

# **SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET**

JÄSENLEHTI 2 / 2010

**Nuoren  
kuntoutusraha**

**Kuntoutustuen haku**

**Pyörällä pitkin  
poikin Suomea**

Syynnäistä sydänvikaa sairastavan  
**aikuisen seuranta**





Kursseilla ja leireillä on vielä tilaa – Kiirehdi!

17



Pyörällä pitkin poikin Suomea

4

# Sisällys

- 3 Pääkirjoitus, Uusi teho-osasto valmistuu syksyllä 2010
- 4 Pyörällä pitkin poikin Suomea
- 7 Aortankaaren katkos, IAA
- 8 Nuoren kuntoutusraha – tukena kohti ammattia ja työtä
- 10 Kuntoutustuen haku – käytännön kokemuksia tuen hakuprosessista
- 11 Kursseilla ja leireillä on vielä tilaa. Kiirehdi!
- 12 Tervetuloa sova-viikonloppuun Punkaharjulle 18.–20.6.2010
- 14 Synnynnäistä sydänvikaa sairastavan aikuisen seuranta
- 16 Kotiäidin juhlavuosi, Susanna Rauteen pakina
- 17 Etelänmatkalla vielä tilaa!
- 18 Yhdistyksen yhteystiedot
- 19 Tapahtumakalenteri
- 20 Alueet, Synja, toimisto ja hallitus tiedottavat
- 24 Yhdistyksen tuotteet
- 26 Lasten sivu
- 27 Jäsenhankintasivu



**Sydänlapset ja -aikuiset**

Huhtikuu 2010

Sydänlapset ja -aikuiset ry  
Oltermannintie 8, 00620 HELSINKI  
Puhelin (09)752 752 75  
Telefax (09)752 752 76  
toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi  
www.sydanlapsetjaaikuiset.fi

KANNESSA Linda Leino  
KUVAAJA Katja Laine

PÄÄTOIMITTAJA toiminnanjohtaja Katja Laine  
TOIMITUSKUNTA toiminnanjohtaja Katja Laine  
toimitussihteeri Eeva Aittola-Räty  
lääkäriasiantuntija Eric Ivar Wallgren  
apulaissosastonhoitaja Ulla Pääkkönen, HUS  
Synjan edustaja Hillevi Kilpeläinen  
TAITTO Ritva Toivonen  
PAINATUS Suomen Graafiset Palvelut Oy Ltd, Kuopio  
PAINOSMÄÄRÄ 3 300  
ILMESTYMINEN 4 numeroa vuodessa  
JAKELU Jäsenet ja sairaalat  
ISSN 1456-8683

AINEISTON SÄHKÖPOSTIOSOITE  
lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi

TOIMISTON SÄHKÖPOSTIOSOITTEET  
toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi  
eija.suominen@sydanlapsetjaaikuiset.fi  
katja.laine@sydanlapsetjaaikuiset.fi  
eeva.aittola-raty@sydanlapsetjaaikuiset.fi

JÄSENLEHDEN AIKATAULU 2010

NRO	AINEISTO TOIMITUKSEEN	ILMESTY
3/2010	13.08.2010	15.09.2010
4/2010	22.10.2010	24.11.2010

## Lasten ja nuorten sairaalan kuulumisia

# Uusi teho-osasto valmistuu syksyllä 2010

**J**o liki vuosikymmenen tapetilla ollut Lasten ja nuorten sairaalan uusi teho-osasto- ja leikkaussaliyksikkö on vihdoinkin valmistumassa. Leikkaustoiminta pääsee virallisesti alkamaan uusissa tiloissa loka-marraskuussa 2010.

Kaiken kaikkiaan HUSin Lasten ja nuorten sairaalan teho-osastolla hoidetaan vuosittain keskimäärin 800 – 900 potilasta. Heistä noin puolet on synnynnäisesti sydänvikaisia. Vuoden 2009 aikana Lasten ja nuorten sairaalassa tehtiin kaikkiaan 300 sydänleikkausta, joista avosydänleikkauksia oli 224 ja suljettuja sydänleikkausta 76. Viime vuosina erityisesti katetrointien määrät ovat lisääntyneet huomattavasti ja niissä tehtävien hoitotoimenpiteiden kehittyminen on osaltaan vaikuttanut myös sydänlapsille suoritettavien leikkausten määrään. Vuositasolla katetrointeja tehdäänkin tällä hetkellä noin 400 vuodessa.



Uuden teho-osasto- ja leikkaussaliyksikön odotetaan tuovan helpotusta erityisesti sydänlasten hoitoon, sillä nykyinen teho-osasto on riittämättömien tiloineen ollut suurimpana pulonkaulana sydänlasten hoidossa. Nykyisellä teho-osastolla potilaspaikkoja on käytännössä ollut yhdeksän, ajoittain jopa vähemmän. Uuden yksikön myötä luvassa on seitsemän uutta potilaspaikkaa sekä kipeästi kaivattua lisätilaa. Myös uusi leikkaussali, joka on niin sanottu hybridisali, mahdollistaa valmistuttuaan sellaisia toimenpiteitä, joita ei ole

aiemmin voitu samanaikaisesti leikkauksien yhteydessä suorittaa. Käytännössä hybridisalissa voidaan leikkauksen aikana tehdä myös katetroimalla korjauksia toimenpiteitä, kuten esimerkiksi asentaa stenttejä tai tehdä pallolaajennuksia. Nämä ovat aiemmin vaatineet useamman toimenpiteen nukutuksineen ja ovat siten luonnollisesti vaikuttaneet muun muassa potilaiden toipumisaikoihin.

Vuoden vaihteen ja alkuvuoden aikana on syntynyt ajankohtaan nähden poikkeuksellisen paljon sydänlapsia, joka osaltaan on vaikuttanut suunnit-

teltujen sydänleikkausten siirtämissiin. Karkea arvio onkin, että jopa kolmannes suunnitelluista leikkauksista on jouduttu siirtämään – osa sairaalasta johtuvista syistä, osa lasten sairastumisista johtuvista syistä. Suuri uusien potilaiden määrä on näkynyt suunniteltujen leikkausten peruuntumisten ohella myös sydänlasten osasto K4:llä, jossa potilaita on ajoittain ollut jopa ylipaikoilla. Nyt tilanne on onneksi rauhoittumassa, mutta pelkona on, että joulukuun virusinfektiot saattavat sekoittaa tilanteen uudestaan. Täytyy siis toivoa, että paukkuvat talvipakkaset hiukan hillitsevät noro-, possunuha- ja rota-virusten jylläämistä! Tulevan kesän odotetaan jonkin verran vaikuttavan suunniteltujen leikkausten määrään, mutta varsinaista kesäseisokkia ei Lasten ja nuorten sairaalan leikkaustoimintaan ole luvassa.

Yleisesti ottaen voidaan todeta, että kaikesta huolimatta sydänlasten leikkausjono näyttää nyt paremmalta kuin pitkään aikoihin. Tällä hetkellä leikkausjonossa on noin 65 potilasta. Pahimmillaan leikkausta odotti muutama vuosi sitten jopa 120 sydänlasta, joten tämän hetkistä tilannetta voidaan siis pitää melkein hyvänä.

Vaikka leikkausjonot ovatkin lyhentyneet, silti hoitotakuun ulkopuolella on noin parisensikymmentä sydänlasta. Heistä valtaosa on ASD-potilaita sekä TCPC-leikkausta odottavia sydänlapsia. Myös hoitotakuun toteutumiseen on luvassa parannusta kevään aikana suunnitella olevilla jononpurkuleikkauksilla sekä tietysti aikanaan uuden teho-osaston valmistumisen myötä, jolloin sydänlasten leikkausjonot siirtyvät toivottavasti pysyvästi historian kirjoihin. Ajatuksena ehkä hieman optimistinen, mutta optimistisuus ja tietynlainen toiveikkuus sopivat kevääseen melko luontevasti. Yhtä luontevasti kevääseen kuuluvat yhdistyksen tulevan kesän kurssien valmistelutyöt. Lehden ilmestyessä hakuaikaa on jäljellä noin reilu viikko, joten vielä ehtii kurseille hakea!

Aurinkoista kevättä sekä antoisaa kurssikesää toivottaen,

Katja Laine  
Toiminnanjohtaja  
katja.laine@sydanlapsetjaaikuiset.fi



# Pyörällä pitkin poikin Suomea

TEKSTI Eeva Aittola-Rätty ja  
Thomas Soininen  
KUVAT SOINISEN PERHEALBUMI

Tutkimusten mukaan pyöräily on erittäin tehokas liikuntamuoto. Laji sopii lähes kaikille, koska rasitusta on helppo sopeuttaa omaan fyysiseen kuntoon, ja erityispyöriä on monen erityisryhmänkin tarpeisiin. Pyöräilyharrastuksen voi valjastaa myös hyväntekeväisyystarkoitukseen. Itsenäinen pyörämatkailu on toki vaativa, mutta myös varsin palkitseva harrastus, kuten Thomas Soininen kertoo.

**T**homas Soininen on 28-vuotias synnynnäisesti sydänvikainen nuori mies, jonka harrastus on vienyt häntä ympäri Suomen ja moniin henkeäsalpaaviin maisemiin Euroopassa. Thomaksen sydänvikadiagnosi on IAA ja VSD, eli keskeytynyt aortan kaari ja kammioväliseinäreikä. Thomaksella havaittiin jo ennen syntymää tämä vakava sydänvika. Jo raskauden aikana löydetyn sydänvian takia hän syntyi keskosena, noin kuukausi ennen laskettua aikaa keisarileikkauksella.

Sydänvikoja hoidettiin yhteensä kolmella onnistuneella leikkauksella varhaislapsuuden aikana. IAA on korjattu Goretex-proteesilla alle 2 päivän iässä, VSD suljettiin katetroinnilla Thomaksen ollessa noin 1,5 vuoden ikäinen. Tammikuussa 1988 IAA:n

tehtiin uusintaleikkaus, koska vanha, aortan korjaava proteesi oli kasvun myötä jäänyt liian pieneksi. Thomaksen sydäntilanne tasaantui näiden toimenpiteiden jälkeen niin hyväksi, että hän saattoi lopettaa lääkkeitä (Lanoxin) päivittäisen syömisen 14 vuoden ikäisenä. Nykyään Thomas käy kontrolloissa 2–3 vuoden välein TYKS:ssä.

## Sydänviasta on tärkeä kertoa kavereille

Thomas kertoo, ettei hän enää koe synnynnäistä sydänvikaansa varsinaisena rasitteena, vaikka se nuorempana joskus saattoi jopa tuntua sellaiselta. Thomas jatkaa, että vielä lapsuudessa urheilu oli jonkin verran rajoitettu, mutta vanhemmat kannustivat kuitenkin liikkumaan niiden lajien puitteissa,

joista piti, sen verran kuin kuntonsa puolesta pystyi. Nykyään Thomas kokee, että oma sydänvika antaa lähinnä näkökulmaa ja tsemppiä elämälle sekä lisäpotkua toisten kannustamiseen: ”Jos minä pystyn, niin kyllä sinäkin pystyt”.

Lapsuudessa tehtyjen leikkausten jälkeen Thomaksesta on kasvanut aktiivinen nuori mies, joka tällä hetkellä työskentelee tutkimusassistentina Åbo Akademin Embedded Systems Labissa ja viimeistelee diplomityötään. Työnsä ohessa Thomas harrastaa aktiivisesti maantiepyöräilyn lisäksi valokuvausta ja on myös paikallisaktiivi CouchSurfing-yhteisössä. Couchsurfing on internetissä toimiva vieraanvaraisuusjärjestö, jonka tarkoituksena on tarjota mahdollisuus ilmaiseen majapaikkaan matkalla ollessa sekä kulttuurivaihtoa uusien tuttavuuksien muodossa. Majapaikan tarjoaminen perustuu vastavuoroisuusperiaatteelle, tämä ei kuitenkaan ole velvoite vaan on täysin sallittua tavata matkalaisia heitä majoittamatta esimerkiksi nähtävyyksien esittelyn merkeissä.

Thomaksen maantiepyöräily harrastus on vienyt häntä ympäri Suomea ja Eurooppa, onpa miehen saattanut nähdä muutamissa Sydänlapset ja -aikuiset ry:n tapahtumissa, joihin hän on saapunut pyörällä. Useimmille Thomaksen kanssa pyöräileville kavereilleen Thomas on kertonut sydänviastaan. Thomas painottaa, että hän kyllä tuntee ja tietää omat rajansa, mutta kaverien on syytä tietää sydänviasta, jotta osaavat vähän katsoa että Thomas on kunnossa lenkkien aikana. Kavereille tieto sydänviasta on myös tärkeä, jos paikalle joudutaan jostain syystä kutsumaan ulkopuolista apua esimerkiksi tapaturman tai muun onnettomuuden takia, jotta tämä tärkeä tieto välittyy ensiapujoukoille.

### **Energiansaanti pidettävä tasapainossa**

Thomas tuntuu suhtautuvan sydänvikaansa reippaasti ja jopa hieman humoristisesti, vaikkakin vakavasti. Thomas kertoo tarinan pyörälenkistä, jolle hän lähti huhtikuussa 2007, jättäen 66 km:n lenkin jälkeen palauttavan ja energiatasot korjaavan perusruokailun välistä. Lenkkiä seuraavana aamuna hän heräsi yllättävään ja kovaan rintakipuun. Thomas kertoo, että tuntui kuin sydän olisi tulossa rintalastan läpi. Kavereiden, äidin sekä TYKS:in sydänosaston hoitajan suosituttamana hän kuitenkin kävi sairaalassa tarkistamassa tilanteen. Matka sairaalaan tahtui, mitenkäs muuten kuin pyörällä! EKG ja verikokeet olivat normaalit. Lääkärin ehtiessä Thomaksen luokse oli myös kipu laantunut sen verran, että hän pääsi kotiin ilman sen suurempia toimenpiteitä. Tarinan opetuksen Thomas



## **Pyöräily sopii erityisen hyvin sydänvikaiselle, koska sydän rasittuu tasaisesti ja suorituksen tason voi säätää portaattomasti oman voinnin mukaan.**

kiteyttää näin: ”Ainakin opin syömään kunnolla lenkin jälkeen!”

