

Toimiston Helena jää eläkkeelle

Syken toimistonhoitajana 14 vuotta työskennellyt Helena Keto-Kallunki jää eläkkeelle maaliskuussa. On siis viimeinen hetki antaa kasvat henkilölle, joka on postittanut meille kirjeitä, maksanut laskuja, varannut hotelleja, järjestellyt kursseja ja hoidellut kaikkia mahdollisia toimintaamme liittyviä käytännön asioita.

Evijärveltä Keski-Pohjanmaalta kotoisin oleva Helena suuntasi heti keskikoulun jälkeen 1970-luvun alussa pääkaupunkiseudulle töihin. Työskenneltään jonkin aikaa Elektroluxin maahantuonnin toimistotehtävissä Helena innostui suorittamaan ylioppilastutkinnon iltalukiassa Vantaalla. Ylioppilaaksitulon jälkeen hän valmistui restonomin ammattiin ja sai töitä Catering-alalla, missä hän viihtyi 20 vuotta. Helenan vastuulla oli kokous- ja henkilöstöravintoloiden vetäminen, mikä työnä oli monipuolista mutta epäsäännöllistä. Välillä työpäivät venyivät 20-tuntisiksi.

Helena päätti jäädä opintovapaalle ja aloitti opinnot Haaga Helian ammattikorkeakoulussa, jonka liiketalouslinjalta hän valmistui tradenomiksi 2008. Jo aiemmin opintojen loppuvaiheessa hän oli alkanut miettiä alan vaihtamista kovalta bisnespuolelta ”pehmeämmälle” sosiaalialalle. Huomattuaan Syken toimistonhoitajan työpaikkailmoituksen Helena haki paikkaa ja sai sen läpäistytään toiminnanjohtaja Ilkka Vassin ja puheenjohtaja Seppo Lösösen haastattelun. Helena aloitti työt Syken toimistossa toukokuun alussa 2007.

– Toimenkuva ei alussa ollut selkeä. Ihan ensiksi raivasin täynnä tavaraa olevasta toimistosta itselleni työtilan, Helena naurattaa muistellessaan alkutaipaleltaan Sykessä.



Kuva Topi Kallunki

Alkuvaiheen kolmen, neljän tunnin työpäivät ovat venyneet viisituntisiksi ja toimenkuva laajentunut jäsenrekisterin hoitamisesta kaikkiin mahdollisiin juoksevien asioiden hoitoon mukaan lukien kirjanpito ja palkanlaskenta, joita Helena on hoitanut vuodesta 2009. Vuodesta 2015 Helenan toimenkuvaan on kuulunut myös Karpatiat ry:n kirjanpito ja maksuliikenteen hoitaminen.

Kaikenlainen dokumentointi on nykyään vaativampaa. Esimerkiksi Syken

Jussi Tikkanen Torontosta takaisin Meilahteen

4

Syken hallituksen esittely

10

pääasiallinen rahoittaja Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskus STEA vaatii hakemuksiin tarkat perustelut (mitä, mihin, miksi) kohteista, joihin rahoitusta haetaan. Rahojen käytöstä on myös annettava jälkepäin tarkat raportit.

Syken toiminta onkin alkuaikoihin verrattuna nyt suunnitelmallisempaa ja systemaattisempaa, mikä Helenan mielestä on pelkästään hyvä asia. Muutoin ”sykeläisyys” ja sykeläiset ovat ihan samanlaisia kuin ennenkin.

Kantava teema on vertaistuki ja yhteisöllisyys.

– Pelkkä asiantuntijuus ja lääketieteellinen tieto ei riitä, ihmisellä on tarve vaihtaa kokemuksia kohtalotoverien kanssa ja kuulua joukkoon. Sydän- ja keuhkosiirto on niin iso operaatio, että helposti siinä voisi kokea olevansa ihan yksin.

Helena muistelee yhä sitä ensihämäystä, jonka hän uudessa työssään koki huomattessaan, miten hyvään kuntoon ihminen voi toipua sydänsiirron kaltaisesta leikkauksesta.

Vaihdamme muutaman samanmielisen näkemyksen yhteisöllisyydestä ja siitä, miten se ennen hoitui maalla epävirallisten ”torikokousten” ja muun yhteistoiminnan muodossa. Kaupungistumisen myötä ei enää ole ”Sulo Vilenin kahvila”, missä kaikki tuntevat toisensa ja arkipäivän vertaistukea on tarjolla. Siksi erilaisilla yhdistyksillä ja potilasjärjestöillä on oma tärkeä tehtävänsä.

Eläkkeelle jäämisen paras puoli aamu-uniselle Helenalle on, ettei aamuisin tarvitse herätä kellonsoittoon heti >>



Helena Tapio Vesalan kanssa Vilnan EM-kisojen katsomossa 2014.

kuuden jälkeen. Aikaa jää myös enemmän liikuntaan, jota Helena harrastaa päivittäin. Kuntosalilla hän käy kahdesti viikossa, muina päivinä ohjelmassa on sauva-kävelyä tai hiihtoa. Haastattelua tehdessä lihakset olivat kipeinä edellisenä päivänä sivakoidusta kahdeksan kilometrin lenkistä.

Liikunnan ohella sisältöä päivään tuovat lukeminen ja valokuvaus, mistä Helena on viime aikoina innostunut enemmän. Myös historia on alkanut kiinnostaa ja Helena on ehtinyt tutustua jo Itä-Suomen avoimen yliopiston kurssitarjontaan.

– Kyllä sitä kuitenkin haluaa tehdä jotain, missä joutuu käyttämään myös päätä.

Helenan puoliso Topilla on oma tilitoimisto, jossa Helena aikoo jatkossa työskennellä ajoittain. Lisäksi pariskunta on kunnostanut Topin synnyinkotia, 1947 rakennettua rintamamiestaloa Sallassa, talviasuttavaksi.

– Sinne on hyvä sitten lähteä hiihtämään, kun etelän lumet sulavat.

Teksti Tuija Helander



HUOM!

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

**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



www.tullintorinapteekki.fi

**Tullintorin
Apteekki** ^{2.krs}

Tullinkatu 6 33100 Tampere
puhelin **03 384 0600**
fax **03 384 0666**

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



Raastava ihmispaasto

Vedin kerran urheilu-urani alkuaikoina läpi viiden päivän nestepaaston. Meitä oli neljä naista viettämässä mökkiviikonloppua, jonka aikana tukevin ateriamme oli maasta nostetuista porkkanoista ja punajuurista puserrettu mehu. Viikonlopun jälkeen paasto jatkui opiskelukaupungissani Turussa vielä pari päivää, jotka täytyivät suunnitelmista siitä, mitä sitten syön kun saan taas syödä.

Ensimmäiset kolme päivää olivat kuitenkin hirveimmät. Päästä särki ja nälkä kurni vatsassa. Yksi urheilukavereistani oli kova kahvinjuoja, ja kahvi oli kielletyllä listalla. – Keitetään puoli kuppia ja haistellaan vaan, tämä ehdotti. Oli hämmästyttävää huomata, että parempi hajukin kuin ei mitään. Saatuaan höyryävän kahvikupin eteensä kahvitartin raja kuitenkin venyi. – Ei kai haittaa, jos kastaa kielen?

