



Erkki Kautolan sydänsiirrosta 20 vuotta **Christian Barnardin kädenpuristus ei unohdu**

Yhdistyksemme perustajajäsen Erkki Kautola juhli elokuussa 20-vuotissyntymäpäiväänsä jo toista kertaa. Siirron jälkeiseen elämään mahtuu monta muistorikasta hetkeä. Yksi näistä on eittämättä Manchesterista vuodelta 1995, kun Erkki tapasi maailman ensimmäisen sydämensiirron tehneen etelä-afrikkalaisen sydänkirurgi Christian Barnardin.

Karjalassa sota-aikana vuonna 1942 syntynyt Eki vietti lapsuutensa pääasiassa Kuohulla, Jyväskylän lähellä. Jo nuorukaisena hän hakeutui myyntitehtäviin autotarvikealalle. Työuraa kesti noin 30 vuotta ja se päättyi kahteen infarktiin. Meilahdessa valmistauduttiin heinäkuun lopulla 1988 ohitusleikkaukseen, joka elokuun 4. päivä vaihtui sydänsiirroksi. Tuolloin Eki oli 16. siirrokas Suomessa ja ensimmäinen Keski-Suomen alueella.

Kyselin häneltä muutamia siirtoon ja sen jälkeiseen elämään liittyviä asioita.

Miten sinä ja perheesi suhtauduite lyhyellä varotusajalla tulleeeseen siirtoa jatukseen?

- Ehdotus tuli yllättäen, mutta siinä tilanteessa siirto oli mielestäni paras vaihtoehto. Vaimoni Leena oli aluksi hämillään. Olihan tuolloin kaikki meille aivan uutta eikä tietoaakaan juuri löytynyt. Onneksi Meilahdessa moni asia selkiintyi, kun olimme keskustelleet pitkään lääkärin kanssa. Leenalla oli vahva usko siihen, että siirto onnistuu ja kotiin palataan terveinä.

Mitä muistat ensimmäisestä uudesta päivästä?

- Herättyäni siirtoleikkauksen jälkeen olo oli kuin uudestisyntyneellä ja oikein hyvin muistan myös Leenan iloisen ilmeen.

Miten toipuminen eteni? Tuliko alkuvaiheessa takapakkia?

- Päivä päivältä vointi parani ja liikkuminen lisääntyi. Aloin innostua liikunnasta uudelleen runsaan 20 vuoden tauon jälkeen. Muutama kuukausi siirrosta havaittiin sytomegalovirus, joka hidasti menoa reilut vuoden päivät.

Milloin kuntoilu alkoi muuttua kilpaurheiluksi?

- Olin harjoitellut jo vuoden 1991 sydän- ja keuhkosiirrokaiden EM-kisoihin, joissa osallistuin kävelyyn. Vähitellen la-



Christiaan Barnard (edessä) teki maailman ensimmäisen sydänsiirron joulukuussa vuonna 1967 Kapkaupungissa. Erkki Kautola (oik.) tapasi Barnardin Manchesterissa vuonna 1995 järjestetyissä elinsiirrokaiden MM-kilpailuissa. Tuliainasina Ekilla oli mitalien lisäksi Barnardin kädenpuristus ja nimikirjoitus urheilupaitaan.

jivalikoima laajeni ja kotikisoissa 1994 olin mukana ainakin kuulantyyntöissä, korkeushypyssä ja lentopallossa.

Ranskalaisen Serge Rochet'n kolmas elämä. Sivu 4.

Sydän- ja keuhkosiirrokkaat -SYKE ry

Oltermannintie 8, 00620 HELSINKI
www.syke-elinsiirrot.fi
syke@syke-elinsiirrot.fi

puh. (09) 752 75240 tai 040 502 2905
telefax (09) 752 75262
Pankki: Nordea 132830-423761
keräystili Nordea 2000318-4906

Avoimmuutta valmisteluun



Uudet kunnallisvaltuustot sekä lautakunnat aloittavat vuoden 2009 alussa nelivuotisen toimintakautensa aikana, jolloin maailman taloudellista tilannetta voi kutsua todella epävakaaaksi.