Vuonna 2007 Thomas esitteli pyöräilyharrastustaan yhdessä muiden Turun harrastepyöräilijöiden kanssa Sydänlasten ja -nuorten yhdistyksen elokuisella yhteistapaamisella Turun Ruissalossa. Viimeksi Thomas yllätti ainakin yhdistyksen henkilökunnan, saapumalla Ilman ystävää et jää -hyväntekeväisyyskonserttiin pyörällä Turusta, polkien noin 185 kilometrin matkan yhdellä yöpymisellä. Konsertti järjestettiin yhdistyksen hyväksi toukokuussa 2009 Savoy-teatterissa, ja vuosi tästä tempauksesta Thomas suunnittelee jo uutta, hieman suuremman luokan tempausta yhdistyksen hyväksi.

### **Pyöräilyä jo pienestä**

Thomaksen pyöräilyharrastus alkoi jo teini-ikäisenä, hänen huomattuaan pystyvänsä pyöräilemään varsin pitkiä matkoja, ilman rasituksesta usein seuraavia vaivoja. Thomas kertoo, että parasta pyöräilyssä on vapauden tunne. Vapaus lähteä minne huvittaa, vapaus ajaa omalla vauhdilla, välillä pysähtyen katsomaan juuri sitä mikä itseään eniten kiinnostaa. Vahvana toisena tulee itsensä voittamisen tunne. Pyöräily sopii Thomaksen mielestä erityisen hyvin sydänvikaiselle, koska sydän rasittuu tasaisesti ja suorituksen tason voi säätää portaattomasti oman voinnin mukaan. Ainakin Thomakselle pyöräily sopii paljon paremmin kuin esimerkiksi juoksu tai hiihto.

Thomas on aina käyttänyt pyörää kulkuvälineenä, jo alakoulussa hän suoriutui vajaasta 1,5 kilometrin koulumatkastaan pyörällä. Ensimmäisen pidemmän pyörämatkan hän ajoi ollessaan 10–11 vuotias, jolloin hän pyöräili kotikaupungista Uudestakaarlepyystä Pietarsaareen, noin 20 kilometrin matkan. Tämän onnistuneen ajon jälkeen hän ajoi vastaavan reitin useamman kerran edestakaisin. Pietarsaari on lähin Uusikaarlepyyttä isompi kaupunki ja Thomaksen perhe kävi usein siellä ostoksilla, joten kaupunki oli ennestään varsin tuttu. Suurin osa sydänvian rutiinikontrollista Thomaksen lapsuuden aikana tapahtui myös Pietarsaaren Malmin sairaalassa, joten oli monia syitä miksi ensimmäinen pidempi pyörälenkki suuntasi juuri Pietarsaareen.

Heinäkuussa 1999 Thomas teki ensimmäisen monipäiväisen pyörämatkansa Uudestakaarlepyystä Säskylään. Opiskeluaikana Turussa hänen kiinnostuksensa lajia kohtaan kasvoi, ja vuonna 2005 hän liittyi Turun harrastepyöräilijöihin. Tämän jälkeen vuosittaiset kilometrimäärät ovat vain kasvaneet, ollen tätä nykyä maallikon mielestä aivan huikei-

## Pyörällä pitkin poikin Suomea

ta. Kesällä 2007 Thomas teki itsenäisen pyörämatkan Pohjois-Saksan läpi Belgiaan, Luxemburgiin ja Ranskaan.

Thomas kertoo, että pyöräilyvauhtisen matkan aikana maisemat, maat ja ihmiset tulevat tutummiksi, kuin esimerkiksi autolla tai lentokoneella matkustaessa. Pyöräilyn raskaudesta hän toteaa, että kun päivämatkat pidetään kohtuullisina, noin 100-kilometrisinä, myös normaalikuntoinen henkilö jaksaa polkea monta päivää peräkkäin. Päivittäisiin ruokailuihin on Thomaksen mukaan varattava paljon aikaa, sillä energiantarve nousee helposti 5000–6000 kaloriin. Ruokailut vaativat siksi myös hieman normaalia enemmän suunnittelua. Jaksakseen 100 kilometrin, tai pidempiä päiväetappeja on ruokienkin oltava hieman tavallista kotiruokaa energiarikkaampia. Telttamajoitus leirintäalueilla, tai jopa maastossa, pitää matkakulut maltillisina. Muita kuluja aloittelevalle pyöräilijälle koituu toki kunnan pyörän hankinnasta muista tarvikkeista kuten perässä vedettävästä peräkärrystä. Monipäiväisellä retkellä tarvittavat varusteet kulkevat pyörän takana roikkuvassa peräkärryssä, ja Thomas kertookin, että hänen pyörämatkalla tarvittavat varusteet kulkevat poikkeuksetta peräkärryssä. Retkivarusteisiin kuuluu teltta, makuupussi ja makuualusta. Lisäksi mukana kulkee Trangia-sprikeitin, polttoainetta Trangia-keittimeen, tulentekovälineet, ruokailuvälineet, retkimuonaa, lukko, ketjuöljyä, varasisärenkaita ja renkaan paikkausrasia. Paidantaskussaan Thomas kuljettaa pyöräillessään MiniGrip-pussissa ajokorttia, pankkikorttia, vähän käteisiä, kännykkää ja tietysti kameraa. Thomaksen ollessa itse ahkera valokuvaaja, kamera on aina mukana pyöräreissuilla.

## Pyöräilytempaus yhdistyksen hyväksi kesäkuussa 2010

Thomas on nyt suunnittelemassa noin 550 kilometrin mittaista ajomatkaa 13.–17.6.2010 yhdistyksen SOVA viikonloppuun Punkaharjulle. SOVA-viikonloppu toteutetaan Punkaharjulla hotellilla Kruunupuistossa 18.–20.6.2010. Thomaksen on tarkoitus tehdä matkaa Sovaan noin 100 kilometrin päivätapeissa, yöpyen matkan varrella esimerkiksi leirintäalueilla, tai mahdollisesti matkan varrella asuvien, yöpaikka tarjoavien yhdistyksemme jäsenien luona. Thomaksen matkaa Turusta Punkaharjulle voi seurata hänen kirjoittamastaan blogista ja Twitteristä, sekä yhdistyksen internetsivuilta. Thomaksen reititsi suunnitelma Turusta Punkaharjulle on seuraavanlainen:

päivä Turku – Tammela 100 km  
päivä Tammela – Asikkala kk 120 km  
päivä Asikkala kk – Mäntyharju 110 km  
päivä Mäntyharju – Ryhälä 115 km  
päivä Ryhälä – Punkaharju 90 km  
paluu junalla

Idean tähän tempaukseen Thomas sai kun palasi Euroopan matkalta heinäkuussa 2007. Englantilainen työkaveri ehdotti, että heidän pitäisi tehdä hyväntekeväisyysmatka Lontoosta Helsinkiin, ja kerätä rahaa sydänjärjestöille Englannissa ja Suomessa. Kaikki suunnitelmat tehtiin valmiiksi kesäksi 2008, mutta heikon sponsoritilanteen sekä työkiireiden vuoksi hanke pantiin jäihin. Viime vuoden onnistuneen Ilman ystävää et jää -konserttimatkan pohjalta on kuitenkin helpompaa lähteä hieman pidemmäl-

## Ote pyöräilyblogista matkalla Savoy'n Ilman ystävää et jää -konserttiin

Päivän edetessä, lämpötilasta tuli suureneva ongelma. Lämpötilan hipoessa 27 astetta, kulutin melkoisen määrän vettä. Mäkiosuuksilla tien pinnan lämpötila kohosi jopa 50 asteen lämpötiloihin ja sen kyllä huomasi! Tuntui kuin olisi pyöräillyt ylämäkeen saunassa... Onneksi vanha sanonta siitä mikä menee ylös, on tultava alas pitää myös paikkansa pyöräilyssä. Alamäkiosuuksien viiletys 50 kilometrin tuntinopeuksilla sai ruumiinlämpötilani lähentelemään normaali jopa näinkin kuumana päivänä.

Sunnuntaiamuna lähdin liikkeelle hieman klo 10 jälkeen, koska minulla ei ollut varsinaista kiirettä päästä perille Helsinkiin. Jälleen sain vastaanani muutaman rankan ylämäen lähdeytteni Vihdistä. Onnekseni kokemuksen myötä saatui oppi siitä kuinka mäet selätetään peräkärryllisellä pyörällä: hitaasti ja varmasti toimi myös nyt. Puoliltapäivin ilman lämpötilan alkaessa olla korkeimmillaan, matkateko oli melko rankkaa huomioiden kuinka alkukautta vielä elettiin. Kaiken kaikkiaan maisema on Helsingistä luoteeseen paljon mäkisempää kuin kotiseudullani Turun alueella, joten mäkiosuuksia oli melkoinen määrä. Siitä en kai voi syyttää kuin...jääkautta.

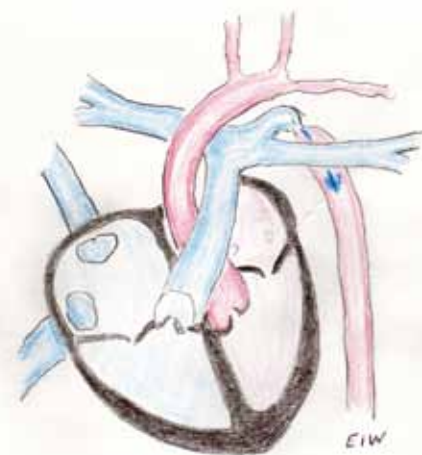


le, mutta vielä kotimaassa pysyvälle retkelle. Thomas kertoo pyöräilyuransa aikana tilastoineensa ainakin lähemmäksi 7 500 ajettua pyöräkilometriä!

Yhdistyksen ja Thomaksen tavoite on tehdä hänen matkastaan sponsoroitu varainkeräyskampanja Sydänlapset ja -aikuiset ry:n hyväksi. Pyörämatkan tavoite on myöskin herättää yleisön huomiota ja ohjata matkasta kiinnostuneita keräyssivustoille internetissä. Sponsoreita haetaan matkan aiheuttamiin kuluihin (varusteet, yöpymiset, ruokailu ynm.) ja yhdistyksen toimintaa tukevien lahjoitusten tekemi-

seen. Ideoinnin alla on erilaisia liitännäistapahtumia matkan varrelle: lipaskeräys paikallisen kyläkaupan pihaan Thomaksen kurvatessa paikalle paikallislehden haastateltavaksi, alueellisten pyöräilyseurojen ja sydänlasten perheiden mukaan lähtö pienelle pyöräilyosuudelle jne. Mikäli sinä haluat olla mukana tukemassa Thomaksen matkaa ja yhdistyksen toimintaa erilaisin lahjoituksin ja tuin, olethan yhteydessä yhdistyksen toiminnanjohtajaan Katja Lai-neeseen, 044 27 27 717, niin mietitään miten juuri Sinä voit toimia tempauksen tukijana!

## Aortankaaren katkos, IAA



TEKSTI JA KUVA ERIC IVAR WALLGREN

lasta, vanhin heistä on jo yli 40-vuotias. Pitkän ajan seurannassa näillä potilailla voi ilmaantua sydänvikaan liittyen monenlaisia ongelmia. Yli puolella IAA-potilaista tavataan jossain elämän vaiheessa kohonnut verenpaine. Mikäli potilaan verenpaine todetaan seurannassa kohonneeksi, lääkäri määrää potilaalle suun kautta otettavia verenpainelääkkeitä. Sydänkontrolleissa lääkäri tunnistee potilaan pulssia sekä ranteista että nivusista. Verenpaine mitataan sekä ylä- että alaraajoista, ja näin saadaan viitteitä leikatun kohdan mahdollisesti uusiutuneesta ahtaumasta. Jos korjatussa kohdassa on kehittynyt merkittävä ahtauma, tämä vika pitäisi korjata joko leikkaamalla tai laajentamalla ahtauma pallokatetrilla. Leikkauskohtaan saattaa myös kehittyä suonon pullistuma, aneurysma, joka sekun vaatii hoitoa. Koarktatioon ja aortan kaaren katkokseen liittyy toisinaan myöhäisvaiheessa sepelvaltimotauti, ja tämä voi johtaa veritulppaan, sydäninfarktiin. Liitännäistautina näillä potilailla esiintyy toisinaan epämuodostumia, anerysmejä myös aivojen pienissä valtimoissa, ja tästä voi seurata aivoverenvuoto.

**T**ämä on harvinainen synnynnäinen sydänvika, jossa aortan kaari on täysin poikki vasemman sepelvaltimon lähtökohdan alapuolelta. Sikiöaikaudella ja vastasyntyneellä avoimet valtimotiehyet, Ductus Botalli, tuo happiköyhää verta keuhkovaltimoista laskevaan aortaan (kuva). Kirjainlyhenne IAA tulee sydänvian englanninkielisestä nimestä interrupted aortic arch.

Suomessa leikataan vuosittain korkeintaan 2 – 3 IAA-potilasta. Vika on sen verran harvinainen, että jonakin vuosina Suomessa ei synny yhtään IAA-lasta. IAA-lapsen sydänvian korjausleikkaus on tehtävä jo vastasyntyneenä. Leikkauksessa vika voidaan toisinaan korjata siten, että kirurgi pystyy venyttämään aortan ylä- ja alaosan ja yhdistämään suonon päät siten suoraan toisiinsa. Usein leikkauksissa joudutaan kuitenkin käyttämään keinoainepaikkaa tai –putkea, jotta vika saadaan korjattua.