Koronapandemia on laittanut meidät kaikki sosiaaliselle paastolle. Meidän pitää nyt pidättäytyä kaikesta hyvältä ”maistuvasta” sosiaalisesta kanssakäymisestä: teatterista, elokuvista, tanssitunneista ja ryhmäliikunnasta, jopa yhteisistä kahvihetkestä. Kahvia sentään saamme juoda.

Jos joudummekin olemaan fyysisellä paastolla toisistamme, voimme sentään soittaa puhelimella. Tässä paastossa ääni on tyhjää parempi. Ja nykysteknikan mahdollistaa myös kuvapuhelut älykännykällä, tabletilla tai tietokoneella.

Nyt kun tätä ihmispaastoa on kestänyt jo kuukausitolkulla, houkutus livetä rajoista kasvaa. Rokotukset ovat kuitenkin jo alkaneet ja vapauden päivä lähenee. Yritetään pysyä kärsivällisinä!

Haistellaan, mutta ei nuolaista vielä.

Tuija Helander

Koronan varjossa uuteen vuoteen

Juuri päättynyt vuosi koetteli yhteiskuntaa ja sen sopeutumista poikkeusoloihin. Verrattuna muihin Euroopan maihin Suomi on selvinnyt tähän saakka korona-pandemiasta hyvin, jopa erinomaisesti. Vuodenvaihteeseen mennessä sydän- ja keuhkosiirrokkailla on Suomessa todettu vain yksi korona-virus tartunta. Pohjoismaissa ja Virossa tartuntoja on ollut yhteensä kolmisenkymmentä.

Sydän- ja keuhkosiirtojen määrissä on vuoden 2020 aikana tapahtunut laskua noin 25 %. Lasku Suomessa on ollut jonkin verran suurempaa kuin muissa Pohjoismaissa ja Virossa. Vuoden vaihteessa aloitetut rokotukset antavat toivoa, että tauti saataisiin alkaneen vuoden aikana taltutettua ja elämä voisi normalisoitua.

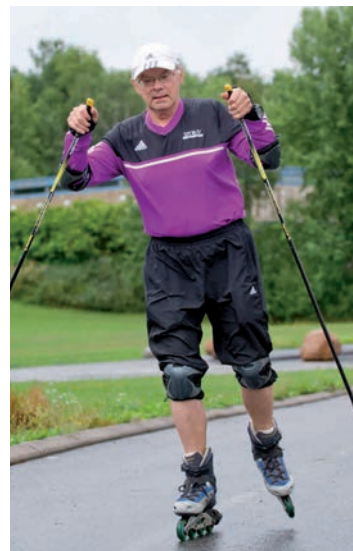
Yhdistyksemme toiminnassa alkaneen vuoden aikana painopiste tulee olemaan vuonna 2019 hyväksytyn strategian toteuttamisessa. Hallituksen toimintaa kehitetään siten, että hallitukselle on nimetty viisi toimikuntaa, jotka ottavat enemmän vastuuta oman vastualueensa toiminnan suunnittelusta ja toteutuksesta. Nämä toimikunnat ovat hallinto-, vertaistuki-, alue-, viestintä- ja varainhankintatoimikunta.

Aluetoiminnassa siirrytään viiteen ERVA-pohjaiseen alueeseen, joita ovat Etelä-Suomi, Lounais-Suomi, Länsi-Suomi, Itä-Suomi ja Pohjois-Suomi. Kullekin alueelle nimetään oma aluetoimikunta, jonka tehtävänä on suunnitella ja toteuttaa toimintaa alueellaan.

Viestinnässä tärkeimpiä muutoksia tulevat olemaan verkkosivujen uusiminen, eri viestintäkanavien sisällön koordinaation parantaminen sekä viestintävastuiden selkeyttäminen. Strategia tullaan päivittämään yhdistyksemme koko toiminnan kattavaksi.

Tulevina vuosina on odotettavissa, että yhdistyksemme julkinen rahoitus pienenee. Se voidaan korvata lisäantivallalla jäsenistön vapaaehtoistyöllä. Toivon, että jäsenistöstämme löytyy aktiivisia vapaaehtoisia mm. hallituksen toimikuntiin, aluetoimikuntiin sekä viestinnän eri rooleihin.

Esko Sohlo



Kuva Markku Ojala

Syke-lehti 1/2021

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

Sydän- ja keuhkosiirrokkaat – SYKE ry

Olttermannintie 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



Jussi Tikkanen Toronton keuhkosiirtokeskuksesta takaisin Meilahteen

Sisätautien ja keuhkosairauksien erikoislääkäri Jussi Tikkanen aloitti syksyllä HUS:n Sydän- ja keuhkokeskuksen osastonylilääkärinä usean Kanadan työvuoden jälkeen.

Keuhkosiirännäisen kroonisesta hyljintäreaktiosta väitöskirjan tehnyt Tikkanen lähti perheineen Torontoon ajatuksena tehdä vuoden ns. fellowship -vierailu paikallisessa keuhkosiirtoyksikössä. Vaikka Suomessa on osaamista keuhkosiirtolääketieteen osalta, on Tikkasen mukaan ensisijaisen tärkeää nähdä myös miten ulkomailla tehdään asioita. – Näin toiminnan kehittämistä voidaan jatkaa etenkin tällaisella suppealla erikoisalalla.

– Kaikki seniorikirurgimme sekä kaksi medisiinaria ovat olleet ulkomailla oppia hakemassa, kertoo Tikkanen, jonka matka venyi lopulta kahdeksaksi vuodeksi hänen saatuaan Torontosta vakituksen pestin. Viimekesäisen kotiinpaluun tustalla olivat perhesyyt.

– Toronto on siitä kuuluisa keskus, että siellä tehtiin maailman ensimmäinen onnistunut keuhkonsiirto 1983. Tällä hetkellä se on maailman suurin keuhkonsiirtoyksikkö (vuonna 2019 212 siirtoa) ja kokonaisuudessaan elinsiirtoyksikkönä myös maailman suurin. Ollessani Torontossa keskuksemme teki reilun tuhat keuhkonsiirtoa, joten ehdin nähdä yhtä ja toista.

Suomessa keuhkosiirtojen elinajanodote kansainvälisesti korkea

Suomessa tulokset keuhkosiirroissa ovat parempia kuin kansainväliset tulokset, jos niitä mitataan yksistään keuhkosiirtopotilaan siirron jälkeisellä eliniällä, joka Suomessa on 10-11 vuotta (mediaani), kansainvälisesti n. 6 vuotta. Suomessa on siis kova osaaminen alalla, mutta se ei pelkästään eroa selitä.

– Yksi selitys lieene se, että meillä on perinteisesti ollut varsin tiukka kriteeristö niin siirtokandidaattien kuin luovuttajien valinnan suhteen. Tällöin otamme vähemmän riskejä kuin monet isot keskuksat, joka heijastunee tuloksiimme.