Tilanne ei voi olla heijastumatta myös kunnalliselle tasolle.

Samaan aikaan maan hallituksen käynnistämä kuntien palvelurakennemuutos eli Paras-

hanke alkaa saada lopullisen esitysmuotonsa ja on tulossa käsitteilyyn poliittiselle agendalle. Uudistuksen takana on pyrkimys tehostaa julkisten varojen käyttöä ja luoda toimivia käytäntöjä kuntiin.

Mitä tuo sitten tarkoittaneekin, jää nähtäväksi.

Sydän- ja keuhkosiirroksiaat – SYKE ry yhtyy siihen Sydänliiton ja monien muiden järjestöjen kannanottoon, jonka mukaan kansanterveysjärjestöjen rooli ei valitettavasti ole riittävästi näkyvä Paras-hankkeen valmistelussa. Uudistuksen menestyksellinen toteutus edellyttää myös kansalaisjärjestöjen panosta. Kuntalaisten terveys vaatii eri tahojen yhteistyötä.

Toinen tärkeä ja ajankohtainen asia, joka on tulossa poliittiseen päätöksentekoon on laki sairausvakuutuslain ja lääkelain muuttamisesta. Kylmä tosiasia on että suomalainen joutuu maksamaan lääkkeitään huomattavasti enemmän kuin naapurimaissa. Kun Suomessa potilas joutuu maksamaan reseptilääkkeistä runsaat 30 prosenttia, niin vastaava luku Norjassa on 8,4 ja esimerkiksi Irlannissa kahdeksan prosenttia. Ruotsalaiset maksavat lääkkeitään itse 18,5 prosenttia. Asiantuntijoiden mukaan Suomessa terveysmenot ovatkin kansainvälisessä vertailussa korkeat, terveydenhuollon asiakasmaksukorotusten jälkeen Euroopan korkeimmat!

Potilasjärjestöt ovatkin yhteisrintamassa jo vuosikautia vaatineet järjestelmän täysremonttia. Tähän keskeisenä kuuluu mm. yhteisen maksukattojärjestelmän luominen. On päästävä eroon kolmen luokun käytännöstä (lääkekorvaukset, terveydenhoitokulut, matkakulut).

Asiaa kuulemma selvitetään sosiaaliturvan uudistusta selvittelevän Sata-komitean aloitteesta. Selvitystyöstä, kuten myös komitean työstä, tihkuu kuitenkin järjestöille vain tiedonmurusia.

Avoimeen demokratiaan kuuluu kuitenkin avoimuus. Sen pitäisi koskea myös tällaisia laaja-alaisia hankkeita.

Seppo Löönen

SYKE LEHTI 2/2008

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



Olet kiertänyt monet kisat. Kerro jotain mitalien määrästä.

- Siirrokkaiden SM-kisoista (Ellin kisat) mitaleja on yhteensä 43. Minulla on myös melko harvinainen PM-hopea Pohjoismaisista kisoista vuodelta 1995. Euroopan kisoissa olen ollut jokaisissa vuosina 1991-2008 ja EM-mitalejakin on kertynyt 26 kappaletta. Maailmanlaajuisissa MM-kisoissa olen käynyt viidesti Japania ja Australiaa myöten. Niistä on saavutuksena 10 mitalia.

Mitä muuta kuin mitaleja nämä matkat ovat antaneet?

- Lukuisia hienoja tapaamisia niin oman joukkueen kuin ulkomaalaistenkin kanssa. Maailman tunnetuimman sydänkirurgin Christian Barnardin nimikirjoitus komeilee yhdessä urheilupaidassa ja hänen lämmin kädenpuristus 90-luvun puolivälin kisojen palkintojenjaossa ei hevin unohdu.

Olit ensimmäisten joukossa perustamassa omaa yhdistystä. Miksi?