Tällä hetkellä Suomessa elää noin 50 IAA poti-

Komplikaatoriskin takia IAA-potilaiden jatkuva, elinikäinen seuranta on erittäin tärkeä. Lääkäri tarkistaa leikatun verisuonen muotoa ja veren virtausta suonessa ultraäänellä. Mikäli ultraäänitutkimuksen näkyvyys ei riitä, potilaalle tehdään magneettitutkimus tai tietokonetomografia. IAA-potilaan seurantaväli on enintään vuosi, mikäli leikkauksesta on kulunut lyhyt aika. Leikkauksen jälkeisessä vakaassa vaiheessa, kun uudelleenahautumista ei ole ilmaantunut ja jos potilas on oireeton, voidaan seurantaväli venyttää kolmeen vuoteen. Seurantaväli määräytyy kuitenkin aina potilaan sydänvian yksilöllisten ominaisuuksien ja potilaan kunnan mukaan.

# Nuoren kuntoutusraha

## – tukena kohti ammattia ja työtä

TEKSTI PETRI MUSTAKALLIO  
SUUNNITTELIJA, KELA,  
TERVEYSOSASTO

**K**ela voi myöntää nuoren kuntoutusrahan 16–19 -vuotiaalle nuorelle, jonka työkyky tai mahdollisuudet valita ammatti ovat sairauden tai vamman vuoksi olennaisesti heikentyneet. Lisäksi edellytetään, että nuori tarvitsee tehostettua työkyvyn arviointia ja kuntoutusta. Nuoren kuntoutusrahaa siis pyritään tukemaan vammaantumisten nuorten ammatillista kuntoutumista ja työllistymistä.

Nuoren kuntoutusrahan määrä määritetään samoin kuin sairausvakuutusetuudet, eli se perustuu aiempiin työtuloihin. Nuorille kuntoutusraha maksetaan useimmiten vähimmäismääräisenä, koska heille ei ole vielä kertynyt riittävästi työhistoriaa. Vuonna 2010 vähimmäismääräinen kuntoutusraha on 22,04 euroa päivältä ja sitä maksetaan kuudelta päivältä viikossa.

### Edellytetään tukitoimien tarvetta

Tehostetulla työkyvyn arvioinnilla ja kuntoutuksella tarkoitetaan nuoren tarvetta erityisiin tukitoimiin opiskelun aikana. Erityisiä tukitoimia voivat olla esimerkiksi pitkäkestoiset terapiat, apuvälinepalvelut, henkilökohtaisen avustajan palvelut sekä tulkkipalvelut. Tukitoimien tarpeen arviointi on kokonaisharkintaa, ei siis voi yksiselitteisesti sanoa, että kaikissa tilanteissa edellytetään juuri tietynlaisten tukitoimien tarvetta.

### Ensisijainen eläkkeeseen nähden

Nuoren kuntoutusraha on ensisijainen työkyvyttömyyseläkkeeseen nähden. Tämä ensisijaisuus pätee

myös määräaikaisiin työkyvyttömyyseläkkeisiin eli kuntoutustukiin. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että aina kun alle 20-vuotiaalle nuorelle pohditaan eläkeratkaisua, tulee ensin selvittää edellytykset kuntoutukseen ja nuoren kuntoutusrahaan. Asiakkaan dokumenttien pohjalta Kelassa arvioidaan, onko nuorella edellytyksiä ammatilliseen kuntoutukseen vai edetäänkö suoraan eläkereittiä. Ammatillisen kuntoutumisen mahdollisuudet tulee arvioida siinäkin tapauksessa, että työkyvyttömyyseläkkeen edellytykset näyttäisivät täyttyvän. Mikäli molempien – sekä eläkkeen että kuntoutusrahan – edellytykset täyttyvät, tulee ensiksi kysymykseen nuoren kuntoutusrahan myöntö.

### Millaisiin opintoihin?

Nuorella tulee olla tosiasiallinen mahdollisuus opiskeluun ja ainakin osittaiseen työllistymiseen. Käytännössä osittaisella työllistymisellä tarkoitetaan sitä, että opiskelun jälkeen nuoren tulisi omalla työllään kyetä hankkimaan ainakin joitakin merkittäviä lisätuloja eläkkeen lisäksi. On hyvä huomioida, että ammatillinen kuntoutuminen vaatii vajaan kuukauden nuorelta aikaa. Ammatillisten suunnitelmien ei siis tarvitse olla kristallinkirkkaita vielä silloin, kun suunnitelmaa tehdään ja kuntoutusrahaa haetaan vaan suunnitelmia voi tarkentaa myös kuntoutuksen edetessä.

Ainoastaan arkielämän taitoja harjoittavaan koulutukseen nuoren kuntoutusrahaa ei myönnetä. Jotta nuoren kuntoutusrahaa myönnetään valmentavaan koulutukseen, nuorella tulee sen jälkeen olla todellinen mahdollisuus jatkaa työelämäntavoitteista



## NUOREN KUNTOUTUSRAHAN HAKIJAN MUISTILISTA

- Nuoren kuntoutusrahaa haetaan Kelan kuntoutusraha-hakemuksella (KU 112) jonka lisäksi tulee täyttää liite nuoren kuntoutusrahaa varten (KU111).
- Vuoden 2010 otetaan käyttöön kuntoutusrahan sähköinen hakemispalvelu, joka kattaa lomakkeet KU 111 ja KU 112.
- Lisäksi tarvitaan lääkärinlausunto B sekä opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma.
- Lukuvuoden alettua pitää toimittaa läsnäolotodistus jonka perusteella kuntoutusraha laitetaan maksuun.
- Hakemus liitteineen toimitetaan mihin tahansa Kelan paikallis-toimistoon.
- Päätös nuoren kuntoutusrahasta tehdään hakijan ja/tai hänen omaisten täyttämän hakemuksen, B –lääkärinlausunnon sekä opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelman perusteella.
- Alle 20-vuotiaalle nuoren kuntoutusraha on ensisijainen työkyvyttömyyseläkkeeseen nähden. Ennen eläkettä on selvítettävä edellytykset kuntoutumiselle.
- Nuoren kuntoutusrahalle ei ole enimmäispituutta.
- Määrä voi perustua ansiotuloihin. Kuntoutusraha on kuitenkin aina vähintään 22,04 euroa päivältä (vuonna 2010).
- Lisätietoa Kelan paikallistoimistoista, [www.kela.fi](http://www.kela.fi) tai kuntoutuksen valtakunnallisesta palvelunumerosta 020 692 205 (ma-pe klo 8–18).

## TILASTOTIETOA NUOREN KUNTOUTUSRAHASTA

- Vuonna 2008 nuoren kuntoutusrahaa sai 4 245 henkilöä
- Nuoren kuntoutusrahan saajista miehiä oli 57 % ja naisia 43 %
- Yleisimmät sairauspääryhmät nuoren kuntoutusrahan saajilla
  - Mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt 2 771
  - Synnyynnäiset epämuodostumat, epämuotoisuudet ja kromosomipoikkeavuudet 452
  - Hermoston sairaudet 450
  - Korvan ja kartiolisäkkeen sairaudet 168
  - Tuki- ja liikuntaelinten sekä sidekudosten sairaudet 118

opiskelua esimerkiksi ammatillisessa oppilaitoksessa.

Vaikka nuoren kuntoutusrahaa myönnetään vain alle 20-vuotiaalle, maksetaan kuntoutusrahaa suunnitelman mukaisen koulutuksen loppuun. Nuoren kuntoutusrahaa voidaan siis periaatteessa myöntää sellaisen opintoputken suorittamiseen, joka alkaa lukio-opintoihin valmentavista opinnoista ja jatkuu itse lukio suorittamisen kautta aina ylempään korkeakoulututkintoon saakka.

### Haetaan kuntoutusrahahakemuksella

Nuoren kuntoutusrahaa haetaan paperisella hakemuslomakkeella KU 112 ja nuoren kuntoutusraha-liitteellä KU 111. Hakemuslomakkeita saa esimerkiksi Kelan paikallistoimistoista sekä Kelan nettisivuilta [www.kela.fi](http://www.kela.fi). Vuoden 2010 aikana otetaan käyttöön myös kuntoutusrahan sähköinen hakemispalvelu, jolloin nuoren kuntoutusrahaakin voi hakea Kelan nettisivujen kautta sähköisesti. Sähköinen hakupalvelu kattaa molemmat lomakkeet KU111 ja KU112.

Kelan hakemuslomakkeiden täyttö saattaa usein tuntua tuskalliselta. On kuitenkin tärkeää, että kuntoutusrahahakemus täytetään huolella. Hakemuksen ratkaiseminen näet edellyttää asiantuntija-arvioiden lisäksi myös hakijan omaa näkemystä tilanteestaan ja se saadaan hakijan täyttämästä hakemuksesta. Kun siis hakemuksessa esimerkiksi kysytään miten sairaus haittaa opiskelua sekä työ- ja toimintakykyä, tulisi hakijan kertoa näkemyksensä omin sanoin, eikä tyytyä viittaamaan lääkärinlausuntoon.

### Lääkärinlausunto tarvitaan

Hakemuksen liitteeksi tarvitaan lääkärinlausunto B hoitavalta lääkäriltä. B-lausunto on asiantuntijan lääketieteellinen arvio, jolla kuvataan hakijan tuen tarvetta ja suunniteltuja tukitoimia sekä työkyvyn heikentymistä.

### Sekä opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelma (KHOPS)

Henkilökohtaisen opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelman laatii nuoren kotikunta yhteistyössä nuoren, hänen huoltajiensa sekä tarvittaessa muiden asiantuntijaviranomaisten (esim. oppilaitoksen edustajan) kanssa. Myös esim. erityisoppilaitoksessa tehty suunnitelma voidaan muun puuttuessa hyväksyä jos se täyttää opiskelu- ja kuntoutumissuunnitelmalle laissa määrätyt edellytykset. Suunnitelma voi olla tehty Kelan mallipohjalle (KU 110, tulostettavissa Kelan nettisivuilta) tai vapaamuotoinen kunhan siihen sisältyvät seuraavat asiat:

- arvio sairauden, vian tai vamman vaikutuksesta nuoren ammatillisen kuntoutumisen mahdollisuuksiin
- arvio ammatillisen kuntoutuksen tavoitteista
- suunnitelma opiskelun järjestämisestä ja toteuttamisesta sekä opiskelussa tarvittavista tukitoimista.

# Kuntoutustuen haku - käytännön kokemuksia tuen hakuprosessista

TEKSTI EEVA AITTOLA-RÄTY

Kun nuori sairastaa synnynnäistä sydänvikaa, voi perhe ja nuori joutua ammatinvalintaa mietittäessä erilaisten opiskelua tukevien taloudellisten tukien viidakkoon. Monet voivat kokea, että Kelan tukien hakeminen on erittäin työllistävää ja raskasta, jopa byrokrattista. Toisinaan tukien hakeminen voi olla helppoa ja ehdotus tuen hakemisesta tulee jo Kelalta päin.

Lasse sai sydänvikadiagnoosin kesälä 2004, ollessaan muutamaa viikkoa vaille 14-vuotias. Diagnoosi varmistui LQT-syndroomaksi kun hänet sisaruskseen testattiin Hyksissä. Syy koko sisarusparven testaamiseksi oli äidin tajuttomuuskoh- tausten syyn selviäminen pitkä QT -syndroomaksi. Lasselle aloitettiin sairauden selvityä Dociton 80mg retard lääkitys, jonka myötä nuoren miehen elämä muuttui: lääke väsytti kovin ja nuori mies nukkui jopa päiväunia jaksakseen arjessa. Perheen äiti kertoo, että Lasselle alkoi kertyä hieman ylimääräistä painoa, koska hän ei enää jaksanut liikkua kuten aiemmin uuden rytmihäiriöitä estävän lääkityksen myötä. Diagnoosin saaminen oli myös henkisesti rankkaa niin nuorelle miehelle itselleen kuin koko muullekin perheelle, olihan Lasse joutunut näkemään äidin tajuttomuuskohtauksen.

Syksyllä koulun alettua, Lasselle haettiin sairaan lapsen hoitotukea, koska koko perhe joutui sekä Lassen että äidin diagnoosin myötä järjestelemään päivittäisiä tekemisiä uudestaan. Lassen koulumatka oli tuolloin suunnilleen 10 km ja hän kuului jo valmiiksi koulukuljetuksen piiriin. Koulupäivä olisi venynyt liian pitkäksi ilman muun muassa tätä kyytijärjestelyjä. Koulujärjestelyjen ja lääkekulujen kattamiseksi Kela myönsi sairaan lapsen hoitotuen. Tätä tukea maksetaan siihen saakka kunnes lapsi täyttää 16 vuotta.

## Tieto tuesta Kelasta

Hoitotuen loputtua Lasselle haettiin vammaistukea lääkekulujen kattamiseksi. Tuen hakuvaiheessa Lassen lääkekulut olivat vielä sen suuruiset, etteivät ne ylittäneet Kelan asettamaa lääkekorvauskattoa, joten tukipäätös tuli kielteisenä. Lassen äiti kertoo, että tieto nuoren, alle 20-vuotiaan kuntoutustuen hakumahdollisuudesta tuli perheelle Kelan suunnasta. Lääkärin kirjoittama C-lausunto oli laitettu Kelaan vammaistuen hakemuksen liitteenä. Lääkärinlausunto ja muut Lassen hakemuksen liitteet oli luettu tarkkaan Kelan paikallistoimistossa, koska perheelle tuli Kelasta saatekirjeen kera uusia lomakkeita, joilla oli tarkoitus hakea kuntoutustukea ammatilliseen kuntoutukseen. Saatekirjeissä kerrottiin, että Kelassa olevien tietojen perusteella Lasse olisi oikeutettu kyseessä olevaan tukeen.