Tätä kuvastaa myös se, että teemme suhteessa väestöpohjaamme nähden vähemmän siirtoja kuin vertailukelpoiset maat esim. muut skandinaaviset maat. On myös mahdollista (mutta tästä ei ole mitään näyttöä), että väestömme geenipohja on vähemmän vaihteleva kuin muualla, mikä osaltaan voi vaikuttaa tuloksiin myönteisesti, pohtii Tikkanen.

Mitä uutta / kehitystä keuhkosiirroissa on viime aikoina tapahtunut?

– Keuhkosiirtojen viimeaikaisin edistys on tapahtunut luovuttajien määrän lisääntymisessä uusien siirteitä parantavien laitteiden avulla. Heikompilaattuisia keuhkosiirteitä voidaan kuntouttaa ns ex-vivo keuhkoperfuusion avulla, jolloin luovuttajia saadaan myös sydänpysähdyksen jälkeen (DCD donation after cardiac death) sekä C-hepatiittipositiivisista luovuttajista. Suomessa aloitellaan DCD-luovuttajien käyttöä.

Onko tiedossa, mikä on ”maailman ennätys” keuhkosiirroksaan elinajassa?

– Pitkäikäisin keuhkosiirron jälkeen elänyt henkilö on elänyt keuhkosiirteeseen avulla 31 vuotta. Siirron aikoihin hän oli parikymppinen, nyt siis keski-ikäinen, ja vielä pari vuotta sitten hän oli mukana työelämässä.

Monella siirroksella pitkäaikainen lääkitys heikentää munuaisten toimintaa. Onko tietoa kuinka monelle sydäntai keuhkosiirrokselle on tehty myös munuaisten siirto, tai kuinka yleistä se on? Missä tapauksissa toisen elimen siirto voi tulla kyseeseen?

– ISHLT:n luvuissa kaiketi tuo on 1-2%. Ei siis yleistä, muttei mahdotonta. Yleisesti ottaen, jos munuaisten/maksa joskus siirretään, vaatimuksena olisi, että keuhkofunktio on vakaa ja eliniänennuste siltä osin hyvä ja täyttää sitten muut kelpoisuuskriteerit, joita ko. elinryhmä vaatii.

Entä kuinka yleisiä ovat uusintasiirrot maailmalla ja meillä Suomessa? Millaisin kriteerein niitä tehdään?

– Suomessa ja maailmalla n. 5 % siirroista on uusintasiirtoja. Jos indikaationa on BOS-tyyppinen hyljintäreaktio, tulokset



ovat olleet varsin hyviä, RAS-tyyppisessä fibroottisemmassa alamuodossa uusintasiirtojen tulokset ovat huonoja. Eli lähtökohtaisesti uusintasiirtoa voidaan harkita BOS-potilaalle, jolla on vaikea-asteinen hengitysvajaus, ja joka on muuten kelpoisuuden täyttävä potilas. Uusintasiirtojen määrään vaikuttaa paikallisella tasolla myös se, mikä listatilanne on. Jos listalla odotuskuolleisuus on hyvin korkea, se vaikuttaa uusintasiirtojen määrään ja toisinpäin.

Korona on keuhkosiirron saaneelle vaarallinen

Koronaepidemian odotetaan pikku hiljaa laantuvan, mutta rokotteeseen asti rajoituksia ja turvatoimia ei missään nimessä kannata unohtaa, etenkin kun tauti tuntuu leviävän edelleen. Kesällä puhuttiin tutkimuksesta, jonka mukaan hyljinnäestölääkityksellä olisi covid-taudin tartuntaa ja vakavaa tautimuotoa ehkäisevä vaikutus. Tikkasen mukaan tällaista vaikutusta ei kuitenkaan ole.

– Keuhkosiirtopotilaiden kuolleisuus COVID-19 infekioon on suurempi kuin ”normiväestöllä”. Tästä on kollegani Meghan Aversa julkaissut tapausarjan New Yorkista. On kuitenkin mietitty, että tietyssä infektion vaiheessa hengitysvajaukseen ajautuvilla potilailla voisi käyttää immunosuppressiota (esim. deksametasoni, joka on Prednisolonin kaltainen valmiste). Takrolimuusia on väläytelty, mutta se on enintäänkin tutkimustasolla. Joka tapauksessa on ilmeistä,

ettei keuhkonsiirtopotilaan lääkitys suojaa vaan päinvastoin.

Mediassa on myös ollut tietoja joidenkin lääkkeiden, esim. verenpainelääkkeiden ja vatsansuojalääkkeiden covid-taudin vaikeammalle tautimuodolle altistavasta vaikutuksesta. Pitäisikö siirrokkaisten lääkitystä muuttaa tämän vuoksi?

– Ei. Lääkkeitä käytetään sairauksien hoitoon, joten todennäköisesti lääkkeitä syövien potilaiden riski liittyy enemmän perussairauteen, johon lääkkeitä syödään.

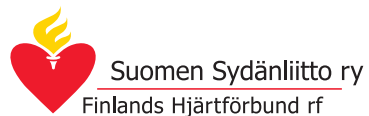
Koronarokotteista ei tätä juttua tehdessä ollut vielä tarkempaa tietoa.

– Kun saamme tiedon, lähetämme kaikille siirrokkaille tiedotteen asiasta. Tämä ei ole ihan meidän omissa käsissämme, THL tulee johtamaan rokotusasiaa.

Tuija Helander



Paraurheilun Kunniagalleriaan valittiin vuoden 2020 lopulla ensimmäiset kymmenen henkilöä. Mukana on niin menestyneitä paralympiaurheilijoita kuin arvokasta pioneerityötä tehneitä taustahahmoja. Tunnustuksen saaneiden joukossa oli yksi elinsiirtourheilun uranuurtajista, Syken edesmennyt pitkäaikainen toiminnanjohtaja Ilkka Vass.



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



**SANO KYLLÄ
ELINLUOVUTUKSELLE.**

Allekirjoita elinluovutuskortti.
Kerro tahtosi läheisillesi.

www.kyllaelinluovutukselle.fi

ELINLUOVUTUSKORTTI

Minä,

luovutan elimeni ja kudokseni elinsiirtoon kuolemani jälkeen.

Pvm allekirjoitus

Kerron tahdostani myös läheisilleni.

Esko Sohlosta uusi puheenjohtaja

Espoolainen keuhkosiirroksa Esko Sohlo valittiin syyskokouksessa Syken uudeksi puheenjohtajaksi. Esko ehti olla tätä ennen hallituksessa vasta vuoden, mutta muuten mies on monelle sykeläiselle tuttu kasvo jo pitkältä ajalta niin vertaistoinnin kuin liikunnankin saralla.