Kahdeksankymmmentä luvun lopulla meitä oli jo muutama siirroksas, jotta pidimme yhteyttä melko säännöllisesti. Joukon vähitellen kasvaessa yhdistyksen perustaminen nähtiin tarpeelliseksi monien yhteisten asioiden hoitamiseen. Näiltä alkuvuosilta on peräisin joka kevättalvinen ”Eskon tallin” hiihtoretki Lappiin. Terveisiä Eskolle, Railille ja hiihtäjille.

Mitä tulevaisuuden suunnitelmia tai toiveita liikkuu mielessä?

Jos terveyttä riittää, niin Ruotsin EM-kisoihin mielelläni lähtisin kesällä 2010. Mukava olisi myös nähdä ensimmäinen lasten lasten lapsemme.

Jari Laurén

Kari Rajamäki valittiin Sydänliiton hallitukseen

Sydänliiton syysliittokokouksessa lokakuussa valittiin liiton hallitukseen kolme uutta jäsentä. Valituksi tuli mm. liiton kolmen valtakunnallisen jäsenjärjestön (Karpatiat, Sydänlapset ja -aikuiset sekä SYKE) ehdokkaana ollut kansanedustaja Kari Rajamäki (sd.) Varkaudesta.

Rajamäki on pitkän linjan sydänaktiivi. Hän on ollut perustamassa eduskunnan sydänryhmää ja toiminut Varkauden sydänyhdistyksen puheenjohtajana. Lisäksi hän on ansioitunut synnynnäisesti sydänvikaisten asioiden edistäjänä, jonka johdosta hänet on valittu Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kunniajäseneksi.

Muina uusina jäsenenä hallitukseen valittiin professori Markku Ikäheimo Oulusta ja terveydenhuoltoneuvos Vesa Korpelainen Joensuusta. Erovuoroisista jäsenistä uudelleen valittiin dosentti Ursula Schwab Kuopiosta. Heillä kaikilla on pitkäaikainen kokemus sydäntyöstä alueellisella ja kansallisella tasolla.

Sydänliiton hallituksen muut jäsenet ovat professori Jaakko Hartiala, rehtori Sirkka Pikkuvirta, varatuomari Kalevi Pyhälä, erikoissairaanhoitaja Kaisu Rintala, ylilalmies Reijo Hirvi, pankinjohtaja Ilkka Pehkonen, lääkintöneuvos Taito Pekkarinen sekä ylilääkäri Heikki Roilas.

Liiton puheenjohtajana toimii Kansanterveyslaitoksen pääjohtaja, professori Pekka Puska.

Elinsiirtoja pystyttäisiin tekemään nykyistä enemmän

Siirtoelimestä kova pula

Vaikka elinsiirrot ovat vakiinnuttaneet asemansa Suomessa ja elinsiirtoihin ja –luovutuksiin suhtaudutaan myönteisesti, on tehtyjen elinsiirtojen määrä ollut laskussa.

Esimerkiksi tämän vuoden elo-syyskuun aikana sydän- ja keuhkosiirtotoiminta oli täysin pysähdyksissä.

Lokakuu toi sentään pientä valoa, kun parin ensimmäisen viikon aikana tehtiin runsaat 30 elinsiirtoa (munuais-, maksa-, sydän- ja keuhkosiirrot).

Viime vuonna alkanut elinluovutustoiminnan alamäki on jatkunut vuonna 2008 ja siirtoelimestä on Suomessa ollut edelleen kova pula. Sydän- ja keuhkosiirtojen määrä on jäänyt vähäiseksi juuri siirtoelinpulan vuoksi ja myös siksi ettei potilaita lähetetä siirtoarvioiteihin.

Mikäli pitkäaikaisempaa nousua ei tule, on tämä vuosi surullisin tällä vuosituohannella. Siirtoelintä odottavien kuolemat lisääntyvät elinpulan vuoksi.

HYKS:n elinsiirtosairaaloissa olisi kuitenkin hyvä valmius elinsiirtojen tekemiseen. Toiminta on täysin riippuvaista siitä löytyykö potilaalle ajoissa uusi siirtoelin.