Lasse oli siirtymässä toisen asteen koulutukseen ja tuen hakuprosessi lähti käyntiin ammatinvalintapsykologin haastattelulla. Nuori mies ei ollut erityisen halukas jatkamaan lukiossa, joten hänelle piti löytää ammatillisista kouluista sellainen, joihin hänen olisi mahdollista hakeutua. Lassen äiti kertoo,



että valintaa ryhdyttiin tekemään siten, että aluksi pudotettiin pois kaikki ne ammatit, joihin Lasse ei oireyhtymänsä vuoksi voinut hakeutua. Tämä tarkoittaa pitkä QT -oireyhtymää sairastavan nuoren kohdalla kaikkia niitä ammatteja, joihin vaadittiin esimerkiksi varusmiespalveluksen suorittaminen, tai ammatit, jotka vaativat hyvää fyysistä suorituskykyä tai ovat fyysisesti raskaita. Myöskään kuljetusammatit eivät tule kysymykseen.

Vaihtoehtojen rajaamisen myötä ja koulutustarjontaan perehtymällä Lasselle löytyi kuitenkin lopulta mieluinen koulutuspolku, josta tässä vaiheessa alkaa olla kuljettuna ja opiskeltuna ensimmäinen osa. Lasse opiskelee sähköautomaatioasentajaksi ja tulevaisuudenhaaveena olisi päästä opiskelemaan turvallisuusalaa tai jatkamaan jossain ammattikorkeakoulussa sähköalaa.

## Kokonaisuus ratkaisee

Lassen äiti kokee, että omalle pojalle kuntoutustuki olisi saattanut jäädä hakematta, ellei sitä olisi osattu Kelan toimesta ehdottaa haettavaksi. Liisa jatkaa, että kyseessä olevaa tukeahan myönnetään jos henkilöllä, nuorella on jonkin vian, vamman tai sairauden vuoksi vaikeuksia ammattiin kouluttautumisessa. Oman pojan tilanteesta tuen hakemisen aikoihin Liisa pohdiskelee myös, että sopivaan kouluun voi olla hankalaa hakea tai kulkeminen kouluun voi olla työlästä ja siinä saatetaan tarvita vanhempien kuljetusapua, kuten tilanne on Lassen kohdalla. Liisa kokee, että jokaisen kuntoutustuen hakijan olosuhteilla, aiemmilla opinnoilla ja tietysti kiinnostuksen kohteilla sekä hoitavan kardiologin lausunnolla, on suuri merkitys haettaessa tätä koulutuksen mahdollistavaa tukea. Hakijan omalta kardiologilta saamassa lausunnossa täytyy näkyä ne kriteerit ja oman sairauden asettamat rajoitukset, jotka täytyy huomioida ammatinvalinnassa. Lasse on aina käynyt säännöllisten keskussairaalan kontrollikäyntien lisäksi yksityisellä kardiologilla, joka on erikoistunut rytmihäiriöihin. Liisan mielestä on todella tärkeää, että nuori voi keskustella asiantuntijan kanssa, oppiakseen tuntemaan oireyhtymänsä tai sairautensa riskit.

Lasse itse on tyytyväinen saamaansa kuntoutustukeen. Tuki tuntuu nuoren miehen tuloissa hyvältä lisästä, jota ilman koulun ja opintojen hoitaminen olisi huomattavasti työläämpää, koska sairaus aiheuttaa koulutuksenkin suhteen tiettyjä lisähaasteita sekä kohtuullisen kokoisen, ylimääräisen taloudellisen menoerän.

*Nimet muutettu artikkelissa esiintyvien henkilöiden yksityisyyden suojaamiseksi.*

Vuoden 2010 kurssille, leireille ja tapaamisiin on vielä tämän lehden painoon mennessä runsaasti paikkoja vapaana! Tarkemmat kuvaukset paljon kiitosta saaneista kurseista, leireistä ja tapaamisista löydät Sydänlapset ja -aikuiset -lehden kurssinumerosta 1/2010 – sekä yhdistyksen internetsivuilta! Tietoa, tukea ja toimintaa on tarjolla niin perheille, sydännuorille kuin sydänaikuisillekin. Sydänystävystyneiden ja veratonta vertaistukea saaneiden joukko on jo satapäinen – liity heidän joukkoon!

# Kursseilla ja leireillä on vielä tilaa -**Kiiirehdi!**

## PERHEILLE

### Korpilahden Alkio-opisto 6.–12.6.2010 (RAY)

Kurssille haetaan yhdistyksen yleishakukaavakkeella, joka löytyy yhdistyksen internet-sivuilta. Liitteeksi tarvitaan kopio lapsen viimeisestä epikriisistä. Hakemusten on oltava Sydänlapset ja -aikuiset ry:ssä 15.4.2010.

### Siiilinjärven Kunnanpaikka 1.–6.8.2010 (Kela/ kurssinnumero 36477)

Kurssille haetaan Kelan kurssilomakkeilla KU 102, joka löytyy yhdistyksen ja KELAn internet-sivuilta. Liitteeksi tarvitaan lapsen B- tai C-lääkärinlausunto ja kopio viimeisestä epikriisistä. Mikäli lapsi saa korotettua tai ylintä vammaistukea tarvitaan myös julkisen terveydenhuollon toimintayksikössä tehty kuntoutussuunnitelma. Kuntoutussuunnitelma voi olla tehty erillisille, siihen tarkoitukseen varatulle lomakkeelle (KU 207) tai se voi sisältyä kokonaisuudessaan B- tai C-lääkärinlausuntoon.

B-, C-lääkärinlausunnon tai kuntoutussuunnitelman tulee sisältää riittävät tiedot sairaudesta sekä annetuista hoidoista, hoitavan lääkärin suosituksen kuntoutuksesta sekä perustelut läheisen kurssille osallistumisen tarpeellisuudesta.

Hakemusten on oltava Sydänlapset ja -aikuiset ry:ssä tai Kelassa 15.4.2010.

### Elämysleiri, Kannonkoski, Matkailukeskus Piispala 12.–16.7.2010

Elämysleirille haetaan kurssilomakkeella, joka löytyy yhdistyksen internet-sivuilta. Liitteeksi tarvitaan kopio sydänlapsen viimeisestä epikriisistä. Perheiltä pyydetään lisäksi vapaamuotoista perustelua, miksi juuri heidät tulisi valita leirille. Tilaa on 40 henkilölle eli noin 10 perheelle. Etusijalla ovat ne perheet, joissa sydänlapsi lähentelee kouluikää (yli 5v.). Osallistujilta peritään omavastuu, joka on 100 euroa/aikuinen ja 50 euroa/lapsi (4–15v.) – alle 4-vuotiaita ja sydänlapselta omavastuuta ei peritä. Matkakustannukset jäävät osallistujien maksettavaksi.

Hakemusten on oltava Sydänlapset ja -aikuiset ry:ssä 15.4.2010.

## SYDÄNLAPSILLE/NUORILLE

### Synnynnäisesti sydänvikaisten nuorten kurssi (12–16 -vuotiaat)

#### Laukaan Peurunka 5.–10.7.2010 (Kela/kurssinnumero 36478)

Kurssille haetaan Kelan kurssilomakkeella KU102, joka löytyy yhdistyksen ja KELAn internet-sivuilta. Liitteeksi tarvitaan B- tai C-lääkärinlausunto ja kopio viimeisestä epikriisistä. Hakemuksen liitte-

nä olevan lääketieteellisen selvityksen tulee sisältää riittävät tiedot sairaudesta sekä annetuista hoidoista sekä hoitavan lääkärin suositus kuntoutuksesta.

Hakemusten on oltava Sydänlapset ja -aikuiset ry:ssä tai Kelassa 15.4.2010.

### Sydänlasten leiri, Nuorisokeskus Marttinen, Virrat 19.–22.7.2010

Sydänlasten leirille haetaan kurssilomakkeella, joka löytyy yhdistyksen internet-sivuilta. Hakemuksen liitteeksi tarvitaan kopio viimeisestä epikriisistä. Leirille pääsee 16 sydänlasta ikähaarukassa 8–12 vuotta. Osallistujilta peritään omavastuu 50 euroa/osallistujia. Lisäksi matkakustannukset jäävät osallistujien maksettavaksi. Hakijoilta pyydetään lisäksi perustelua miksi leirille pitäisi päästä.

Haku aika päättyy 15.4.2010.

### Pohjoismainen leiri, Tanska, Skælskør 25.7.–1.8.2010

Pohjoismaiselle leirille haetaan kurssilomakkeella, joka löytyy yhdistyksen internet-sivuilta. Hakemuksen liitteeksi tarvitaan kopio viimeisestä epikriisistä. Hakijoilta pyydetään lisäksi perustelua miksi leirille pitäisi päästä. Leirin omavastuu on 500 euroa. Etusijalla ovat ne, jotka eivät aiemmin ole leirille osallistuneet. Leirille valitaan 10 osallistujaa.

Haku aika päättyy 15.4.2010.

## SYDÄNAIKUISILLE

### Kaksiosainen sydänaikuisten elämänhallintakurssi Kuntoutuskeskus Petreassa, I-jako 20.–30.9.2010, II-osa 24.–28.1.2011 (Kela/ kurssinnumero 36479)

Kurssille haetaan Kelan kurssilomakkeella KU102, joka löytyy yhdistyksen ja KELAn internet-sivuilta. Liitteeksi tarvitaan B- tai C-lääkärinlausunto ja kopio viimeisestä epikriisistä. Mikäli hakija saa korotettua tai ylintä vammaistukea, eläkettä saavan korotettua tai ylintä hoitotukea (aikaisemmin eläkkeensaajan korotettu tai erityishoitotuki), tarvitaan liitteeksi myös julkisen terveydenhuollon toimintayksikössä tehty kuntoutussuunnitelma. Kuntoutussuunnitelma voi olla tehty erillisille, siihen tarkoitukseen varatulle lomakkeelle (KU 207) tai se voi sisältyä kokonaisuudessaan B- tai C-lääkärinlausuntoon. Lääkärinlausunnon tai kuntoutussuunnitelman tulee sisältää riittävät tiedot sairaudesta sekä annetuista hoidoista sekä hoitavan lääkärin suositus kuntoutuksesta.

Hakemusten on oltava Kelassa 31.5.2010 mennessä.

# Tervetuloa sova-viikonloppuun Punkaharjulle 18.–20.6.2010

TEKSTI KATJA LAINE  
KUVAT LEHDEN ARKISTO JA  
KRUUNUPIUSTO

Yhdistyksen perinteinen suurin yksittäinen tapahtuma, SOVA-viikonloppu järjestetään tänä vuonna Punkaharjun Kruunupuistossa. Viikonlopun aikana on luvassa monipuolista sydäntietoutta niin sydänlasten perheille kuin sydännuorille ja -aikuisillekin luentoja ja ryhmäkeskusteluiden muodossa mukavaa yhdessäoloa unohtamatta. Lähde mukaan viettämään vauhdikasta viikonloppua iloiseen Itä-Suomeen!



**V**iikonlopun ohjelma koostuu alan asiantuntijaluennoista sekä yhteisestä vapaa-ajan ohjelmasta. Asiantuntijat kertovat mm. synnynnäisten sydänvikojen hoidosta, voimavaroista ja vanhemmuuden haasteista sekä sydänvian vaikutuksista eri elämäntilanteissa. Valikoimaan pyritään saamaan niin sydänlasten vanhempia kuin sydännuoria ja -aikuisiakin kiinnostavia teemoja.

Luentoja lisäksi osallistujilla on mahdollisuus kokoontua keskustelemaan ryhmässä. Ryhmäkeskustelusta kiinnostuneita pyydetään kertomaan asiasta ilmoittautumisen yhteydessä.

Ohjelmaan kuuluu tuttuun tapaan myös paneelikeskustelu, jossa keskustelijoina on asiantuntijoiden lisäksi synnynnäisistä sydänvivoista omakohtaisia kokemuksia omaavia henkilöitä. Myös yleisöllä on mahdollisuus ottaa osaa keskusteluun. Valitettavasti emme saaneet varmistettua SOVA-viikonlopun ohjelmaa kaikilta osin lehden aikataulun puitteissa. Lopullinen ohjelma julkistetaan yhdistyksen kotisivuilla heti sen varmistuttua.

Luentojen aikana lapsilla on omaa ohjelmaa lastenhoitajien kanssa. Lapset jaetaan ikä- ja kehitystason mukaisiin hoitoryhmiin. Perheiden toiveet lasten ryhmäjoista pyritään ottamaan huomioon mahdollisuuksien mukaan. Perustellusta syystä lapselle voidaan varata myös oma hoitaja. Asiasta tulee kertoa ilmoittautumisen yhteydessä.

Luvassa on myös kaikenikäisille sopivaa ja mie-

lekästä vapaa-ajan ohjelmaa. Yhteisissä illanvietoissa on helppo tutustua muihin osallistujiin - viihtyä yhdessä kaikenikäisille sopivan ohjelman parissa sekä vaihtaa kokemuksia.

## Ilmoittautuminen helppoa

Sova-viikonloppu voi ilmoittautua internetissä osoitteessa [www.sydänlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydänlapsetjaaikuiset.fi). Ilmoittautumislomake tulee täyttää huolellisesti. Erityisesti allergiat ja muut erikoistarpeet tulee ilmoittaa selvästi. Viimeinen ilmoittautumispäivä on 30.4.2010.