Eskolle tehtiin keuhkosiirto kahdeksan vuotta sitten 2012. Taustalla oli keuhkofibroosi, jonka diagnoosin hän sai vuonna 2006, mutta joka alkoi oireilla jo paria vuotta aiemmin. Hiihtolomalla 2004 iskenyt flunssa jätti jatkuvan yskän. Lisäksi lenkeillä alkoivat ylämäet tuntua entistä vaikeammilta. Kesällä 2005 flunssa iski uudelleen, ja sen yhteydessä otetuissa röntgenkuvissa havaittiin ”pienä fibroosityypistä esiintymää”.

Lopullinen diagnoosi vahvistui Jorvisassa tehdyssä TT-kuvauksessa 2006. Elinaikaa luvattiin kolme vuotta ja Esko siirrettiin Meilahden potilaaksi. Meilahdesa aloitettiin fibroosilääkitys ja kontrollit puolen vuoden välein.

Ikänsä liikkumaan tottuneelle miehelle diagnoosi oli henkinen isku. Esko

masentui, lakkasi lenkkeilemästä ja alkoi syödä mitä sattui. Parissa vuodessa painoa tuli 20 kiloa ja kunto romahti. Kunnes sitten lääkäri otti puheeksi keuhkosiirron. Tämä oli toivon pilkahdus, joka nosti miehen syövereistä ja potkaisi takaisin liikekannalle. Esko lenkkeili ahkerasti, tervehdytti ruokavalionsa ja alkoi pitää insinöörimäisen tarkkaa excel-tilastoa kilometreistä, keuhkofunktioista ja painosta.

Uima-altaasta siirtoleikkaukseen

Eskon päädyttyä keuhkosiirtolistalle syyskuussa 2012 hänen diffuusiokapasiteetistaan oli jäljellä enää 20%, mutta sekuntikapasiteetti oli vielä kohtuullinen 70% viitearvosta. Lisähapen avulla hän pystyikin pitämään kuntoaan yllä säännöllisellä liikunnalla sananmukaisesti h-hetkeen asti.

Esko oli jo aiemmin hakeutunut mukaan Hengitysliiton vertaisryhmätoimintaan. Kun sitten kutsu siirtoon marraskuun lopulla 2012 tuli, oli Esko jump-

paamassa Hengitysliiton tilojen uima-altaassa happiviikset nenällä. Päivän liikuntaepisodi: tunti kävelyä matolla, kuntosali ja vesijumppa, oli juuri päätymässä. Tukka märkänä Esko ampaisi kotiin Espooseen hakemaan reppua, joka odotti eteisessä valmiiksi pakattuna. Reppu ehti olla pakattuna ja Esko listalla vain vajaat kolme kuukautta.

Leikkaus sujui erinomaisesti ja jo viikon kuluttua Esko käveli käytävillä rollaattorin tukemana ja vahvasti lihaksiaan sairaalan kuntosalissa fysioterapeutin ohjauksella.

Esko kotiutui 12 vuorokauden kuluttua leikkauksesta. Apuna hänellä aluksi olivat hänen kolme lastaan Juuso, Jaakko ja Ulla. Ruuan Esko tilasi kaupasta suoraan kotiin. Hän aloitti heti myös lenkkeilyn, ja kuukauden kuluttua leikkauksesta kilometrejä oli kertynyt 50. Kaikki tarkasti kirjattuna excel-taulukoihin.

Vertaistuen palkitsevuus

Syken jäseneksi Esko liittyi pian leikkauksen jälkeen. Jo sairastumisvaiheessa hän huomasi, miten tärkeää on saada tavata kohtalotovereita ja jakaa kokemuksia asioista, joista tavallisilla kadun tallaajilla ei ole hajuakaan. Esko liittyikin Hengitysliittoon ja kävi sen järjestämässä vertaistapaamisissa ahkerasti. Siirron jälkeen luonteva jatkumo oli Syke.

Syken toiminnasta Esko oli saanut jo jonkin verran kokemusta siirtoa odottavien viikonlopputapaamisissa, jonne hänet oli kutsunut Ilkka Vass yhden kursille ilmoittautuneen peruttua tulonsa.

Syken jäsenyys on vastannut odotuksia. Niin vertaistuen saaminen kuin myös sen antaminen on palkitsevaa.

– Kun on itse käynyt läpi sen pelon ja odotuksen, ja sitten kaikki onnistui, sen halusi kertoa koko maailmalle, Esko kuvailee tuntojaan.

Erityisesti Esko on nauttinut Syken jäsentapaamisista ja urheilutapahtumista. Hänelle on jäänyt elävästi mieleen ensimmäinen pikkujoulu ja pikkujoutsenten tanssi Pasilassa 2013, sekä Pajulahden SM-kisat seuraavana kesänä. – Osallistuin kävelyyn ja katselin, miten naiset käveli karkuun, Esko naurahtaa.



Syken miehekäs puheenjohtajisto, keskellä Esko ja vas. Harri Turunen 1.vpj, oik. Mika Kirjavainen 2.vpj.

Ulkomaille tehdyt kisareissut ovat oma lukunsa. Vilna, Argentiina, Vantaa, Malaga, Lignano, New-castle... Kuva-albumit ovat täynnä ainutlaatuisia, sykähdyttäviä kokemuksia ja muistoja. Eskon lempilajeja ovat petankki ja kävely. Aiempaa kilpaurheilutaustaa hänellä ei kunnan hiihtomestaruuskisojen lisäksi ole, mutta hänen poikansa Juuso ja Jaakko (joita hän myös valmensi) ovat olleet nuorina Suomen kärkeä ja maajoukkue-edustajia keskimatkoilla.

Vapaaehtoistyö kunniaan

Esko kertoo harkinneensa pitkään puheenjohtajaksi ryhtymistä. Hänellä on työuraltaan kokemuksia siitä, miten tunnollisuus ja riittämättömyyden tunne yhdessä voivat johtaa pahaan burn outiin, joka Eskon kohdalla kesti puoli vuotta. Samaan rupeamaan ajoittui vielä sairastuminen. Esko ei suin surminkaan halua nyt enää 72-vuotiaana ylikuorimittaa itseään. Hän pitää Syken toimintaa kuitenkin niin tärkeänä, että halu osallistua yhdistyksen kehittämiseen sai tarttumaan puheenjohtajan nuijaan.

Esko on koulutukseltaan sähköinsinööri. Valmistumisensa jälkeen 1972 hän toimi puolitoista vuotta VR:n kauko-ohjausjärjestelmien suunnittelussa ja käyttöönotossa, sen jälkeen viisi vuotta VTT:n elektroniikan laboratoriossa mistä hän siirtyi Nokia Cable Machineryyn, jonka keski johdossa hän työskenteli 20 vuotta. Näinä vuosina Limingasta lähtöisin olevan "maalaispojan" maailmankuva avartui, kun työ kuljetti Eskoa ympäri maailmaa pahimmillaan 120 matkapäivän vuosivauhdilla.

Ennen eläkkeelle jäämistä (2009) Esko ehti työskennellä vielä ruotsalaisessa IT-alan firmassa yhdeksän vuotta, josta loput osa-aikaisena. Insinöörinä Esko on pedantti ja säntillinen, joka ottaa hänelle annetut luottamustehtävätkin tunnollisesti.