Keskussairaaloiden niukat henkilöstöresurssit vaivaavat elinluovutustoimintaa. Osaltaan elinluovutusta sairaaloissa helpottaisi se, että omaiset tietäisivät miten vainaja on eläessään

suhtautunut elinluovutukseen. Siksi elinluovutustahdon kertominen lähiomaisille on vähintään yhtä tärkeää kuin elinluovutuskortin omistaminen.

Elinluovutustahdon ilmaiseminen on tulevaisuudessa nykyistä helpompaa, kun Kelan ylläpitämä sähköinen potilastietojärjestelmä valmistuu vuonna 2011. Valtakunnalliseen, kaikkien terveydenhuollon yksiköiden käyttöön tulevaan keskittyyn järjestelmään voi jokainen suomalainen kirjata oman elinluovutustahdonsa.

Sydän- ja keuhkosiirrokkat – SYKE ry vetoaa, että mahdollisimman moni täysi-ikäinen suomalainen täyttäisi elinluovutuskortin ja kertoisi elinluovutustahdostaan lähiomaisilleen.

Elinluovutuskortteja on saatavilla mm. apteekeista ja hyvinvarustetuilta huoltamoilta, kahviloista ja ravintoloista sekä hotelleista.

Kortteja voi tilata sähköpostilla osoitteesta www.lahjaelamalle.net tai syke@syke-elinsiirrot.fi.

Puhelimitse elinluovutuskortteja voi tilata SYKE ry:n toimistolta p. 09- 752 75240 (ark. klo 9.00-13.00).

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.

MINIMOI / 09 612 666 10 / WWW.MINIMOI.FI / KAAKKI OIKEUDET PIDÄTETÄÄN / ILMAISET MAINOSPOSTIKORTIT / MYYNTI KIELLETTY / NRO: 2681

Elinsiirroilla pelastetaan ihmishenkiä

Elinluovutuskortilla annat suostumukseksi elimiesi ja kudostesi lahjoittamiseen toisen ihmisen sairauden hoitoon kuolemasi jälkeen. Suomessa tehdään munuaisen, maksan, sydämen, keuhkon ja sydänkeuhkon sekä silmän sarveiskalvon siirtoja. Ellei ihminen saa ajoissa uutta maksa, sydäntä tai keuhkoa tuhoutuneen tilalle, hän menehtyy. Siirtoelimestä on jatkuva pula. Suomessa kuolee joka vuosi kymmeniä ihmisiä turhaan odottaessaan sopivaa siirrännäistä. Täytä elinluovutuskortti ja pidä se aina mukanas. Kerro päätöksestäsi myös läheisillesi. Lisää elinluovutuskortteja voit tilata ilmaisnumerosta **0800-144441** tai www.lahjaelamalle.net.

Lahja Elämälle®

Kiitos
www.lahjaelamalle.net

Munuais- ja maksaliitto ry • Hengityслиitto Heli ry • Näkövammaisten Keskusliitto ry
Suomen Diabetesliitto ry • Suomen Sydänliitto ry • Sydän- ja keuhkosiirrokkat-SYKE ry

Takana kaksi sydänsiirtoa

Serge Rochet'n ihmeellinen elämä

Ranskalainen Serge Rochet voi hyvällä syyllä sanoa elävänsä nyt kolmatta elämää. Olympiakaupunki Chamonix' sta kotoisin olevalle Serge' lle on tehty kaksi kertaa sydämensiirto.

Ennen ensimmäistä siirtoa urheilullinen Serge eli varsin normaalia nuoren miehen elämää yli 30 vuotta. Hän opiskeli Lyonin kauppakorkeakoulussa ja valmistuttuaan sai hyvä työpaikan suuren öljy-yhtiön markkinointiosastolta. Opiskelujen ohella hän harrasti jääkiekkoa.

Puolustajana pelanneen nuorukaisen taidot noteerattiin varsin korkealla ja hänet valittiin Grenoblen ja Sapporon talviolympialaisiin Ranskan jääkiekkomaajoukkueeseen.

- Pelasimme ennen Grenoblea harjoitusottelun Suomea vastaan. Muistan Suomen joukkueesta mm. Juhani Tammisen. Hänhän valmensi aktiiviuransa jälkeen myös Ranskan maajoukkuetta. Terveisiä Tamille!