Osallistujilla on mahdollisuus saada taloudellista tukea kustannuksiin anomalla maksusitoumusta hoitavasta sairaalasta. Lisätietoja maksusitoumuksista saa hoitavalta lääkäriltä. Lasten ja nuorten sairaalan osalta maksusitoumukset hoidetaan keskitetysti Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toimistolta käsin. Muiden sairaaloiden kohdalla osallistujat anovat maksusitoumusta itse. Kaikkien maksusitoumusta hakevien tulee kertoa asiasta ilmoittautumislomakkeessa. Myös yhdistyksen alueosastot voivat tukea alueen jäsenistöä SOVA-viikonlopun kustannuksissa. Lisätietoja voit kysyä omalta alueosastoltasi.

Matkakulujen kattamiseksi voi Kelalta hakea matkakorvausta jälkikäteen. Matkakorvauksen saaminen edellyttää lääkärin A-, B-, C- tai D-lausuntoa tai lääkärin vapaamuotoista lähetettä, josta ilmenee sopeutumisvalmennuskurssin tarpeellisuus perheelle. Lausunnot tulee toimittaa yhdistyksen toimistolle jo ennen tapahtumaa. Matkakorvaushakemuksen tulee liittää lisäksi viikonlopun ohjelma osallistumistodistuksineen.

Yhdistyksen jäsenistön ulkopuolisilta osallistujilta majoitushintoihin lisätään lisäksi ohjelmamaksu 50 euroa/perhe, joka pitää sisällään viikonlopun ohjelmasisällön sekä lastenhoidon ohjelman mukaisesti.

Sova-viikonloppuun ovat tervetulleita kaikki Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenet ja heidän läheisensä. Viikonloppuun pääsevät mukaan kaikki halukkaat niin kauan kuin paikkoja riittää. Tänä vuonna paikkoja on noin 200 hengelle.

SOVA-viikonloppu on tärkeän sydäntiedon saamisen yhdistettynä mukavaan yhdessäoloon muiden vastaavassa tilanteessa elävien kanssa onkin viikonlopun parasta antia. Lähde siis mukaan – viettämään vauhdikasta viikonloppua yhdessä sydänystävien kanssa!



## OHJELMARUNKO

### Perjantai 18.6.

- 14.00– Saapuminen ja ilmoittautuminen  
Infopiste aukeaa  
16.30–18.00 Ryhmäkeskustelu  
18.30–21.00 Tervetuloilaisuus, info ja yhteisohjelmaa  
20.00– Iltapalaa tarjolla hotellilla

### Lauantai 19.6.

- 07.00– Aamiainen  
08.30 Infopiste aukeaa  
09.15 Lapset hoitajille (lapsille oma ohjelma ikätasoisesti)  
09.30–12.15 Asiantuntijaluennot alkavat  
12.15 Lapset hoitajilta  
12.30–13.30 Lounastauko  
13.30 Lapset hoitajille (lapsille oma ohjelma ikätasoisesti)  
13.45–16.30 Asiantuntijaluennot jatkuvat  
16.30 Lapset hoitajilta ja hetken hengähdystauko  
17.30–19.00 Päivällinen  
19.00– Yhteinen illanvietto  
21.00– Iltapalaa tarjolla

### Sunnuntai 20.6.

- 07.00– Aamiainen  
08.30 Infopiste aukeaa  
09.15 Lapset hoitajille (lapsille oma ohjelma ikätasoisesti)  
09.30–11 Paneelikeskustelu  
11.00–12 Päätösluento  
12.15–13 Lapset hoitajilta, huoneiden luovutus  
13.00– Lounas

Kurssi päättyy, kotimatalle

Sopeutumisvalmennusviikonlopun virallinen ohjelma luennoitsijatietoineen julkaistaan yhdistyksen kotisivuilla sen varmistuttua

## HINTATIEDOT

### Ruokailupaketit

Ruokailupaketti sisältää perjantain kevyen iltapalan, lauantain lounaan, päivällisen ja kevyen iltapalan sekä sunnuntain lounaan. Kaikki ruokailut ovat noutopöydästä.

- Aikuisen ruokailupaketti 48 euroa
- Lapsen ruokailupaketti 4–12v. 24 euroa
- Alle 4v. veloitusetta

Muualla kuin hotelliin majoittuvilla on mahdollisuus lisämaksusta ostaa hotellin aamiainen. Aamiainen aikuiselta 7 euroa/vrk/hlö ja lapsilta 3,50 euroa/vrk/hlö.

### MAJOITUSVAIHTOEHDOT JA HINNAT

#### Kruunupuisto päärakennus

- 43 euroa/vrk/aikuiset
- 21 euroa/vrk/lapsi (lisävuoteella, 4–12v.)
- 32 euroa/vrk (yli 13 v. lisävuodehinta)
- 115 euroa/vrk/perhe (2 aik + 2 lasta, 4–12v.)
- Alle 4v. lapsi majoittuu vieressä veloitusetta
- Matkasänky 15 euroa/viikonloppu

Huoneet ovat 2 hengen huoneita, joista osaan mahtuu 1 tai 2 lisävuodetta. Hotellimajoituksen hintaan sisältyy aamiainen, kuntosalin ja allasosaston käyttö yleisöaikoina.

#### Mäntyranan rivitalohuoneistot

- 40 euroa/vrk/hlö aikuiset
- 21 euroa/vrk/lapsi (lisävuoteella, 4–12v.)
- 32 euroa/vrk (yli 13v. lisävuodehinta)
- 107 euroa/vrk/perhe (2 aik + 2 lasta, 4–12 v)
- alle 4-vuotiaat vieressä ilmaiseksi
- Matkasänky 15 euroa/viikonloppu

Mäntyranan rivitalohuoneistot sijaitsevat 500 metrin päässä Kruunupuiston päärakennuksesta. Rivitalohuoneistot soveltuvat isommille perheille (maksimi henkilömäärä 6). Isoja huoneistoja on rajoitettu määrä. Hintaan kuuluu majoitus, aamiaiset päärakennuksen ravintolassa, kuntosalin ja allasosaston käyttö yleisöaikoina.

### HUOM!

Yhdistyksen jäsenistön ulkopuolisilta osallistujilta hintoihin lisätään ohjelmamaksu 50 euroa/perhe, joka pitää sisällään viikonlopun ohjelmasisällön sekä lastenhoidon ohjelman mukaisesti.

*Punkaharjun ja Kruunupuiston läheisyydessä on tarjolla myös muita majoitusvaihtoehtoja (leirintäalueet), joista löytyy lisätietoja osoitteessa [www.punkaharju.fi](http://www.punkaharju.fi)*

# Aikuisseuranta



TEKSTI JORMA KOKKONEN

ALKUPERÄISEN ARTIKKELIN  
"SYNNYNNÄISTÄ SYDÄNVIKAA  
SAIRASTAVAN SEURANTA"  
(SYDÄNÄÄNI-LEHTI, VSK 19, NRO 5A  
2008) POHJALTA LYHENTÄNYT EEVA  
AITTOLA-RÄTY

## Synnyynnäistä sydänvikaa sairastavan aikuisen seuranta

**S**ynnyynnäistä sydänvikaa sairastavan aikuisen seurantaan ja hoitoon keskittyvä kardiologia on eriytymässä omaksi osaamisalueekseen. Kansainvälisesti aluetta kutsutaan joko nimellä GUCH (Grown up Congenital Heart Disease) tai ACHD (Adult Congenital Heart Disease). Suomen kieleen taipuvaa sopivaa nimitystä on ollut vaikeaa keksiä. Vaatimukset hyvin toimivalle seurantajärjestelmälle ovat perehtyneisyys tyyppivikoihin, seurannan ja hoidon keskittäminen sekä eri osajien yhteistyö. Tärkein keino vastata tulevaisuuden haasteisiin on koulutuksen lisääminen. Monimutkaisten sydänvikojen seuranta tulee keskittää enintään kahteen yksikköön, toimenpiteet yhteen yksikköön. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n rooli tulee myös korostumaan, potilasjärjestöä tarvitaan aikuisseurannasta pudonneiden potilaiden palauttamisessa seurannan piiriin.

### Aikuisseurannan porrastus

Suomessa on arviolta noin 14 000 alle 18-vuotiaasta synnyynnäistä sydänvikaa sairastavaa potilasta. Yli 18-vuotiaita eli aikuisikäisiä potilaita on noin 16 000. Jatkuvassa seurannassa tulisi olla aikuisikäisistä puolet eli noin 8 000 potilasta. Vaikeiden, synnoottisten vikojen (UVH = yksikkammioinen sydän, TOF = Fallotin tetralogia, TGA = suurten suonten transpositio) osuus aikuisikäisistä on noin 10 % eli noin 1 500 potilasta. Aikuisseurannassa näiden potilaiden osuus korostuu odotettavissa olevien myöhäisongelmien vuoksi. Kun synnyynnäistä sydänvikaa sairastava lapsi varttuu nuoreksi aikuiseksi, vastuu hoidosta Suomessa siirtyy aikuisia sydänpotilaita hoitavalle lääkärille. Suomessa siirtymä tapahtuu noin 18-vuoden iässä. Suomessa on epävirallisesti sovittu seurannan ja hoidon porrastamisesta sydänvian laadun ja saavutetun leikkaustuloksen perusteella. Periaatteena on, että seurannassa tarvitaan sitä syvällisempää asiantuntemusta, mitä mutkikkaammasta viasta on kyse ja mitä todennäköisempi on uusintatoimenpiteiden tarve. Näin ollen osaa potilaista voidaan seurata yleislääkärin, osaa kussairaalan ja osaa yliopistosairaalan kardiologin toimesta. Vaatimukset hyvin toimivalle seurantajärjestelmälle on varsin helppo määritellä. Niitä on perehtyneisyys tyyppivikoihin, seurannan ja hoidon keskittäminen sekä eri osajien yhteistyö. Kussakin sairaalassa synnyynnäiset sydänvialat tulee keskittää vain tietyille asiaan koulutautuneille lääkäreille. Tämä johtuu siitä, ettei nykyisin edes kardiologin

peruskoulutus, puhumattakaan sisätauti- tai yleislääkärin koulutuksesta, anna riittäviä taitoja hallita vaikeita synnyynnäisiä sydänvikoja.

Yliopistosairaaloihin eli tertiääriyksikköihin keskitettyjen potilaiden hoidossa tarvitaan aikuis- ja lastenkardiologin yhteistyötä ja tapauskohtaista neuvonpitoa synnyynnäisten sydänvikojen kuvastamiseen perehtyneen radiologin ja leikkaushoitoon erikoistuneen kirurgin kanssa. Koska rytmii- ja johtumishäiriöt ovat tavallisia, tarvitaan työryhmässä myös rytmikardiologin ja tahdistinhoidon asiantuntijaa. Aikuistuvilla potilailla voi lääketieteellisten pulmien lisäksi olla ammatinvalintaan, kuntoutukseen, sosiaaliturvaan, vakuutuksiin, varusmiespalvelukseen ja perhesuunnitteluun liittyviä ongelmia. Niiden ratkaisemiseksi tarvitaan monesti sosiaalihoitajan, gynekologin tai kliinisen geenetikon apua.

### Aikuisseurannan haasteet kasvussa

Tunnusomaista synnyynnäisten sydänvikojen aikuisseurannalle on, että potilaiden määrä kasvaa kumulatiivisesti. Tämä johtaa siihen, että aikuistuvilla potilailla on aiempaa enemmän monimutkaisia rakennevikoja ja myöhäisongelmien määrä tulee lisääntymään. Haasteellisia potilasryhmiä tulee olemaan eteiskorjatut TGA-potilaat (suurten suonten transpositio) ja UHV-potilaat (yksikkammioinen sydän). Mustardin tai Sennigin tekniikalla korjattujen TGA-potilaita on aikuisseurannassa tällä hetkellä noin 150 potilasta. Vastaavasti UVH-potilaita on aikuisseurannassa noin 50 potilasta, joista vajaalla puolella verenkierto on korjattu Fontan-järjestelmän mukaisesti. Seuraavan 5–10 vuoden aikana 5–8 UVH-potilasta siirtyy vuosittain aikuisseurannan piiriin. Tämän jälkeen vuosittain jopa 20 HLHS-potilasta (Hypoplastic Left Heart Syndrome) siirtyy aikuisseurannan piiriin. Kummassakin potilasryhmässä keskeisiä ongelmia tulevat lähivuosina olemaan systeemikammion toimintahäiriöt ja mahdollinen sydämensiirron tarve.

### Kuinka aikuisseurannan vaatimukset toteutuvat ja kuinka tulevaisuuden haasteisiin vastataan Suomessa?

Verrattuna muihin pohjoismaihin Suomi on jäljessä aikuisseurannan järjestämisessä. Synnyynnäisten sydänvikojen seurantaan perehtyneitä lääkäreitä tai sairaanhoitajia on liian vähän kaikilla seurannan tasoilla. Suomessa ei ole yhtään päätoimista ainoastaan synnyynnäisten sydänvikojen aikuisseurannasta

keskittävää yksikköä, koska toiminta on liian hajautettua. Helsingissä Meilahden sairaalassa 2–3 osa-aikaista kardiologia ja yksi osa-aikainen sairaanhoitaja vastaa toiminnasta. Kaikissa Ruotsin tertiäriyksiköissä on vähintään yksi päätoiminen lääkäri ja sairaanhoitaja.

### **Ratkaisuja tulevaisuuden haasteisiin sekä seurannan ja toimenpiteiden keskittäminen**

Keskeisin keino vastata tulevaisuuden haasteisiin on lisätä koulutusta kaikilla tasoilla. Lääkäreiden kohdalla tämä tarkoittaa synnynnäisten sydänsairauksien opetuksen tehostamista, erityisesti sisätauti- ja kardiologikoulutuksessa. Kansallisella tasolla Suomen Kardiologisen seuran Synnynnäisten sydänvikojen jaoksen panos jatkokoulutuksen järjes-

tämisestä on keskeinen. Tertiäriyksikössä työskentelevien lääkäreiden koulutusta tulee myös tehostaa. Kansainvälisesti tertiäriyksikössä työskentelevältä GUCH/ACHD-lääkäriltä edellytetään 2 vuoden koulutusta jossakin suuressa keskuksessa (esim. Lontoo tai Toronto).