Puheenjohtajana Esko toivoo ja vähän patistaa-kin sykeläisiä entistä suurempaan aktiivisuuteen. Hallituksen jäsenille hän haluaa osoittaa kullekin oman tehtäväkentän, jonka hoitamiseksi hän toisaalta antaa toimivaltaa, mutta odottaa vastineeksi sitoutumista ja vastuullisuutta.

– Meillä on paljon erilaisia jäseniä erilaisin ominaisuuksin ja kyvyin, ja ne pitäisi valjastaa kaikki yhdistyksen käyttöön parhaalla mahdollisella tavalla. Näin voidaan estää kaiken työn kaatuminen muutaman henkilön niskaan.

Esko Sohlon keuhkosiirtoprosessi on sujunut onnellisten tähtien alla. Kun ihmettelin haastattelun alussa Eskon siirtoonlähötkuntoa: kuntosalista ja allasjumpasta leikkauspöydälle! sanoi hän olleensa ehkä yksi parhaassa kunnossa olevista leikkaukseen menijöistä. Siksi myös toipuminen leikkauksesta oli nopeaa, ja kun alku lähtee hyvin rullaamaan, takapakkiakaan ei tule niin helposti.

– Olen ollut tällainen Hannu Hanhi, joka on kulkenut optimireittiä kaikissa vaiheissa.

Tuija Helander

Sydän- ja
keuhkosiirroksia



Kokouskutsu yhdistyksen kevätkokoukseen Jyväskylään

**Yhdistyksen kevätkokous pidetään
lauantaina 20.3.2021 Jyväskylässä.
Kokouspaikka on Scandic Jyväskylä Station,
osoitteessa Vapaudenkatu 73, Jyväskylä.**

Päivän ohjelma alkaa kello 13.30 kokouskahveilla. Kahvien jälkeen kello 14.00 asiantuntijaluento.

Kevätkokous alkaa kello 16.00. Kokoukseen on mahdollisuus osallistua etänä. Linkki kokoukseen osallistumista varten lähetetään sähköpostilla sen pyytäneille.

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 vastuuvollisille
- 4 käsittelee ja vahvistaa vuodelle 2021 tarkistetun talousarvion ja sopeutetun toimintasuunnitelman

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

Ilmoittautumiset toimistolle sähköpostilla 28.2.2021 mennessä: syke@syke-elinsiirrot.fi tai puhelimitse numeroon 050 328 1000 (ma-to kello 9-13).

Kokouksen jälkeen kello 18.30 buffet-illallinen sen varanneille. Buffetillallisen hinta 38 euro/henkilö. Illallinen tulee maksaa 2.3.2021 mennessä yhdistyksen tilille FI73 1328 3000 4237 61. Viestikenttään merkintä Illallinen 20.3.2021.

Majoitusvaraukset tehdään suoraan hotellille: www.scandichotels.fi, puh. 014 330 3000

Varaukset voi tehdä varaustunnuksella BSYK190321 nettisivuilta, puhelimitse tai sähköpostilla hotellin myyntipalvelusta, yllä olevia yhteystietoja käyttämällä.

Huoneet ovat varattavissa 5.3.2021 mennessä tai hotellin varaustilanteen mukaan.

Standard yhden hengen huone 90 euroa / huone / yö
Standard kahden hengen huone 110 euroa / huone / yö

Majoituksensa osallistuja maksaa suoraan hotellin vastaanottoon.

Huonehintaan sisältyy runsas buffet-aamiainen, hotelliasukkaiden saunavuoro, langaton internetyhteys. Maksutapana hyväksytään käteinen, pankkikortti tai luottokortti.

Frisbeegolf sopii kaikille

”Frisbeegolf on mukavan rento harrastus, jossa yhdistyy ulkonaliikkumisen ilo mielenkiintoiseen peliin. Frisbeegolfia voit pelata yksin tai ryhmässä, tärkeintä on pitää hauskaa.” Näin esitellään niin nuorison kuin vanhemmankin väen parissa suureen suosioon noussut muotilaji Suomen Frisbeegolf-liiton sivuilla.

Frisbeegolf on matalan kynnyksen laji, joka sopii kaikille ikään tai sukupuoleen katsomatta. Suomessa lajin harrastajia on kymmeniätuhansia. Rekisteröityjä seuroja on 170, joissa 6500 jäsentä. Lisenssipelaajia on 3000. Frisbeegolfissa järjestetään paljon kilpailuja ja osa pelaajista on ammattilaisia. Suomi on yksi lajin kärkimaita maailmassa.

Yksi frisbeegolfin suosioon vaikuttaneista tekijöistä on sen helppo saavutettavuus ja edullisuus. Frisbeegolfratoja on Suomessa 800, enemmän siis kuin golfkenttiä. Rata löytyy jo jokaisesta kunnasta, monista useampikin. Suurimmalla osalla radoista voi heitellä ilmaiseksi vuoden ympäri. Välineiden hinnatkaan eivät ole harrastamisen esteenä, sillä alkuun pääsee jo yhdellä noin 10-15 euroa maksavalla kiekolla.

Frisbeegolfin säännöt ja nimitykset ovat peräisin golfista. Laji onkin vähän kuin golf ilman mailaa ja palloa. Tavoitteena on päästä rata läpi mahdollisimman vähillä heitoilla. Väyläopasteissa lukee kunkin väylän ihannetulos.

Pelin kulku

Peliväylä aloitetaan heittämällä avausheitto. Seuraava heitto suoritetaan aina siitä paikasta, mihin edellinen heitto pysähtyi. Kun frisbee on maalikorissa, väylä on pelattu loppuun ja voidaan siirtyä seuraavalle. Frisbeegolfrataan kuuluu yleensä 9 tai 18 noin 50-300 metrin pituista väylää. Pelin voittaja on se, joka on kiertänyt radan vähimmillä heitoilla.

Aloitteija voi kiertää radan yhdellä kiekolla, mutta edistyneemmällä pelaajilla on käytössä enemmän erilaisia kiekkoja riippuen pelitilanteesta ja väylän ominaisuuksista.

Aloitushheitto heitetään yleensä teräväreunaisella draiverilla, joka parhaimmillaan lentää yli 150 metriä. Jatkoheittoon

käytetään pyöreämpireunaista lähestymisfrisbeetä eli midaria. Korin läheisyydessä käytetään putteria, joka jää maalikoriin helpommin.

Lisäksi frisbeitä on erilaisia riippuen siitä kaartuuko väylä oikealle vai vasemmalle, tai onko se korkea vai matala. Myös heittotavat vaihtelevat pelitilanteen ja väylän mukaan. Rystyheitot ovat yleisimpiä, mutta niiden ohella käytetään kämmenheittoja, esteiden ylitse heitettäviä upseja ja esteiden alitse heitettäviä rollereita.