Kaikkiaan Serge esiintyi tricolorien väreissä lähes 80 maatottelussa.

Mutta vuonna 1977 Serge hän alkoi kärsiä epämääräisistä rintakivuista. Mies komennettiin tutkimuksiin ja kardiomyopatiaksi diagnosoitu sairaus johti sydämensiirtoon joka tehtiin kesäkuussa 1979.

Tuohon aikaan hyljinnänestolääkkeet eivät vielä olleet niin kehittyneitä kuin nykyisin. Serge söi seuraavan 25 vuoden aikana kahta lääketta Imurelia ja Prednisolum-nimistä kortisonia.

Oireet iskivät Kreikassa

Runsaat 20 vuotta Serge eli varsin laadukasta ja täyteläistä elämää, kunnes vuoden 2002 syksyllä alkoivat taas hankaluudet. – Olin naisystäväni kanssa matkalla Kreikassa, kun tunsin itseni huonovointiseksi. Joinakin päivinä en oikein jaksanut liikkua, mutta arvelin sen johtuvan ruuasta tai vastaavasta.

Mutta huonovointisuus jatkui heidän palattuuan takaisin kotiin. Talvella 2003 Serge hakeutuikin kotikaupungissaan paikalliselle lääkärille. Sieltä mies komennettiin myöhemmin keuhkälä perusteelliseen tutkimuksiin Lyoniin.

Lopulta tuloksista selvisi että sydänlihaski pumpptasi vain 40 prosenttisesti.

Serge pistettiin syksyllä 2003 siirtolistalle. Puolen vuoden odotuksen jälkeen toukokuun 16. ja 17. päivien välisenä yönä vuonna 2004 hänelle tehtiin uusi sydämensiirto. Aikaa ensimmäisestä siirrosta oli ehtinyt kulua kuukausi vajaat 25 vuotta.

Kuolleista herääminen

-Ensimmäisen siirron jälkeen tunsin kuin olisin herännyt kuolleista! Sama tunne oli toisella kertaa. Olin saanut jälleen elämän lisäämää ja samalla kolmannen elämän. Olin niin onnellinen, kertoo vilkas ja sana-valmis Serge Vichysä kesällä 2008.

Tuossa Napoleo-

Serge on aikamoinen julkkis Ranskassa. Taluah Girard pyysi Sergen nimikirjoitusta Vichyn EM-kisojen yhteydessä.



Kahden sydänsiirron jälkeen Serge viettää edelleen laadukasta ja aktiivista elämää.

nin perustamassa kaupungissa järjestettiin 13. sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kilpailut. Hyväkuntoinen Serge osallistui luonnollisesti kisoihin old boysien (60-65 v.) sarjassa, eikä suinkaan huonolla menestyksellä. Palkintokaappiin kertyi yksi kulta, kaksi hopeaa ja pronssi.

Lisäksi mies touhusi järjestelytehtävissä mm. golfkentällä ja päättäjäsagaalassa laulatti kisavieraita.

Mutta Sergen elämisen tahti ei hiljentynyt ensimmäisen käännön siirron jälkeen. Alppien kupeilla ikänsä asuneena hänellä oli hallussaan vuoristo-opiaan ja hiihdonopettajan pätevyys. Vuonna 1980 hän aloitti myös vuoristokiipeilyharrastuksen. Siitä tulikin melkein pä intohimo.

Serge sanoo kiivenneensä Mont Blancille ensimmäisen kerran vuonna 1983. Sen jälkeen reissuja Euroopan korkeimmalla huipulle on tullut yhdeksän.

Lisäksi hän on ollut järjestämässä Korsikan saaren ympäri-kävelyä. Kuuden viikon aikana taivalta retkivarustus selässä tuli lähes 2500 kilometriä.

Teräsvaari sanoo kiipeilevänsä edelleen, mutta ei enää korkeille vuorille. Lumen aikaan hän hiihtää päivittäin yli kolmen kilometrin korkeudessa ja onpa vanha harrastus jääkiekkokin palannut listalle.