Useimmissa suurissa kansainvälisissä tertiäriyksikössä on vähintään 2 000 potilaskäyntiä vuodessa. Helsingin Meilahden sairaalan synnynnäisten sydänvikojen aikuisseurantaloklinikan käyntimäärä on tällä hetkellä noin 400 vuodessa. On arvioitu, että yksi tertiäriyksikkö 5–10 miljoonaa ihmistä varten olisi riittävä. Tällöin taattaisiin riittävä yksittäisten sydänvikojen potilasvolyyymi. Näin arvioiden Suomessa tulisi olla ainoastaan yksi tertiäriyksikkö. Suomen suuret etäisyydet tekevät kyseisen mallin toiminnan hankalaksi. Toisaalta Kanadassa kyseinen malli toimii vaikka etäisyydet ovat Suomeakin suuremmat. Eräs ratkaisu voisi olla yliopistosairaaloita soisen aikuisseurannan keskittäminen kahteen keskukseseen. Katetritoimenpiteet ja kirurgiset toimenpiteet tulisi keskittää yhteen yksikköön Helsinkiin.

Keskeisen aikuisseurannan työkalu on potilasrekisteri, joka Suomesta puuttuu. Suomessa on olemassa erinomainen leikkausrekisteri, mutta kyseessä on tutkimusrekisteri eikä sitä voi käyttää potilastyössä. Jälleen esikuvana on Ruotsi, jossa on maailmanlaajuisestikin ainutlaatuinen potilasrekisteri. Ruotsin rekisteriin ja paikalliseen seurantajärjestelmään voi tutustua internetin välityksellä ([www.guch.nu](http://www.guch.nu)).

Potilasjärjestöjen rooli tulee korostumaan. Suomessa on aktiivinen potilasjärjestö Sydänlapset ja -aikuiset, jonka toimintaan voi tutustua internetin välityksellä ([www.sydanlapsetjajaikuiset.fi](http://www.sydanlapsetjajaikuiset.fi)). USA:ssa ja Kanadassa potilasjärjestöjen rooli on ollut aivan keskeinen aikuisseurannasta pudonneiden potilaiden palauttamisessa seurannan piiriin. Vastaava ongelma on tiedostettu myös Suomessa. Seuranta vastuun siirtyminen lasten kardiologiasta aikuisten kardiologiaan ei ole ongelmatonta. Osa potilaista on kokonaan pudonnut säännöllisen seurannan ulkopuolelle. Esimerkiksi Fallot'n tetralogia -potilaista 35 %, ja koarktaatiopotilaista peräti 60 % eivät ole Suomessa säännöllisessä seurannassa. Potilasjärjestöjen rooli tulee olemaan ratkaiseva näiden potilaiden saattamisesta seurannan piiriin. Potilasjärjestöjen tukea tarvitaan myös kun sairaaloiden toimintaa kehitetään vastaamaan kasvavia vaatimuksia.

### **Kirjallisuusviitteet**

MARELLI AJ, MACKIE AS, IONECU-ITTU R, YM. CONGENITAL HEART DISEASE IN THE GENERAL POPULATION: CHANGING PREVALENCE AND AGE DISTRIBUTION. *CIRCULATION* 2007;115:163–172

KOKKONEN J, KUPARI M. AIKUISTEN SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT, pp. 1014–1036. *KARDIOLOGIA* (J HEIKKILÄ, M KUPARI TOIM.) KUSTANNUS OY DUODECIM, HELSINKI 2008

GATZOULIS MA: ADULT CONGENITAL HEART DISEASE: EDUCATION, EDUCATION, EDUCATION. *NATURE CLINICAL PRACTICE, CARDIOVASCULAR MEDICINE* 2006;3:1–3

## **Synnynnäisten sydänvikojen aikuisseurannan porrastus**

### **Säännöllistä seurantaa ei tarvita**

- Lapsuudessa täydellisesti suljettu sekundum-tyyppinen eteisväliseinän aukko
- Lapsuudessa täydellisesti suljettu avoin valtimotiehyt
- Lapsuudessa täydellisesti suljettu yksinkertainen kammioväliseinän aukko

### **Yleislääkäri**

- Kaksiliuskainen aorttaläppä
- Pieni leikkaamaton eteis- tai kammioväliseinän aukko tai avoin valtimotiehyt
- Aortan koarktaatio, suora pää päätä vasten liitos ja hyvä leikkaustulos.

### **Keskussairaalan kardiologi tai sisätautilääkäri**

- Leikattu eteisväliseinän tai kammioväliseinän aukko, jos:
  - korkea keuhkovaltimopaine tai sydämen vajaatoiminta ennen leikkausta
  - jäännösoikovirtausta
  - merkitseviä rytmihäiriöitä
- Leikattu eteis-kammioväliseinän aukko tai primumtyyppinen eteisväliseinän aukko
- Leikattu tai leikkaamaton aorttaläppästennoosi
- Fallot'n tetralogia, hyvä leikkaustulos
- Aortan koarktaatio, leikkaus menetelmänä muu kuin suora liitos pää päätä vasten
- Eisenmengerin oireyhtymä
- Synnynnäisesti korjattu transpositio ilman liitännäisvikoja
- Lievä Ebsteinin anomalia.

### **Yliopistosairaalan kardiologi**

- Fallot'n tetralogia, jäännösvikoja leikkauksen jälkeen
- Valtasuonten transpositio leikkausmenetelmästä riippumatta
- Synnynnäisesti korjautunut transpositio, jossa liitännäisvikoja
- Leikattu tai leikkaamaton yksikammioinen sydän
- Pulmonaaliatresia
- Yhteinen valtimorunko
- Kaikki rakenneviat, joiden korjauksessa käytetty tekoputkea (conduit) tai homograftia
- Leikattu tai leikkaamaton keskivaikea tai vaikea Ebsteinin anomalia



SUSANNA RAUTE KIRJOITTA SYDÄNPERHEEN ARJESTA. SUSANNAN PERHEESEEN KUULUVAT ISÄ AKI, SYDÄNPOIKA ARTTU, S. 2002 JA HÄNEN ISOSISKONSA ROOSA, S. 2000.

## Kotiäidin juhlavuosi

TEKSTI SUSANNA RAUTE

**L**apseni ovat syntyneet vuonna 2000 ja 2002. Ajatuksena oli palata töihin nuorimmaisen ollessa viimeistään kolmevuotias. Asiatpa eivät menneet kään aivan suunnitelmien mukaan ja tänä vuonna vietän 10-vuotisjuhlaa niin sanottuna kotiäitinä.

On aina hienoa olla kotiäiti se kaksi tai kolme vuotta, hyvä äiti tekee niin. Pidempi aika kotona nostattaa jo kulmakarvoja, että no, mikäs mikäs, kun ei työt maistu? Jos on muu syy kuin pelkäänsään se onnellinen (ja kateutta aiheuttava) syy, että rahavarat sen suovat ja haluaa olla lastensa kanssa, niin on syytä se äkkiä kakistaa kanssakeskustelijalle, jotta saa synninpäästön luksusrouvan tittelistä. Toki yleisemmin sitä tuppaa saamaan saamattoman ja laiskan lapsillaan rastsastavan äidin tittelin.

Menneiden vuosien aikana olen selittänyt niin monta kertaa ihmisille tilannetta, miksi olen edelleen kotona, että voin sanoa puhuvani tästä aiheesta syvällä kokemuksen rintaäänellä. Kysymykset ja mietinnät menevät välillä jopa härskiyteen asti, niin kovasti ihmisiä kiinnostaa, miksi työikäinen nainen ei ole mennyt takaisin töihin. Ihmisillä tuntuu olevan oikeus arvostella.

Myös kun porukassa alkaa työkeskustelut, minä huokaisen syvään mielessäni. Ihmisten kerroessa innokkaina työmatkoista Berliiniin ja Prahaan, minä mutisen juuri matkustaneeni autolla lujaa Lastenklinalle...Hei, se on minun työtäni, olen omaishoitaja, minäkin puhun työstäni! Pianhan se käykin ilmi, että "ai, et ole töissä, aijaa, minkäs ikäisiä ne lapsesi olivatkaan?" Noooh, ihan isoja ne. Aina vaan ei viitsisi selittää kaikkialla ja julkisesti, että "niin, kun minun pojallani on vaikea sydänvika ja halvaus ja epilepsia ja on niin vähän niin kuin väsynyt lapsi ja kun kolme terapiaa viikossa ja kun minä vien ja minä tuon ja me käymme teettämässä tukia ja me käymme monissa eri kontrolleissa, koska on monta eri vaivaa jne...." No, tästä asiasta olenkin kirjoittelut monien sydänystävä-äitien kanssa ja jossain vaiheessa heitimme aivan lekkeriksi, että mitäpä sitä selittelemään, ajateltiin sitten vaikka, että rahaa on kuin roskaa ja roska ei lopu koskaan, kuten vaari-vainaani aina sanoi.

Nyt tosin elämä muuttuu! Tätä kirjoittaessani on tasan viikko kulunut, kun päätin hiljaa mielesäni, että nyt tuli muutos elämään. Seuraavana iltana ilmoitin asiasta miehelleni, siitä neljän päivän päästä olin työhaastattelussa ja onnellinen työpaikan "omistaja".

Koin, että nyt on aika lähteä kodin ulkopuolelle töihin. Vaikka elämä ja elämäntilanne ei muutu miksikään, niin nyt sumplimalla tämänkin työasiatänne sovitetään. Oma pääni alkoi nimittäin savuta siihen malliin, että tajusin itsekin minua vaavaavan ns. kotiäidin-syndrooma. Kymmenen vuotta samaa ja samaa ja samaa ympyrää on pitkä aika. Se tuntuu lyhyelle nyt, mutta niitä päiviä eläessä se ei tuntunut. Totesin, että siinä vaiheessa kun alkaa itsestä tuntua, että uhrautuu, sitten ei ole enää hyvä. Jos alkaa tulla kateutta ja katkeruutta siitä, että oma elämä junnaa ympyrää ja ympyrää, on pakko lähteä ulos. Edes vähän! Muistelin tätä asiaa mietiskellessäni erästä hyvää keskustelua uhrautuvuudesta, minkä olin käynyt anoppini kanssa joskus omaishoitajavuosiensa alussa. Viisaita sanoja.

Tuleva työni on työtä, mitä voin tehdä minulle sopivina aikoina. Voin kieltäytyä ottamasta keikkaa tai jos tilanne hyvä, voin ottaa niin paljon kuin vain tarjotaan ja jaksan tehdä. Ehkei työni ole kaikkien mielestä huippu-ura, mutta minulle se on valtava huippu-ura, koska on niin huippua päästä töihin – oikeisiin töihin (ah, vihaamani sanaparsi!) ja saada vielä palkkaa!! Kaikki se raha, mikä on enemmän kuin omaishoidonpalkkani oli, se on suurta, se on mahtavaa, se on sitä, mikä tekee minusta ihmisen näköisen ihmisen myös muiden ihmisten edessä! Niin kornia kuin onkin, niin se tekee myös minusta itsestäni ihmisen näköisen ihmisen itselleni. Sitä se on tämä nyky-maailma.

Nähdessänne maailmalla epätavallisen kovaäänisen ja innokkaan tuote-esittelijän, se olen mahdollisesti minä, kymmenen vuotta valjaissa pärskinyt kotiäiti, se joka jo juttelee itseksensä niin, että miehensäkin kysyy, onko kylpyhuoneessa paljonkin kavereita! Sitten saan jutella ihan oikeille ihmisille!

Aurinkoista ja pirteää kevättä kaikille!

# Etelänmatkalla vielä tilaa!

TEKSTI KATJA LAINE KUVAT FINNMATKOJEN KUVA-ARKISTO



**Y**hdistyksen jäsenmatkalla on jo pitkät perinteet. Matkakohteina ovat vuosien saatossa olleet niin Kanarian saaret, Portugal, Italia, Kypros kuin Kreikkakin. Tämän vuoden syyskuussa järjestettävä matka suuntautuu nyt ensimmäistä kertaa Turkkiin.

## Ihanteellinen lapsiperheiden kohde

Majoittaudumme hieman Alanyan ulkopuolella sijaitsevaan koko perheen lomailukeitaaseen Blue Star Club Demiin, joka tarjoaa erityisesti lapsiperheille ihanteellisen lomailupaikan ja oivat mahdollisuudet virkistävälle lomalle. Hyvin varustelluissa huoneissa on muun muassa satelliitti-tv, pieni jääkaappi, mikro-ouni sekä parveke tai maaparveke. Ilmastoinnin huoneisiin saa ostaa lisävelotuksena majoittautumisen yhteydessä. Huoneissa on valinnan varaa aina tilavista kahden hengen huoneista suuriin perhehuoneisiin, joihin majoittuu isompikin seurue.

## Ruokailuissa valinnanvaraa

Matkavarauksen yhteydessä voit lisämaksusta varata aamiaisen, puolihoiton tai All Inclusive -palvelun, johon sisältyy aamiainen, lounas ja päivällinen nou-topöydästä ruokajuomineen (paikalliset viinit, oluet, virvoitusjuomat ja kivennäisvesi) sekä lisäksi välipalat, iltapalat ja baaritarjoilu (paikalliset alkoholijuomat ja virvokkeet) tietyissä hotellin ravintoloissa/baareissa tietyinä aikoina.