Frisbeegolfradat ovat yleensä puisto- maisessa ja pinnanmuodoltaan vaihtelevassa maastossa. Luonnolliset esteet ovat olennainen osa frisbeegolfia. Hyvällä frisbeegolfradalla onkin puita, pensaita, vesi-esteitä ja korkeuseroja.

Koronapandemia on lisännyt entisestään frisbeegolfin suosiota. Ollaanhan siinä ulkona ja etäisyyksiä on helppo pitää. Kiekotkin ovat henkilökohtaisia. Laji ei ole mikään hikilaji eikä se vaadi huipukuntoa, mutta yleiskunnon kannalta se on loistava. Liikutaanhan siinä raittiissa ilmassa, itselle mieluissa porukassa. Näin se onkin sydän- ja keuhkosiirrok- kaille mitä oivallisin liikunnan muoto.



Kuva Mari Aarikka

Lisää aiheesta:

www.frisbeegolfliitto.fi,

www.frisbeegolfradat.fi

Hillin veljesten yhteinen intohimo

Syken lentopalloniilona paremmin tunnettu lappajärveläinen Reijo Hilli on nykyisin ahkera frisbeegolfaaja. Lajiin hänet houkutteli viisi vuotta sitten pikkuveli Pekka, ja sittemmin mukaan on vokoteltu myös veljessarjan keskimmäinen Veikko. Reijon keuhkosiirrosta tulee maaliskuussa 12 vuotta.

Perinnöllinen alfa1-antirypsiinien vaje aiheuttama emphysema on kulkeutunut koko veljeskolmikolle, mutta vain Reijolle on tehty keuhkosiirto. Frisbeegolfista on löytynyt laji, jonka avulla veljet pitävät yllä kuntoaan – ja myös vel-



Hillin veljekset käyvät ”kolffaamassa” kelillä kuin kelillä. Veikko Hillin ottamassa kuvassa vas. Pekka ja Reijo.



Hyvällä frisbeegolfradalla on paljon luonnonmukaisia esteitä. Tässä veljekset Veikon kotiradalla Ahonkylässä viime keväänä, mukana myös Reijon kuopus Jussi (vas.). Reijo puttaamassa, kameran takana Terttu Hilli.

jessuhteita. He käyvät heittelemässä joka viikko vähintään kerran Vimpelin Vatpakkassa, minne Veikolta hurahtaa Ahonkylästä peräti sata kilometriä suuntaansa.

– Tuskin olisimme muuten näin paljon tekemisissä, Reijo arvelee.

Reijolla oli aluksi varsin epäluuloinen asenne frisbeegolfin, mutta kokeiltuaan kerran Tokmannin 10 euroa maksaneella kolmen kiekon setillä lajia hän hurahti peliin oitis. Sittemmin kiekot ovat muuttuneet hieman kalliimmiksi ja laadukkaammiksi, mutta mieltymys lajiin vain kasvanut.

Reijon mielestä 30 eurolla saa jo huipukiekon. Toki markkinoilta löytyy myös kaikenlaisia hifistely-kiekkoja, joiden hintaa nostavat niiden päälle painetut ”taideteokset”. Nämä kiekot ovatkin yleensä enemmän seinäkoristeina kuin tosikäytössä.

Parasta frisbeegolfissa on Reijon mukaan liikkuminen ulkona ja itsensä haastaminen. Joka väylän alussa pitää laatia heittostrategia väylää kuvaavan kartan perusteella. Tästä kartasta näkee mihin suuntaan väylä kaartuu ja mitä esteitä matkalla on. Kun strategian toteutus vielä onnistuu ja heitot menevät putkeen, on onnistumisen tunne palkitseva.

Reijon vaimo Terttu lähtee usein myös mukaan, mutta hän ei tartu kiekkoon, vaan tyytyy kävelemään mukana ja seuraamaan veljesten peliä.

– Ei mulla ole sellaisia voimia näissä leikatuissa olkapäissä, Terttu sanoo.

Olkapäävaiva onkin frisbeegolfin kannalta ongelma, jonka takia Reijokaan ei pysty yleisintä rystyheittoa tekemään. Olkapää on sen verran saanut kyytiä lentopallossa, ettei rivakka ulkokierto onnistu.

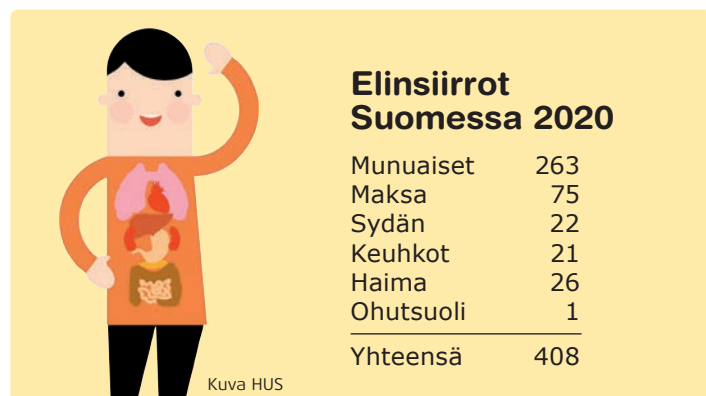
Aikaa parin, kolmen kilometrin raataan menee noin tunti. Kierroksen jälkeen veljekset pitävät usein evästauon ja lähtevät sitten uudelle kierrokselle. Kaikkineen pelireissuun menee kolme, neljäkin tuntia, mutta sinä aikana ehditään toimittaa myös päivänpolttavat asiat ”rumppia” myöten.

Vallitseva säätila ei pelikierrosta estä. Tästäkin haastattelusta soittaessani veljekset olivat paraikaa heittelemässä kiekkoa lumen keskellä ja asiaan päätettiin palata illemmalla.

Reijo suosittelee frisbeegolfia kaikille sykeläisille lämpimästi.

– Ei meilläkään keuhkot enää ihan priimat ole, mutta rataa voi kiertää omaan tahtiin. Ja kyllä siinä pääsee hengästymään riittävästi. Tänäkin oli paita märkänä kotiin tullessa.

Teksti Tuija Helander



Palvelemme
ma-pe 8-20
la 9-18

Verkkopapteekista:
-itsehoitotuotteet
-itsehoitolääkkeet
-reseptilääkkeet
-kotiinkuljetus

KUOPION TORI APTEEKKI SOKOKSELLA

MEILTÄ SAAT BONUSIA 9-korvauksia.fi

www.kuopiontoriapteekki.fi

Syken hallituksen esittely

Syken uusi hallitus on juuri aloittanut toimintansa puheenjohtajanaan Esko Sohlo, josta tässä lehdessä haastattelu erikseen. Jotta yhdistyksemme muutkin päättäjät tulisivat jäsenille hieman tutummaksi, olemme laatineet tiiviin esittelyn myös heistä. Mukana on myös yhteystiedot, eli jos sinulla ei ole mahdollisuutta tarkistaa niitä netistä, säilytä tämä lehti.