- Pelailen ikämiehissä. Se sopii, sillä takalaukset ovat kiellettyjä.

Liikuntaharrastusten lisäksi Serge viettää aikaansa naisystävänsä kanssa, soittaa kitaraa ja yrittää vielä löytää aikaa maalausharrastukselleen.

-Elämänlaatuni on edelleen hyvä kahden siirtoleikkauksen jälkeen. Välillä lihaksissa tuntuu jomotusta. Se johtuu varmaan kortisonista. Nyt käytän hyljinnän estoon myös syklosporiinia. Nautin kuitenkin jokaisesta päivästä, vakuuttaa Serge 29 vuotta ensimmäisen sydänsiirron jälkeen.

Häntä on hyvä uskoa, kun näkee elävän miehen. Sergen motto kuuluu: ”Elä jokainen päivä niinkuin se olisi viimeinen, mutta suunnittele samalla huomista.”

Seppo Lösönen

Arvokisoissa mitalisadetta

Sykeläiset kahmivat sylrikaupalla mitaleja päättyvän vuoden arvokisoista. Rovanimellä kevättalvella järjestettyihin elinsiirrokkaiden MM-talvikisoihin osallistui kymmenen sykeläistä, jotka nappasivat kaikkiaan kuusi mitalia.

Varsinainen mitalisade saatiin juhannuksen tienoilla Ranskan Vichyssä järjestetyistä sydän- ja keuhkosiirrokkaiden EM-kilpailuista. 21-henkinen joukkueemme venyi kaikkiaan 47 mitaliin. Niistä peräti 25 oli kultaista, 14 hopeista ja kahdeksan pronssista.

Eikä tässä vielä kaikki. Tuija Helander nousi seitsemällä kultamitalilla kisojen parhaaksi urheilijaksi. Hän oli luonnollisesti myös kisojen paras naispuolinen keuhkosiirron saanut urheilija. Vastaavan pokaalin miesten puolella pokkasi Teijo Hietanen.



Ylpeät sulkapallon kultamitalistit Milla Maaranen vas., Tuija Helander ja Juha Ojastenmäki.

Sykkeen lentopallojoukkue puolusti kunniakkaasti kaksi vuotta sitten Napolissa voittamaansa EM-titteliä. Tiukassa finaalissa kaatui erin 2-1 Puolan joukkue, joka myös Napolissa sai tyytyä EM-hopeaan. Naisten pikaviestijoukkue uusi niinikään Napolin tempunsa ja juoksi kultaa. Miesten vastaava joukkue kiri hopealle.

Vichyn kisoihin osallistui 237 kilpailijaa 16 maasta. Lajeina olivat yleisurheilu, sulkapallo, uinti, golf, pöytätennis, tennis, pyöräily, petankki ja lentopallo.

Seuraavan kerran Sydän- keuhkosiirrokkaiden EM-kisat järjestetään vuonna 2010 Ruotsin Växjöissä. Ensi vuonna Australiassa järjestetään elinsiirrokkaiden MM-kisat. Sinne tähtää Elinsiirtoväen Liikuntaliiton joukkueessa myös muutama sykeläinen.



Kotkalainen Pertti Salminen hiihti MM-mitalille Rovaniemen talvikisoissa. Vichyn EM-kesäkisoissa ahkera liikkuja nappasi kaikkiaan viisi mitalia.

Aktiivinen lomaviikko Punkaharjulla

Runsas 20 sykeläistä vietti viime elokuun alussa aktiivisen lomaviikon Punkaharjun kansallismaisemis- sijaitsevassa Valtionhotellissa. Sykeläisten ohjelmaan kuului päivittäin mm. sauvakävelyä. Porukka kävi tutustumassa Retrettiin sekä Suomen vanhimpaan puukirkkoon Kerimäellä ja Kalmuseoon joka niinikään sijaitsee Kerimäellä. Lomalaiset kävivät myös kahteen otteeseen järviristeilyllä.

