mm.uuden järjestön toimipaikka kannattaisi selvittää, hän patisti.

Vammaisurheilujärjestöjen yhdistymisprosessissa on mukana neljä järjestöä: Suomen Invalidien Urheiluliitto ry (SIU), Suomen Kehitysvammaisten Liikunta ja Urheilu ry (SKLU), Näkövammaisten Keskusliitto (NKL) ja Elinsiirtoväen Liikuntaliitto (ELLI).

Prosessissa mukana olevilla vammaisurheilun kolmikolla (SIU, SKLU ja NKL) on jo entuudestaan vankkaa ja hyväksittyä yhteistyötä monissa valtakunnan tason projekteissa, mutta luottamustasolla kontaktit ovat olleet vähäisiä. Kolmikon yhteinen projektityöntekijä Sari Rautio kertoi seminaariväelle lasten liikunnan kehityshankkeen aikana löytyneestä kumppanuudesta.

- Kun esiinnyimme yhteisen asian nimissä, meitä kuullaan. Tämä on sellainen win-win -juttu, jossa kaikki hyötyvät yhteistyöstä. Vammaisurheilusta lähteneillä ideoilla olemme pystyneet luomaan parempaa liikuntaa aivan kaikille!

Yhdistymisprosessin neljännelle järjestölle ELLille vammaisurheilujärjestöjen toiminta on vieraampaa. ELLin isoin askel saattaakin olla itse vammaisurheilu.

- Täytyy miettiä, voiko elinsiirtoväki tulla vammaisurheilun

katon alle. Tähän asti olemme tottuneet olemaan sairaita, emme vammaisia. Kun siirrännäinen on saatu, lääkäreiden papereissa olemme terveitä, kiteytti ELLIn hallituksen jäsen Ilkka Vass.

Plussat ja miinukset

Viime kesän ja syksyn aikana kartoitettiin järjestöjen nykytilaa. Järjestöillä on monia yhteisiä piirteitä, mutta myös erilaisuuksia. Yhtenä haasteena onkin laajan lajikirjon, monipuolisen toiminnan ja moninaisen jäsenistön tarpeiden huomioiminen tulevassa muutoksessa.

Joulukuiseen seminaariin oli valmistauduttu pohtimalla kussakin järjestössä yhdistymisen mahdollisuuksia ja uhkia.

Seminaarin vauhdittajana toiminut Roope Takala, vanhempi ohjelmajohtaja Nokian tutkimuskeskuksesta, esitteli neljän järjestön tuotokset.

- Uuden yhteisen vammaisurheilujärjestön puolesta puhuvat vakuuttavuuden ja painoarvon kasvu, vahvempi viestintä, synergiaedut, paremmat yhteistyömahdollisuudet, yhdistetty nuorisotyö ja alueellinen toiminta.

- Heikkoudet ja uhat ovat myös hyvin yhteneväiset jokaisella järjestöllä. Jäsenistön ikääntyminen, ennakkoluulot, identiteetin häviäminen, suhteiden heikkeneminen nykyisiin viiteryhmiiin ja järjestöihin sekä byrokratia, tiivistä Takala.

SIU:n kehityspäällikkö Aija Saaren artikkelin pohjalta tekstin Syke-lehteen muokannut Seppo Lösönen.

Mittava järjestö

Uuden järjestön kaavaillaan syntyvän vuonna 2010. Prosessia työstetään johtoryhmässä, jonka puheenjohtajana toimii SIU:n toiminnanjohtaja Pertti Pousi. Johtoryhmä apuna toimivat sääntö-, talous- ja toimintatyöryhmät.

Mikäli uusi liitto syntyisi neljän järjestön pohjalta, kyseessä olisi painoarvoltaan varsin mittava järjestö suomalaisessa liikuntakentässä. Yhteenlaskettuna näillä neljällä järjestöllä on tällä hetkellä 20 työntekijää sekä 1,8 miljoonan euron vuosibudjetti.

Järjestöt toimivat yhteensä 32 lajin monilajiliittoina. Kaikkien järjestöjen keskuustoimistot ovat tätä nykyä Helsingissä, mutta NKL:llä on kaksi päätoimista aluetyöntekijää Tampereella ja Kuopiossa. Jos mukaan lasketaan SIU:n Oulun ja Mikkelin palvelupisteet sekä SOLIA:n toimintayksiköt Maskussa, Rovaniemellä, Kuopiossa ja Helsingissä, yhteinen alueellinen kattavuus alkaa olla varsin hyvä. Kaikkiaan prosessissa mukana olevilla järjestöillä on 278 jäsenyhdistystä joissa noin 71 000 henkilöjäsentä.

Olet korvaamaton!

SINÄ PÄÄTÄT.