1. Ikä, kotipaikkakunta ja perhesuhteet/siviilisääty
2. Siirto ja -vuosi sekä taustalla ollut sairaus
3. Syken jäseneksi liittyminen
4. Koulutus/ammattistatus
5. Harrastukset/lempipuuha
6. Järjestötyökokemus
7. Syken tehtävä/merkitys
8. Yhteystiedot

Paula Eronen (varajäsen)

1. 47v Espoo, kahden alakoululaisen äiti
2. Sydänsiirto tammikuussa 2018, taustalla geenivirheen aiheuttama dilatoiva kardiomyopatia (suvun neljäs sydänsiirrokas)
3. Heti siirron jälkeen 2018
4. Tuottaja/tuotantopäällikkö, nykyisin freelancerina tv-ohjelmien, lähinnä dokumentaaristen sarjojen ja true crime -genren parissa
5. Tanssi, siirron jälkeen erityisesti west coast swing, pilates ja Syken sunnuntaipetankki
6. Aktiivinen toiminta erilaisissa yhdistyksissä kuten päiväkodin vanhempainyhdistys, Karpatiat ry ja kansainvälisen koulutus- ja kulttuuriorganisaation Up with Peoples alumnitoiminta, tukihenkilötoiminta Karpatiat ry:n, Syken ja OLKAN piirissä
7. Vertaistuki on lähellä sydäntäni. Odotan innolla nyt alkanutta tiiviimpää toimintaani Syken riveissä.
8. peronen@hotmail.com, puh. 0500 544 419

Päivi Janhunen

1. 54v Mikkeli, puoliso, kolme aikuisen tytön äiti ja kolmen lapsenlapsen mummo
2. Sydänsiirto 2010, taustalla geenimutaation aiheuttama hypertrofinen kardiomyopatia
3. 2010
4. Tradenomi, pankki- ja sähköalan toimistotyöt, viimeksi Essoten osastosihteerinä, eläkkeelle 1.1.2021 alkaen
5. Mummoilu lastenlasten kanssa, äänikirjojen kuuntelu ja ulkoilu
6. Sydänlasten- ja aikuisten vertaistukihenkilö, Etelä-Savon alueen yhteyshenkilö, Syken vertaistukihenkilö ja hallituksen varapuheenjohtaja 2014–15
7. Vertaistuki. Jokainen jäsen on tärkeä. Toivon, että osaamme kuunnella jäsenistöä herkällä korvalla ja pystymme vastaamaan sen tarpeisiin ja toiveisiin parhaalla mahdollisella tavalla yhdistyksen resurssit huomioiden.
8. mami.janhunen@gmail.com, puh. 0400 156 587

Mika Kirjavainen (2. varaji)

1. 47v Espoo, naimisissa Elinan kanssa
2. Sydänsiirto loppuvuodesta 2016
3. Jäseneksi heti siirron jälkeen alkuvuodesta 2017
4. Diplomi-insinööri, työ terveydenhuollon tekniikan parissa suunnittelu- ja ohjelmointitehtävissä
5. Ennen siirtoa luova kirjoittaminen ja valokuvaus, siirron jälkeen pääasiallinen harrastus monipuolinen liikunta
6. Ennen siirtoa yhdistystoimintaa Espoon kirjoittajayhdistys Limerikki ry:ssä, jonka puheenjohtajana yli 10v, Kirjoittajayhdistysten verkoston työryhmässä sekä taloyhtiön hallituksessa. Siirron jälkeen Syken hallituksen varajäsen 2020.
7. Siirto aiheuttaa monenlaista epävarmuutta, maailma muuttuu nopeasti. Sekä yhdistyksille että yhteisöille se asettaa uusia haasteita – näihin toivon Syken pystyvän vastaamaan samalla säilyttäen oman ytimensä lämmikenkisenä kohtaamispaikkana meille kaikille.
8. mika.kirjavainen@outlook.com, puh. 050 461 4159

Pasi Kuusenoja

1. 47v Huittinen
2. Sydänsiirto tammikuussa 2018, syynä geneettinen dilatoiva kardiomyopatia, saman vuoden lopulla myös munuaissiirto elävältä luovuttajalta munuaisten romahdettua sydänsiirron yhteydessä
3. Isän sydänsiirron yhteydessä 1993 kannattajajäseneksi, oman siirron myötä varsinaiseksi jäseneksi
4. Takana viisi ammattitutkintoa, nykyisin työkyvyttömyyseläkkeellä ja ”ikuinen opiskelija”
5. Opiskelu
6. Aiemmin Ay- ja järjestötoiminta, Karpatiat ry hallituksen jäsenyys ja puheenjohtajuus, Sydänliiton vertaistukihenkilönä ja vertaistuen apukouluttajana
7. Vertaistukitoiminta on lähellä sydäntäni. Toivoisin Syken uuden aluetoimintamallin tuovan meille lisää aktiivisia toimijoita ympäri Suomen.
8. pasi.kuusenoja@elisanet.fi

Arto Kärkkäinen (varajäsen)

1. 50v (kesällä) Kuopio, perheessä vaimo ja 15-vuotias poika
2. Sydänsiirto elokuussa 2016, syynä sydänlihastulehduksen aiheuttama dilatoiva kardiomyopatia
3. Kannattajajäseneksi 2016, varsinaiseksi 2017
4. Työura kuljetus- ja logistiikka-alalla, vuodesta 1994 yrittäjänä ja kouluttajana, nykyisin myös koulutuksen kehittäjänä erilaisissa hankeympäristöissä
5. Hyötyliikunta, etenkin metsätyöt, sekä elinsiirtourheilu
6. Järjestötyö? Syken hallituksen jäsen ... Elinsiirtourheilun ohjausryhmän jäsenv.... muuta?
7. Vierivä kivi ei sammaloidu, eteenpäin sanoi mummo lumessa. Toivon että sykelaiset pysyvät omien voimien rajoissa aktiivisina ja positiivisella asenteella vaikeuksista (ja koronasta) huolimatta.
8. atm.karkkainen@gmail.com, puh. 040 591 3920



Kuvassa vas. Esko Sohlo pj., Harri Turunen 1. vpj., Juha Suominen, Mika Kirjavainen, 2 vpj., Markku Nousiainen, Paula Eronen varajäs., Pasi Kuusenoja. Kuvasta puuttuvat varajäsenet Arto Kärkkäinen ja Nina Roiha.