Kuvassa tyytyväiset lomalaiset lähtöporetissa Valtionhotellin edustalla. Osa porukasta oli ehtinyt jo kotimatalle ennen ryhmäkuvan ottamista.



SYKE kouluttaa ja kurssittaa

Yhdistyksen toiminnan keskeisiä muotoja ovat vertaistuki- ja sopeutumisvalmennustoiminta. Näiden toimintamuotojen rahoituksen yhdistys saa Raha-automaattiyhdistykseltä, Kansaneläkelaitokselta ja Suomen Sydäneliitolta.

Vuosittain kurssitamme tai koulutamme kymmeniä jäseniämme mutta julkisella tuella järjestettävän toiminnan piirissä ovat kaikki muutkin sydän- keuhko- ja sydän-keuhkosiirroksia läheisineen riippumatta jäsenyydestä. Tavoitamme siten tarvittaessa koko potilasjoukon.

Vertaistukikoulutus

Vertaistukitoiminta sisältää sekä varsinaista vertaistointia, jota koulutetut vertaistukijat toteuttavat. Koulutamme tarvittaessa uusia toimijoita, jotta tuen saatavuus varmistetaan ja että voidaan tarjota tukihenkilöä erilaisille potilaille ympäri maan. Kurssituksessa annetaan perusvalmiudet toimia tukihenkilönä.

Jyväskylässä järjestettiin lokakuussa viimeisimmän koulutuskokonaisuuden päättävä III-jakso. Kurssi täydentää tukijajoukkoa merkittävästi erityisesti keuhkosiirroksien ja puolisoiden osalta.



Tiukkaa pohdintaa vertaistukitoiminnan merkityksestä Jyväskylän kurssilla.



Nukkumattikin voi päästä yllättämään pienet kurssilaiset.



Olisiko tämä kiva ammatti sitten isona.

Sydänsiirtolasten perhekurssi

Sydänsiirtolasten perhekurssi pidettiin kesäkuun alussa Alkio-opistolla Korpilahdella. Kurssi oli järjestyksessä jo neljäs ja se toteutettiin yhteistyössä HUS:in Lastensairaalan kanssa. Viiden päivän kurssin aikana lasten vanhemmilla oli tilaisuus kerrankin ajan kanssa keskustella hoitoväen kanssa ja myös vaihtaa omia kokemuksiaan. Lapsilla oli kurssin aikana ihan omaa ohjelmaa. Illat vietettiin yhdessä ja viikon kruunasi käynti AaltoAlvarin uimahallissa.

Eurooppa kohtasi Sloveniassa

Kansainvälisen elinluovutus ja -siirtopäivän päätapahtumaa vietettiin tänä vuonna 18. lokakuuta Slovenian pääkaupungissa Ljubljanassa. Perinteisen konferenssin ohella järjestettiin Tivoli-puistossa viiden kilometrin mittainen juoksupahtuma elinluovutusten ja -siirtojen kunniaksi. Tapahtumaan osallistui lähes tuhat juoksijaa.

Samana viikonloppuna kokoontui myös Euroopan kattojärjestömme European Heart- and Lung Transplant Federationin (EHLTF) hallitus. Kokouksessa käytiin mm. läpi kesän Vichyn EM-kisat ja todettiin järjestelyjen onnistuneen erinomaisesti.

Hallitus tapasi myös Romanian, Slovenian sekä Kroatian Elinsiirtojärjestöjen edustajat. Ko.maat eivät vielä ole mukana EHLTF:n toiminnassa, koska niissä ei ole omaa sydän- ja keuhkosiirtojärjestöä. Toistaiseksi kyseiset maat ovat ns. ylimääräisiä jäseniä. Ne voivat osallistua yleiskokoukseen ilman äänioikeutta ja heillä on mahdollisuus osallistua mm. EM-kisoihin.

Samankaltainen asema on tällä hetkellä Slovakialla. Uusin EHLTF:n täysjäsen on Kreikka.



Anastazija Bizak (oik.) Sloveniasta ja Mirela Pandiz Kroatiasta toimivat maidensa olevan pian täysipainoisesti mukana eurooppalaisessa syke-järjestöjen yhteistyössä.