On lahjoja, joiden arvoa ei voi mitata rahassa. Niiden antaminen perustuu lähimmäisenrakkauteen ja vapaaehtoisuuteen. Niitä ei tule ajatelleeksi, ennen kuin tarve osuu omalle tai jonkun läheisen, korvaamattoman ihmisen kohdalle.

ELINLUOVUTUSKORTTI

Minä,

luovutan elimeni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm Allekirjoitus

Kerro päätöksestä myös läheisillesi.

Eurooppalaista sydän- ja keuhkosiirrokkaitten yhteistyötä

European Heart and Lung Transplant Federation (Euroopan sydän- ja keuhkosiirrokkasyhdistysten liitto) perustettiin Helsingissä kesäkuussa 1994 viidensien Euroopan sydän- ja keuhkosiirrokkaisojen yhteydessä.

Järjestön syntymisen taustalla oli jo vuonna 1989 Hollannin Gorschelissa syntynyt kisaperinne. Sydän- ja keuhkosiirrokkaitten voimiaan lukuisissa urheilulajeissa mutta tapahtumilla oli voimakas sosiaalinen merkitys. Viimeistään 1990 alettiin puhua myös yhteistyön tiivistämisestä ja alettiin suunnitella yleiseurooppalaisen liiton perustamisesta. Nämä keskustelut johtivat Helsingissä federaation perustamiseen. Perustamiskirjan allekirjoitti silloin 15 maan edustajat. Federaation ensimmäiseksi puheenjohtajaksi valittiin Geoffrey Finnigan Iso-Britanniasta. Yhteistyön perustana säilyivät vielä vuosia kisojen järjestämiseen liittyvät asiat.

Vuosikymmenen lopulla alettiin kuitenkin pohtia myös muita, siirrokkaille kenties tärkeämpien asioiden ottamista mukaan yhteistoiminnan piiriin. Näitä asioita olivat muun muassa hoitokäytännöt eri maissa, siirrokkaitten asema eri maiden sosiaali- ja terveydenhuollon turvaverkossa ja jäsenpohjan laajentaminen. Tämä koski erityisesti niitä uusia itäisen Euroopan maita, joihin perustettiin sydän- ja keuhkosiirto-ohjelmia. Niistä maista, jotka ovat olleet mukana federaation perustamisesta alkaen monilla on varsin epäyhtenäinen järjestö rakenne. Tämä on johtanut siihen, että moni ns. suuri maa, jossa tehdään paljon sydän- ja keuhkosiirtoja, on ollut selvästi todellista painoarvoaan vähemmän mukana toiminnassa. Tämä on koskenut erityisesti Espanjaa, Italiaa ja Saksaa. Federaatio on monin tavoin yrittänyt tukea näiden maiden järjestöllistä kehittymistä, sillä kutakin maata on federaation sääntöjen mukaan voinut edustaa vain yksi yhdistys maata kohti.

Federaatio on osallistunut elinsiirtoalan kansainväliseen yhteistyöhön olemalla alusta (1996) alkaen mukana European Day for Organ Donation and Transplantation – kongresseissa (Euroopan elinluovutus- ja elinsiirtopäivä). Päivillä ovat kohdanneet niin lääkärit, hoitajat kuin potilasjärjestökkin. Usein kä-

sitelty aihe on ollut elinsiirtoihin liittyvät eettiset kysymykset. Euroopan katolisissa ja ortodoksisissa maissa kirkko on ollut tiiviisti mukana pohtimassa näitä asioita.

2000-luvulla federaatio on hakeutunut yhteistyöhön Euroopan Munuaispotilaiden liiton (CEAPIR) kanssa ja verkottunut myös Euroopan muiden potilasjärjestöjen kanssa (European Patients' Forum). Tämä on ollut tarpeen siksi, että elinsiirtojärjestöt ovat halunneet enenevässä määrin vaikuttaa Euroopan Neuvostossa ja Euroopan unionissa virinneeseen keskusteluun ja myös elinsiirtotoimintaa koskeviin harmonisointihankkeisiin. Potilasjärjestöt ovat pitäneet tarpeellisena saada vähintään lausunnonantajan asema potilaita koskeissa asioissa. Federaatio on myös ollut mukana perustamassa elinsiirtoasioiden parissa askartelevien muiden potilasjärjestöjen välistä vuoropuhelua ja yhteistoimintaa.

Pohjoismaiset sydän- ja keuhkosiirrokkasyhdistykset ovat jo 1990-luvun lopulta alkaen vuosittain kokoontuneet keskustelemaan elinsiirtotoimintaan ja järjestöyhteistyöhön liittyvistä asioista. Tämä vapaamuotoinen tapailminen ja kokemusten vaihto on ollut hyödyllistä. Onhan kaikissa pohjoismaissa terveydenhuoltojärjestelmä varsin samanlainen. Myös elinsiirtotoiminnassa noudatettavat hoitokäytännöt ovat miltei identtisiä.