Blue Star Club Demistä löytyy kaikki mitä lomalta tarvitaan – on mahtava allasalue, hiekkaranta, kylpyläläpölyjä, tenniskenttä, lasten leikkialue,

Turkin matkalle on ilmoittautunut jo mukavasti väkeä, mutta tilaa on vielä reilusti. Ehdit siis ilmoittautua mukaan matkalle!

erilaisia ravintoloita ja niin edelleen unohtamatta Alanyan monia mahdollisuuksia! Lisätietoja kohteesta saatte Finnmatkojen lomaoppaasta tai osoitteesta [www.finnmatkat.fi](http://www.finnmatkat.fi).

## Ilmoittaudu mukaan!

Matka toteutetaan samalla periaatteella kuin edellisinä vuosina. Vastuullisena matkanjärjestäjänä on Finnmatkat – ilmoittautumiset hoidetaan yhdistyksen kautta. Matkalle lähtee tuttuun tapaan kardiologi, joka pitää päivittäin vastaanottoa kohteessa. Samoin yhdistyksen työntekijät ovat matkalla järjestämässä yhteistä ohjelmaa, johon perheet voivat halutessaan osallistua. Yhdistys tukee sydänlapsen, -nuoren tai -aikuisen matkaa 100 eurolla.

Ilmoittautuminen matkalle tapahtuu osoitteessa [www.sydänlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydänlapsetjaaikuiset.fi). Ilmoittautumisaikaa on 31.5. saakka tai niin kauan kuin matkalla on tilaa. Lisätietoja saatte kotisivujen ohella myös Katja Laineelta joko sähköpostitse osoitteella [katja.laine@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:katja.laine@sydanlapsetjaaikuiset.fi) tai numerosta 044 2727 717.

Turkki ja Alanya tarjoavat erinomaiset puitteet rentouttavaan lomaviettoon – pitkiä hiekkarantoja, takuuvarmaa lämpöä ja aurinkoa, erilaisia harrastusmahdollisuuksia, basaareja ja markkinatunnelmaa. Kaiken kruunaa suhteellisen edullinen hintataso moniin muihin etelänkohteisiin verrattuna. Finnmatkojen runsas retkiohjelma tarjoaa mahdollisuuksia tutustua Turkkiin ja sen kulttuuriin niin Alanyan ympäristössä kuin vähän kauempaakin. Katseltavaa ja koettavaa siis riittää. Luvassa on toivottavasti antoisa ja leppoisa loma – tervetuloa mukaan!

## MATKATIEDOT

### Alustavat lentoaikataulut sekä matkojen hinnat

Lähtö 18.9.2010 OF565 HEL 6.00–9.40 AYT  
Paluu 25.9.2010 OD566 AYT 10.40–14.30 HEL

### Majoitusvaihtoehdot ja hinnat

2 hengen huone maaterassilla (max. 2+1 hlöä)

- 520 e/hlö/vko
- lapsi lisävuoteessa (2–11v.) 284 e/vko
- lapsi lisävuoteessa (12–17v.) 292 e/vko
- lisämaksusta parveke 21 e/hlö/vko

Perhehuone maaterassilla (max. 2+3 hlöä)

- 565 e/hlö/vko
- lapsi lisävuoteessa (2–11v.) 307 e/vko
- lapsi lisävuoteessa (12–17v.) 315 e/vko
- lisämaksusta parveke 21 e/hlö/vko

Suuri perhehuone parvekkeella (max. 2+5 hlöä)

- 636 e/hlö/vko
- lapsi lisävuoteessa (2–11v.) 353 e/vko
- lapsi lisävuoteessa (12–17v.) 361 e/vko



### HUOM!

- Huoneistojen vuodepaikat esim. perhehuoneessa (max. 2+3), huoneistossa tällöin kaksi normaalia vuodepaikkaa, lapsialennukset 2–17-vuotiaille koskevat vain majoituksessa lisävuoteessa.
- Sydänlapset/-nuoret/-aikuiset saavat lisäksi 100 euron alennuksen edellä esitetyistä hinnoista.
- Alle 2-vuotiaista 50 euron ns. lentokenttävero, ei muuta maksua
- Osassa huoneistoissa on lisäksi parveke, jolloin lisämaksu 21 e/hlö.
- Lentokenttäkuljetus Antalya kentältä Alanyaan kestää n. 1,5 tuntia.

### Lisämaksusta saatavilla

- aamiainen aikuiselta 42 e/vko
- puolihoito aikuiselta 105 e/vko
- All Inclusive aikuiselta 182 e/vko ja 49 e alle 12-vuotiailta lapsilta

- Koko huoneelliselle tulee varata sama aterivaihtoehto. Alle 12-vuotiaat lapset saavat maksutta aamiaisen ja puolihoiton, kun aikuisille varataan vastaavat ateriat etukäteen jo kotimaassa.

## HALLITUKSEN JÄSENET 2009

Puheenjohtaja  
Timo Peura  
040 7466 845  
timo.peura@sydanlapsetjaikuiset.fi

Varapuheenjohtaja  
Mila Gustavsson-Lilius  
050 378 3761  
mila.gustavsson@sydanlapsetjaikuiset.fi

Asiantuntijalääkäri  
Heta Nieminen  
heta.nieminen@sydanlapsetjaikuiset.fi

Annariikka Ritola  
045 630 7336  
annariikka.ritola@sydanlapsetjaikuiset.fi

Petri Tuovinen  
040 510 8394  
petri.tuovinen@sydanlapsetjaikuiset.fi

Lotta Heikkilä  
040 747 7256  
lotta.heikkila@sydanlapsetjaikuiset.fi

Tarja Kankaala  
040 596 6285  
tarja.kankaala@sydanlapsetjaikuiset.fi

Outi Kurttila  
0400 502 080  
outi.kurttila@sydanlapsetjaikuiset.fi

Mario Leivo  
040 416 7967  
mario.leivo@sydanlapsetjaikuiset.fi

Reetta Kríchenbauer  
040 776 2575  
reetta.kríchenbauer@sydanlapsetjaikuiset.fi

Jarkko Nieminen  
050 386 6404  
jarkko.nieminen@sydanlapsetjaikuiset.fi

## YHDISTYKSEN TOIMISTO

Osoite  
Oltermannintie 8  
00620 HELSINKI  
(09) 752 752 75  
Fax (09) 752 752 76  
toimisto@sydanlapsetjaikuiset.fi  
www.sydanlapsetjaikuiset.fi

Toiminnanjohtaja  
Katja Laine  
044 2727 717  
katja.laine@sydanlapsetjaikuiset.fi

Toimistosiihteeri  
Eija Suominen  
(09) 752 752 75  
eija.suominen@sydanlapsetjaikuiset.fi

Aluesihteeri  
Eeva Aittola-Ráty  
044 2727 707  
eeva.aittola-raty@sydanlapsetjaikuiset.fi

## YHDISTYKSEN TILINUMEROT

Sampo 800018-70571792 (jäsenmaksutili)

Rahankeräystilit:  
Sampo 800011-71259055  
Nordea 123930-612874  
Osuuspankki 571052-280997

## SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET RY:N YHTEYSHENKILÖT

Etelä-Pohjanmaan  
alueosasto  
Katri Mäki-Mantila  
(06) 417 5030/050 362 5268  
katri@nic.fi

Iisalmen alueosasto  
Kirsi Korpisalo  
0440 818 778

Itä-Savon alueosasto  
Katri Holopainen  
040 526 4005  
katri.holopainen5@luukku.com

Kainuun alueosasto  
Minna Pääkkönen  
050 511 4203  
minna.paakkonen@luukku.com

Kanta-Hämeen alueosasto  
Maria Lind  
045 6780 607  
maria.h.lind@gmail.com

Keski-Suomen alueosasto  
Hanna Tiihonen  
040 7177 173  
hanna.tiihonen@pp.tnnet.fi

Kuopion alueosasto  
Petri Tuovinen  
040 510 8394  
seija.petri@luukku.com

Kymenlaakson alueosasto  
Maarit Räsänen  
050 3049 434  
maarit.rasanen@pp1.inet.fi

Lapin alueosasto  
Mario Leivo  
040 416 7967  
marioleivo@gmail.com

Mikkelin alueosasto  
Satu Lahtinen  
044 295 2502  
satulahtinen@hotmail.com

Oulunseudun alueosasto  
Kaisa Orajärvi  
040 730 3356  
kaisa.oamk.fi

Pitkä QT  
Marja Siltanen-Vatanen  
(013) 228 179/040 762 2542  
marja.siltanenvatanen@gmail.com

Pohjanmaan alueosasto/  
Österbottens hjärtebarn  
Lisbeth Hintsala-Sabel  
044 9322 096  
lisbeth.hintsala-sabel@vaasa.fi

Pohjois-Karjalan alueosasto  
Mirjam Westman  
040 5940125  
mirjamwestman@gmail.com

Päijät-Hämeen alueosasto  
Tuija Kukkonen  
(03) 752 1646  
044 284 4560  
tuija.kukkonen@phsotey.fi

Satakunnan alueosasto  
Johanna Tomberg  
040 834 3915  
johanna.tomberg@eko.fi

Sydänkelit  
Timo Peura  
040 7466845  
timo.peura@peuraoy.fi

Synja  
14–18-vuotiaat  
Miika Kärnä  
050 5185932  
miikastus@hotmail.com

Yli 18-vuotiaat  
Mikko Viitanen  
050 5772191  
mikko.m.viitanen@students.turkuamk.fi

Tampereen seudun alueosasto  
Virpi Aaltonen  
050 567 7406  
virpiaaltonen@hotmail.com

Turun alueosasto  
Satu Muurama  
050 552 1224  
satu.muurama@gmail.com

Uudenmaan alueosasto  
Teija Karhu  
040 770 1185  
tkk.karhu@rokki.net

Pia Jokinen  
040 521 1527  
pia.jokinen@pp3.inet.fi

## SYDÄNLASTEN VANHEMMAT (SYVA-LISTA)

Ilmoittautumisosoite:  
groups.yahoo.com/group/syva tai  
syva-subscribe@yahooogroups.com

## HJÄRTEBARNSFÖRÄLDRAR (HJARTIS-LISTAN)

Anmäl dig till juliasundqvist@hotmail.com eller  
groups.yahoo.com/group/hjartis eller sänd ett e-meddelande till  
hjartis-subscribe@yahooogroups.com

## SYDÄNNUORET JA AIKUISET (SYNJJA-LISTA)

Synjan sähköpostipalstalla käydään keskustelua sydännuoria ja -aikuisia kiinnostavista asioista. Lähetä omasta sähköpostistasi viesti osoitteeseen synja-subscribe@yahooogroups.com. Älä kirjoita mitään otsikko- tai viestiosioon. Saat hetken kuluttua sähköpostiisi viestin, jossa neuvotaan eteenpäin.

## YHDISTYKSEN INTRANET

Keskustelupalstan lukeminen/ keskusteluun osallistuminen edellyttää rekisteröitymistä intranetin käyttäjäksi yhdistyksen kotisivujen kautta. Intranet on tarkoitettu ainoastaan yhdistyksen jäsenille.

## TUKIHENKILÖT

Jos haluat ryhtyä tukihenkilöksi, ilmoita siitä toimitukselle.

Alatalo Marja  
040 5560705

**Puuttuva keuhkovaltimoläppä-syndrooma -poika s. 1999**

Autio Auli  
040 7671056  
auli.autio@gmail.com

**TGA-tyttö s. 1995, swich-leikkaus 1995.** Aulilla laboratoriohitoajan koulutus

Dahl Elina  
050 4006 362  
elina.dahl@pp.inet.fi  
**TGA-poika s. 2001**

Eskelinen Anne  
040 5295813  
**Williams-oireyhtymä**

Janhunen Päivi  
0400 156587  
paivi.janhunen@karpatiat.net

**Itsellä ja kahdella tyttärellä hypertrofinen kardiomyopatia**

Jokinen Pia  
040 5211527  
pia.jokinen@pp3.inet.fi  
**Poika s. 1999 AV-blokki, tyttö s. 2000 AV-blokki, laaja aortta**

Laine-Heistola Sirpa  
040 5211 527  
sirpa@raut-kotka.fi  
**TAPVD, tyttö s. 1988**

Mikkola Kirsti  
050 3630 572  
kirsti.mikkola@gmail.com  
**UVH, poika s. 2008**

Muurama Satu  
050 5521224  
satu.muurama@gmail.com  
**TAC, mekaaninen aorttaläppä, poika 2005.**

Mäkinen Maarit  
040 7328 498  
maarit.makinen@salosalonseutu.fi  
**Yksikammioinen tyttö s. 1998**

Oinonen Virpi  
050 5385034  
mika.oinonen@saunalahti.fi  
**Sydämensiirto v. -97 -tyttö s. 1994**

Pallonen Henna  
040 5829822  
henna.pallonen@saunalahti.fi  
**VSD-tyttö s. 2007**

Partanen Kirsi  
050 5429325  
kirsi.partanen@hotmail.com  
**TGA, VSD, ASD -tyttö s. 2001**

Pesonen Sirpa  
050 3037138  
sirpa.t.pesonen@elisanet.fi  
**VSD, ASD, PDA -tyttö s. 2003**

Pärssinen Katriina  
044 3050678  
katriina.parssinen@gmail.com  
**TOF/PA, VSD, MAPCA, PAPVD -poika s. 2004**

Seppänen Irja  
050 3419859  
**HLHS-poika s. 2002, kaikki leikkaukset tehty**

Sundqvist Malin  
050 3259050  
msqvist@gmail.com  
**Hjärttransplantation (HLHS) -flicka f. 2000**

Viiri Sami  
040 8422 035 Sami  
sami@viiri.com; perhe@viiri.com;  
nina@viiri.com  
**Yksikammioinen tyttö s. 2003, oikea isomerismi, perna puuttuu**

## SYDÄNENKELIT

Peura Timo  
040 7466845  
timo.peura@peuraoy.fi

Hasa Eija  
050 5860 157  
**Yksikammioinen sydän -tyttö (Siiri) s. 1994 eli 7 kk.**

Heimonen Heli  
040 5854364  
**HLHS-tyttö (Jenni) s. 2000, eli viikon**

## PITKÄ QT

Widberg Marita  
040 8428521  
marittaw@suomi24.fi  
**Perheessä LQT2 ja LQT1+2**

Siltanen-Vatanen Marja  
040 7622542  
marja.siltanenvatanen@gmail.com  
**pitkä QT -poika s. 1998 ja pitkä QT -poika s. 1983 k. 1996**

## Aluetoiminta

### ETELÄ-POHJANMAA

- Alueosastolle on varattu myyntipöytä Seinäjoen keskussairaalan aulasta pe 9.4. klo 10–13.
- Koko perheen uintipäivä Ilmajoella su 11.4. klo 13 ja koko perheen uintipäivä Kurikassa la 15.5. klo 13.