Pohjoismaista yhteistyötä

Pohjoismaiset sydän- ja keuhkosiirrokasyhdistykset ovat jo vuodesta 1995 vuosittain tavanneet kokemustenvaihdon ja yhteistyön merkeissä.

Tänä vuonna kokous pidettiin syyskuussa Helsingissä. Norjan, Ruotsin, Tanskan ja Suomen edustajat tutustuivat elinsiirtotilanteeseen Suomessa. Professori Ari Harjula, yksi Suomen elinsiirtotoiminnan uranuurtajista kertoi Meilahden sairaalan historiasta ja sydän- ja keuhkosiirtojen määristä ja tuloksista. Hän kosketteli esityksessään myös tulevaisuuden näkymiä. Pohjoismaiset vieraat tutustuivat myös Biomedicum- tutkimuskeskuksen ja HYKS-instituutin toimintaan. Instituutin toimitusjohtaja Seppo Pakkala kertoi tutkimuskeskuksen toimintapolitiikasta, tutkimustyöstä ja sen merkittävistä saavutuksista.

Varsinaisessa pohjoismaisessa kokouksessa kukin maa raportoi omasta tilanteestaan ja yhdistyksen toiminnasta.

Lauantaina kokousväki siirtyi Tallinnaan. Tarton yliopistosairaalan sydänklinikan ylilääkäri Jaan Eha kertoi Viron sydäntautitilanteesta ja terveydenhuollosta. Virossa ei ole ainakaan vielä sydän- tai keuhkosiirto-ohjelmaa mutta kaikki perinteiset hoitomuodot ovat käytössä. Viron taloustilanteesta johtuen terveydenhuolto joutuu toimimaan niukoin voimavaroin mutta on

onnistunut luomaan tehokkaasti toimivan hoitojärjestelmän.

Ylilääkäri Eha sivusi alustuksessaan myös muiden Baltian maiden terveydenhuollon tilannetta ja totesi samojen vaikeuksien koskevan myös niitä. Esitys kirvoitti vilkkaan keskustelun.

Vuonna 2009 pohjoismaisen kokouksen isäntämaana on Norja.

Norjassa 25 vuotta ensimmäisestä sydänsiirrosta

Marraskuun 5. päivänä vuonna 1983 Norjassa tehtiin pohjoismaiden ensimmäinen sydänsiirto Oslon Rikshospital- sairaalassa. Norjan sisaryhdistyksemme järjesti yhdessä Rikshospitalin kanssa koskettavan ja juhlallisen tilaisuuden, jossa muisteltiin ensimmäisen sydänsiirron vaiheita ja sekä sairaalan että potilas-yhdistyksen toimintaa kuluneena 25 vuotena.

Norjan ensimmäinen sydänsiirtopotilas oli juhlassa mukana. Hän on voinut erinomaisesti koko siirron jälkeisen ajan ja on edelleen täysillä työelämässä mukana. Pohjoismaiset sisaryhdistykset oli kutsuttu mukaan juhlaan.



Pohjoismaiset Syke-järjestöjen edustajat ehtivät lyhyen Tallinnan vierailun aikaan pistäytymään myös vanhassa kaupungissa. Kuvassa vasemmalta Edith Pedersen Tanska, Ilkka Vass Syke, Övind Iversen Norja, Euroopan federaation puheenjohtaja Terry Mangan Irlanti, Markku Suominen Syke, Ingrid Ricknell Ruotsi, Jari Lauren Syke, Lise Korbo Tanska, Pelle Christiansen Tanska ja Seppo Lösönen Syke. Kuvasta puuttuu Hans-Gösta Ricknell Ruotsi ja kuvan ottaja Marit Skatved Norja.

Alueiden yhdyshenkilöt

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 Airakasinen p. 050- 525 8167

jorma.airakasinen@taikavuori.fi

Etelä-Karjala:

Mika Ahjolinna p. 050- 043 7164

mika.ahjolinna@elisanet.fi

Sydän- ja keuhkosiirroksaat – 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

 NOVARTIS