Pohjoismaiset elinsiirtokeskukset harjoittavat tiivistä yhteistyötä Scandiatransplant- järjestelmän avulla. Siihen liittyy yhteistä tilastointia, tutkimustoimintaa, kokemustenvaihtoa ja myös siirteiden välittämistä maasta toiseen silloin kun jossain maista on saatavilla siirre, jolle ei omassa maassa ole tarvitsijaa tai jos jossain maassa on erityisen kiireellisesti siirrettä tarvitseva potilas.

Seuraava pohjoismainen yhteistyökokous järjestetään syksyllä 2008 Suomessa ja federaation alkuperäinen missio Euroopan kisat puolestaan järjestetään kesäkuussa 2008 Vichyssä Ranskassa. Kisat ovat järjestyksessä jo kahdenkantoista.

Ilkka Vass

*EHLTF:n
puheenjohtajana
toimii nykyisin
Terry Mangan
Irlannista (kesk.).
Kuvassa vasemmalla
federaation sihteeri
David Walker
Iso-Britannia ja
oikealla
vararahastonhoitaja
Pelle Christiansen
Tanskasta.*



SYKE-tapahtumia 2008

Alueiden yhdyshenkilöt

- 8.3. Yhdistyksen kevätkokous ja kokousristeily Helsinki
25.-30.3. Elinsiirtoväen MM-talvikisat Rovaniemi
28.-29.3. ELLIn talvikisat Rovaniemi
16.-18.5. Sinkkujen eli yksin elävien vertaisviikonloppu Jyväskylä
2.-7.6. Sydänsiirtolasten perhekurssi Korpilahti
20.-25.6. Sydän- ja keuhkosiirrokaiden EM-kisat Vichy Ranska
4.- 8.8. Tuettu lomaviikko Punkaharju
9.-10.8. Yhdistyksen kesäpäivät Savonlinna
22.-24.8. Keuhko- ja blokkisiirrokaiden vertaisviikonloppu Hoikka
22.11. Yhdistyksen syysvuosikokous Lahti

Lisäksi tänä vuonna nuorten aikuissiirrokaiden viikonlopputaapaaminen ja vertaistuen päivityskurssi.

Alueilla tapahtuu

Helsinki-Uusimaan perinteiset viikkokahvit jatkuvat edelleen Cafe Bulevardissa Itäkeskuksessa tiistaisin klo 13.

Naisten Sykkyrä-ryhmä kokoontuu Meilahden sairaalan tiloissa klo 16-18 kunkin kuukauden 3. maanantai. Lisätietoja Anna-Liisa Ilves p. 0400488418.

Kevään saunailta 22.toukokuuta klo 18 Vuosaari
Torstaina 29. toukokuuta päiväristeily Tallinnaan

Pirkanmaan kuntosali+sauna perjantaisin klo 10 Tullintorin Albatrossissa. Samassa paikassa kahvit klo 11.30.

Keski-Suomen sykeläisten tapaamiset kunkin kuukauden 1. torstaina klo 16-18 Kumppanuustalolla Vapaudenkatu 4.

Lapin aluetapaaminen 30.3. klo 13 Rovaniemellä.

Pohjois- ja Etelä-Savon, Kainuun sekä Pohjois-Karjalan yhteinen aluetapaaminen 7.huhtikuuta klo 12 Nilsiä.

Kymenlaakson aluetapaaminen 8.huhtikuuta Kahvila Karhula Vesivallinaukio 3

Satakunnan sykeläisten aluetapaaminen 23. huhtikuuta klo 13 Ulvilassa Maria Drockilan kynttiläpajalla.

Lisäksi runsaasti tapahtumia eri alueilla. Tapaamisista saa lisätietoja alueiden yhdyshenkilöiltä sekä yhdistyksen kotisivuilta www.syke-elinsiirrot.fi.

Uusimaa:

Heikki Pasanen p. 040- 0600224

Tapio Vesala p. 0400012870

Varsinais-Suomi:

Pentti Virtanen p. 02-2362214

Vuokko Groth 02-237 5963

Pirkanmaa:

Markku Suominen p. 050-585 2399

markku.suominen@pp.inet.fi

Sirkka Murtojärvi p. 03-377 0548

Satakunta:

Simo Pohjalainen p. 040-045 5460, 02- 866 5266

Kymenlaakso:

Pertti Salminen p. 05-2603093

pertti.salminen@kymp.net

Keski-Pohjanmaa:

Antero Pohjonen p. 050-561 8212

Kainuu:

Onni Pöppönen p. 040-057 9452

paltamonkeidas@inet.fi

Lappi:

Kirsti Permi p. 050- 3664716

kirsti.permi@pp.inet.fi

Kanta- ja Päijät Häme:

Teijo Lindroos p. 050- 5248263 (Hämeenlinna)

Arvo Huopainen p. 040- 5359769 (Lahti)

Keski-Suomi:

Jari Lauren p. 044- 374 2671

lauren.jari@kolumbus.fi

Pohjois-Karjala:

Martti Haapalainen p. 040- 094 7218

marttihaapalainen@suomi24.fi

Arja Pöhö p. 040-098 3376

arjamari@mbnet.fi

Etelä-Savo:

Jorma Seppäläinen p. 050-027 4167

riitta.seppalainen@elisanet.fi

Pohjois-Savo:

Jorma Airaksinen p. 050- 525 8167

jorma.airaksinen@taikavuori.fi

Etelä-Karjala:

Mika Ahjolinna p. 050- 043 7164

mika.ahjolinna@elisanet.fi

SYKE ry hallitus 2008

Puheenjohtaja

Seppo Lösönen Helsinki
seppolosonen@saunalahti.fi
p. 050-523 1093

1. varapuheenjohtaja,

Markku Suominen Tampere
markku.suominen@pp1.inet.fi
p. 050-585 2399

2. varapuheenjohtaja,

Kirsti Permi Rovaniemi
kirsti.permi@pp.inet.fi
p. 050- 366 4716

Sihteeritoiminnanjohtaja

Ilkka Vass Espoo
vassip@dlc.fi
p. 040-502 2905

Martti Haapalainen

Joensuu
marttihaapalainen@suomi24.fi
p. 040-094 7218

Saila Sormunen

Helsinki
sailas@stakes.fi
p. 09-587 1409

Jorma Aarnio

Sonkajärvi
p. 050-548 7450

Varajäsenet

Helge Ojanen Ylämaa,
p. 050-463 9605

Pentti Virtanen

Turku,
p.02- 236 2214

Jari Lauren

Jyväskylä
lauren.jari@kolumbus.fi
044-374 2671

Pertti Salminen

Kotka
pertti.salminen@kymp.net
p. 05-260 3093

Mirva Holopainen Mikkeli
mirvatuulia80@hotmail.com
040-701 6016



Sykkeellä on 14:llä alueella yhdyshenkilöt. Kuva Satakunnan aluetapaamisesta helmikuussa Porissa. Alueen yhdyshenkilönä toimii Simo Pohjalainen (4. vas.). Tapaamiseen osallistui 12 sykeläistä.

Sydän- ja keuhkosiirroksat – SYKE ry

Potilasyhdistys jäsenten tukena

- Vertaistukea ja koulutusta
- Edunvalvontaa ja jäsenyyttä
- Virkistystä ja yhdessäoloa



Toimintaamme tukee myös



Fujisawa ja Yamanouchi fuusioituivat Astellas Pharma Inc -yhtiöksi. Astellas Pharma on tällä hetkellä Japanin toiseksi suurin farmasia-alan yhtiö ja maailmanlaajuisesti noin viidenneksitoista suurin. Yhtiöiden yhteenlaskettu myynti oli noin 7,3 miljardia dollaria vuonna 2005. Fuusion ansiosta Astellas on vahvistanut tuntuvasti asemaansa ja lisännyt toimintaansa Euroopan markkinoilla, jossa sillä on 19 myynti- ja markkinointikumppania, ja 2 tutkimus- ja tuotekehityskeskusta.

Astellas keskittyy kolmeen tärkeään hoitoalueeseen, jotka ovat urologia, dermatologia ja elinsiirto. Euroopassa Astellas keskittyy edelleen kartoittamaan uusia tutkimuskohteita ja kehittämään uusia tuotteita, joiden avulla potilaita voidaan hoitaa entistä paremmin kolmeen päähoitoalueeseen liittyvissä asioissa.

Suomessa Astellas Pharman tuotteita markkinoi
Algol Pharma Oy
PL 13, 02611 ESPOO
p. (09) 50991

Elinsiirron ansioista elämämme jatkuu täysi- painoisena



Uusin tieto elämän puolesta
- olemme johtava
elinsiirtolääkkeiden kehittäjä

Novartis kuuluu maailman johtaviin lääkealan yhtiöihin. Tutkimusalueitamme ovat mm. elinsiirrot, keskushermoston sairaudet, sydän- ja verisuonitaudit, syöpätaudit, ihotaudit, ruoansulatuskanavan sairaudet, hormoni- korvaushoidot, osteoporoosi, allergia ja diabetes

Päämäärämme on edistää hyvinvointia ja terveyttä kehittämällä ja markkinoimalla innovatiivisia lääkkeitä.

Lisätietoja www.novartis.fi