Markku Nousiainen

1. 68v Savonlinna
2. keuhkosiirto 12-2017, taustalla idiopaattinen keuhkofibroosi
3. Jäseneksi 2018 alussa heti leikkauksen jälkeen
4. Levyseppähitsaaja, emeritus
5. Monet järjestötehtävät 35 vuoden ajan, joista tasavallan presidentin myöntämä Suomen Valkoisen Ruusun Ritarikunnan I luokan mitali kultaristein, lisäksi Savonlinnan kaupunginvaltuuston jäsen, Savonlinnan kaup. tarkastuslautakunnan pj, Itä-Savon shp tarkastuslautakunnan jäsen
6. Järjestötoiminta, hyötyliikunta mökillä ja liikunta yleisesti
7. Syken toimintaan pitää saada lisää aktiivisia jäseniä ja avoimuutta.
8. markku.nousiainen@elisanet.fi, puh. 045 645 9292

Nina Roiha (varajäsen)

1. 46v Parikkala, naimisissa, kaksi aikuista lasta
2. Keuhkosiirto 2013 keuhkofibroosin takia
3. Jäseneksi heti leikkauksen jälkeen 2013
4. Lastenhojaaja, ennen siirtoa työssä päiväkodissa, minne en voinut leikkauksen jälkeen palata, joten nyt työkyvyttömyyseläkkeellä
5. Luontokuvaus ja luonnossa liikkuminen
6. –
7. Vertaistuki ja yhteisöllisyys
8. roiha.nina@gmail.com

Esko Sohlo

Eskosta puheenjohtajana haastattelu toisaalla lehdessä.
Yhteystiedot: esko.sohlo@gmail.com, puh. 045 278 4055

Juha Suominen

1. 59v, Lohja, perheessä vaimo ja neljä lasta
2. Sydänsiirto 2016, taustalla massiivinen infarkti 2013, jonka yhteydessä asennettiin apupumppu
3. Kannattajajäseneksi 2013, varsinaiseksi jäseneksi 2016
4. Toimitusjohtaja, LVI-Teknikko, töissä
5. Nikkarointi, ennen veneily, nykyään mökkeily
6. –
7. Vertaistukitoiminta on Syken ”leipätyö”.
8. jks12@saunalahti.fi, puh. 0400 471 030

Harri Turunen (1. varapj)

1. 61v Loviisa, naimisissa, kolme adoptoitua lasta
2. Sydänsiirto 3-2018, taustalla dilatoiva kardiomyopatia
3. Syken kannattajajäseneksi 2017, 2018 varsinaiseksi jäseneksi
4. Tuotesuunnittelija ja teollinen muotoilija, eläkkeellä / yrittäjä
5. Petanque, keilaus, kalastus ja Syke
6. Aiemmin ammattiyhdistyksen ja eri urheiluseurojen luottamustoimet, nykyään kahdessa urheiluseurassa, Syken hallituksen varajäsen 2018–20
7. Aluetoimintaan tarvitaan vahvoja toimijoita vertaistukitoiminnan vastuuhenkilöiksi, toivon toiminnan painopisteen siirtämistä enemmän myös Helsingin ulkopuolelle.

Vuoden 2021 tapahtumia

Tapahtumien järjestelyyn tulee vielä valitettavasti tänä vuonna vaikuttamaan Korona-tilanne. Korona rokotusten viipyminen saattaa vaikuttaa vielä kesään tai jopa syksyyn. Tarkempia tietoja kaikista tapahtumista ja kursseista voit joko tiedustella puhelimitse toimistosta tai katsoa Syken kotisivuilta.

- 20.3. Kevätkokous, Jyväskylä
- 28.3.–2.4. Yhteinen tuettu loma Sydänliiton järjestöjen kanssa, Peurunka
- 9.–14.5. Syken oma tuettu loma, Mikkelin Kyyhkylä
- 29.–31.7. Sydänsiirrokaiden vertaisviikonloppu, paikka tarkentuu myöh.
- 29.–31.7. Keuhko- ja blokkisiirrokaiden vertaisviikonloppu, paikka tarkentuu myöh.
- 31.7.–1.8. Kesäpäivät, 29.–31.7., paikka tarkentuu myöh.
- 30.10. Syyskokous, pääkaupunkiseutu

Vertaistukihenkilökoulutusta järjestävät Sydänliitto, Hengitysliitto ja OLKA eri paikkakunnilla. Lisätietoja järjestäjien sivuilta ja Syken kotisivuilta.

Verkkovertaisryhmien tapaamiset

- Sydänsiirtoa odottavat ja sydänsiirron saaneet, vetäjänä Harri Turunen
- Keuhkosiirtoa odottavat ja siirron saaneet, vetäjänä Riitta Pyörre
- Siirtoa odottavien ja siirron saaneiden läheiset, vetäjänä Elina Kirjavainen

Ryhmät kokoontuvat keskimäärin kaksi kertaa kuukaudessa Teamsin kautta.

Kelan Sopeutusvalmennuskurssit elinsiirron saaneille

- Kruunupuisto 22.–26.2., 7.–11.6., 2.–6.8., 25.–29.10.
 - Härmän kuntoutuskeskus 22.–26.2., 25.–29.10.
- Hakuohjeet kotisivuilla.

Kurssitoiminta Sydänliiton tuella - Kutsu-kurssit

- Pumppulaisten toimintakyky verkko-kurssi 25.–27.3.
- Siirtoa odottavien verkko-kurssi 15.–18.04.
- Pumppulaisten toimintakyky lähi-kurssi 18.–19.9.
- Siirtoa odottavien lähi-kurssi 8.–10.10.

Sydän- ja keuhkosiirrokkaat



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

toimistonhoitajaa

Vastaat toiminnanjohtajan alaisuudessa toimiston juoksevien asioiden hoidosta.

Tehtäviin kuuluu mm:

- juoksevien asioiden ja postin hoito
- laskujen käsittely, skannaaminen ja välittäminen toiminnanjohtajalle
- laskujen maksaminen hyväksynnän jälkeen
- yhdistyksen puhelujen, sähköpostien ja jäsenpostien hoito
- kurssien, jäsentapaamisten, jäsenkokousten ja hallituksen kokousten järjestely
- tarjouspyyntöjen ja tarjousten käsittely sekä tarjousten toteutumisen seuranta
- jäsenrekisterin hoito
- jäsenkirjeiden laatiminen, lähettäminen ja tapahtumista tiedottaminen SYKE-lehdessä, kotisivuilla ja Facebookissa

Tehtävien suorittamiseen edellyttää Wordin ja Excelin osaamista, sähköpostien hallintaa, Some-taitoja, yhteistyötaitoja ja asiakaspalveluhenkeä. Muiden välineiden käyttöön opastetaan perehdytysvaiheessa. Ansioksi luetaan tiimityövälineiden tuntemus sekä ruotsin- ja englanninkielen taidot.

Toimisto sijaitsee Oltermannintieellä Helsingissä Sydänliiton talossa.

Työ on osa-aikatyötä 20 tuntia viikossa. Työ alkaa 15.3.2021. Palkkaukseen noudatetaan Sosiaalialan järjestöjä koskevaa työehtosopimusta.

Lähetä vapaamuotoinen hakemus toimistoon 25.2.2021 mennessä sähköpostitse os. syke@syke-elinsiirrot.fi otsikolla "Toimistonhoitaja". Hakijoita voidaan haastatella jo ennen hakuajan päättymistä.

Lisätietoja tehtävästä antaa Sydän- ja keuhkosiirrokkaat-Syke ry:n toimistonhoitaja Helena Keto-Kallunki 050 328 1000 syke@syke-elinsiirrot.fi tai toiminnanjohtaja Armi Sundström p. 044 052 0929 armi.sundstrom@syke-elinsiirrot.fi