### IISALMI

- Uintia järjestetään Iisalmen uimahallissa joka kuukauden viimeisenä lauantaina kello 11.
- Menemme ratsastamaan 15.5. klo 12! Talli sijaitsee Kiuruvedellä ja on nimeltään Talli Taitavat kaviot. Alueosasto maksaa vanhaan tapaan sydänlapsen ja sisaruksen ratsastuksen. Ilmoittautuminen Saaralle (0500- 880 270) 9.5. mennessä.
- Äitien iltaa olemme suunnitelleet pidettävän 7.8. Otamme ilolla vastaan ideoita illan varalle!

### KYMENLAAKSO

- Viimeinen uinti keväällä on 11.4. Uinnit ovat perheille maksuttomia. Tervetuloa mukaan!
- Lappeenranta: Lauritsalan uimahallissa, Luukkaankatu 51 klo 10–11:30.
- Kotka: Karhuvuorikoti, Vuorenrinne 4 klo 12:30–14.
- Kouvola: Kuusankosken uimahalli, Uimahallintie 8 klo 13:30–15.
- Tapaamme Tykkimäen huvipuistossa 15.5. Huvittelemme Päijät-Hämeen ja Uusimaan alueosastojen kanssa.
- Lappeenrannassa Kourulan palloiluhallissa sekä Joutsenossa Joutsenohallissa toimii joka toinen sunnuntai Lasten liikuntamaa, joka tarjoaa monipuoliset mahdollisuudet liikuntaan ja leikkeihin ilman suoritus- ja kilpailupaineita. Toiminta on valvottua, mutta ei ohjattua ja vaatii näin ollen oman aikuisen läsnäoloa.

### LAPPI

- Uusien perheiden tutustumispäivä 16.–18.4. toteutetaan koko perheen liikunnallisena ulkoiluretkenä Sallatunturiin. Yöpyminen ja puolihoito kylpylähotelli Revontuleessa. Kylpylän käyttö sisältyy retkeen. Lisätiedot/ilmoittautuminen Mariolle (p.040 4167 967) tai sähköpostiin lapinsydänlapset@gmail.com.
- Alueosasto toivottaa tervetulleeksi kaikki uudet sydänperheet tutustumaan tarkemmin yhdistyksen ja alueosaston toimintaan 25.4. Paikalla on alueosaston aktiiveja kertomassa toiminnasta ja vastaamassa kysymyksiin. Kokoonnumme klo 14–16 MLL:n kerhohuoneelle, Pirkkakatu 2, Rovaniemellä. Paikalle voi tulla koko perheellä, kahvila mehtarjoilu! Ei ennakkoilmoittautumista, rohkeasti vain mukaan!

- Naisten kymppi Rovaniemellä 22.5. Lisätiedot/ilmoittautuminen Mariolle tai alueosaston sähköpostiin. Alueosasto maksaa puolet osanottomaksusta.
- Uinti 29.5. Ilkk:ssa, Rovaniemellä klo 15:15–17:15. Uinti on koko perheelle maksuton, allasosasto on varattu pelkästään alueosastomme käyttöön.
- Sirkus Finlandia Rovaniemellä 6.6.

### OULU

- Naisten Ikea reissu 11.4.
- Retki Edeniin kylpemään 18.4.
- Koko perheen Uikkari-vuorot joka kuukauden ensimmäinen sunnuntai kello 10. Uinteja järjestetään seuraavilla paikkakunnilla: Kempele, Haukipudas, Kuusamo, Nivala, Ylivieska, Raaha ja Pudasjärvi. Huomioi kuitenkin seuraavien paikkakuntien poikkeusajat tai päivät: Ylivieska la klo12, Raaha su klo12, Pudasjärvi su klo12.

### POHJOIS-KARJALA

- Sci-fest 14–17.4.
- Koko perheen hauska sirkuspäivä 8.5.
- Botaniassa vierailu 22.5.

### SATAKUNTA

- Perheuinti Nakkilan uimahallissa la 10.4. ja 8.5. klo 14–16.
- Kylpyläreissu Nokian Eedeniin 17.–18.4.
- Perheuinti Rauman uimahallissa la 15.5. klo 14–16.
- Toimintaryhmän kokoontuminen ti 18.5. Nakkilassa klo 18.
- Ulkoilutapahtuma Pelle Hermannin puistossa la 22.5. klo 15.
- Perheuinti Porin maauimalassa la 19.6. klo 14–16.

### TAMPEREEN SEUTU

- Järjestämme mahdollisuuden kokeilla kalliolaskeutumista Nokian Melossa 23.5. klo 10.
- Lähdemme vierailulle strutsitalle Pälkäneelle 3.6. Tilalta löytyy eläimiä highlandeista villisikoihin. Tapaamme tilalla klo 14.
- Tapaamme taas Valkeakosken seikkailupuistossa lauantaina 17.7. alkaen klo 13. Sään salliessa ulkoilemme, alueella upea hiekkaranta ja mahdollisuus uimiseen, makkaranpaistopaikka, kiipeilytelineitä ja paljon muuta.

### TURKU

- Ruusukorttelin uinti 1.4. ja 15.4. klo 18–20.
- Seinäkiipeily 24.4 klo 18:30–20, ilmoittautuminen viimeistään 18.4. Kristalle.

### UUSIMAA

- Uinnit Ruskeasun koululla 11.4. ja 2.5.
- Retki Tykkimäen huvipuistoon 15.5. yhdessä Päijät-Hämeen ja Kymenlaakso alue-

osastojen kanssa.

- Toimintaryhmän kokous järjestetään OI-termanttien 19.5. kello 18.

## Valtakunnalliset tapahtumat

### HUHTIKUU

- Lehti 02/10 ilmestyy 7.4.
- Synja-työryhmän kokous 10.4.
- Sydänviikko 11.–20.4.
- Sydännuorten infopäivät Turussa 16.4.
- Sydännuorten tapaaminen 16.–18.4.2010, Kaarina
- Sydänaikuisten tieto/infopäivä 17.4., Tampere

### TOUKOKUU

- Hallituksen kokous 22.5.
- Pitkä QT-kurssi yhteistyössä liiton kanssa 27.–30.5.

### KESÄKUU

- Korpilahden kurssi 6.–12.6.
- Sova-viikonloppu/Punkaharju 18.–20.6.

### HEINÄKUU

- Peurungan nuorten kurssi 5.–10.7.
- Elämysleiri 12.–16.7., Piispala
- Sydänlasten leiri 19.7.–22.7., Marttinen
- Pohjoismainen leiri, Tanska 25.7.–1.8.

### ELOKUU

- Siilinjärven kurssi 1.–6.8.
- Lehden 03/10 aineistopäivä 13.8.

### SYYSKUU

- Hallituksen kokous 4.9.
- Synjalaisten yhteistapaaminen 10.–12.9.2010, Oulun seutu
- Lehti 03/10 ilmestyy 15.9.
- Petrean sydänaikuisten kurssi I-jakso 20.–30.9.
- Maailman sydänpäivä 26.9.
- Yhdistyksen matka, Turkki 18.–25.9.

### LOKAKUU

- Pohjoismainen kokous 8.–10.10., Islanti
- Lehden 04/10 aineistopäivä 22.10.
- Hallituksen kokous 30.–31.10.

### MARRASKUU

- Aluepäivät 19.–21.11.
- Sääntömääräinen syyskokous 21.11.
- Hallituksen järjestäytymiskokous 21.11.
- Lehti 04/09 ilmestyy 24.11.
- Sydänaikuisten syystapaaminen, vuosikokous ja pikkujoulut 26.–28.11.

### JOULUKUU

- 13.12. Yhdistyksen "syntymäpäivä" 35 v.!

## Hei kaikille keskisuomalaisille jäsenille!

TEKSTI HANNA TIIHONEN KUVA EEVA AITTOLA-RÄTY

Ajattelin kirjoittaa itsestäni ja sydänlapsistani lyhyen esittelyn, kun aloitin yhteyshenkilön tehtävissä tällä alueella nyt vuoden alusta. Nimeni on Hanna Tiihonen ja perheeseeni kuuluvat mieheni Heikki sekä pojat Tuukka 6v. ja Tuure 5v. Tuukka on astma ja Tuurella on pitkä QT -aika ja neurokardiogeeninen synkope-taipumus, jonka takia hänellä on tahdistin. Ensimmäiset 5 vuotta Tuuren kanssa ovat sujuneet vauhdikkaasti jatkuvan oireilun vuoksi, sairaalaelämä ja eri sairaalat ovat tulleet tutuiksi. Itse lähdin Tuuren innoittamana opiskelemaan sairaanhoitajaksi, ja nyt on vuosi opintoja vielä jäljellä. Opinnäytetyötä teen parhaillaan kurssikaverini kanssa monien mutkien kautta aiheesta: sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen sydänlasten hoitotyössä.

Uskon, että se auttaa myös itseäni hahmottamaan erilaisen synnynäisten sydänvikojen problematiikkaa, kun oma kokemukseni äitini perustuu lähinnä rytmihäiriölapsen kanssa elettyyn elämään. Tarkemmin tarinaamme voi lukea Sydänlapset ja -aikuiset lehdestä 4/08 joka löytyy yhdistyksen nettisivuilta.

Alueosastomme toiminta on tällä hetkellä rauhallista, muuttaman tapahtumarikkaan vuoden jälkeen, Kevään aikana on tarkoitus järjestää vanhemmille tai miksei koko perheellekin yhteistä puuhaa ensiavun opetteluun merkeissä. Ajatuksissani muhii myös "maakuntavierailut", jotta myös Jyväskylän ulkopuolella asuviin perheisiin saataisiin yhteys. Nämä vierailut voitaisiin järjestää ensiavun tai vertaistuen merkeissä. Pyrin tekemään kartoitusta toiveista ennen huhtikuuta ja laitan sit-



Tiihoset

ten aluekirjeen mukana tietoa toiveista ja tapaamispaikkakunnista. Jyväskylän ja lähikuntien jäsenistöä muistutan vielä käyttämään hyödyksi kevään uintimahdollisuudet AaltoAlvarissa, Peurungassa ja Vaajakoskella. Toiveita syksyn toiminnasta otetaan kokoajan vastaan – kaikkea voi ehdottaa, katsotaan sitten mitä pystymme toteuttamaan alueosaston voimin.

Allekirjoittaneelle voitte laitaa sähköpostiviestiä teemoista ensiavun tiimoilta, mikäli innostusta löytyy, yritämme jatkaa teemaa myös syksyllä. Otan myös mielelläni vastaan muita toimintaan liittyviä ehdotuksia ja ajatuksianne.

HANNA TIIHONEN  
HANNA.TIIHONEN@PP.TNNET.FI  
P. 040-717 7173

## Sydämellinen tervehdys Päijät-Hämeestä!

TEKSTI MIRA LAKKONEN  
KUVAT ALUEAKTIIVIT



Päijät-Hämäläiset nauttivat Raxin antimista.

Kireitä helmikuun pakkasia on riittänyt täälläkin suunnalla, eikä lumesta todellakaan ole ollut pulaa! On ollut mahtavaa saada nauttia talven riemuista hiihdellen, luistellen ja lasketellen, kuka pulkalla kuka suksilla. Meillä kun on siihen erinomaiset edellytykset täällä Salpausselän maisemissa! Ystävänäpäivää emme kuitenkaan juhlistaneet sen paremmin ladulla kuin jäälläkään, vaan paikallisessa pizzeriassa notkuvien herkkupöytien antimista nauttien ja iloisesti toistemme kanssa keskustellen vertaistuen merkeissä. Puheensorina olikin melkoinen, sillä paikalla oli runsaasti päijät-Hämäläisiä sydänlapsia ja -nuoria perheineen ja tukijoukkoineen. Hiljaiseksi ei siis ainakaan tätä hämäläistä joukkoa voinut luonnehtia!

Samassa yhteydessä valitsimme alueosastollemme

uuden puheenjohtajan ja yhteyshenkilön, joiden esittelyt ohessa.

Olen kahden sydänlapsen äiti Katja Savikko. Aloitin uutena puheenjohtajana helmikuussa. Olen tällä hetkellä kotona lasteni kanssa ja toimin kehitysvammaisten lasten lyhytaikaisena perhehoitajana. Molemmilla sydänlapsilla Kristalla (10v) ja Veeralla (8v) on ASD eli reikä eteistäväisessä. Kristalle korjausleikkaus on tehty v.2002 onnistuneesti. Tytöt voivat tällä hetkellä hyvin. Perheeseemme kuuluvat lisäksi isä Mikko, Noora (6v) ja Patrik (1,8v).

Olen Mira Laakkonen ja toimin puheenjohtajana vuodesta 2005. Nyt sitten siirryin yhteyshenkilön tehtäviin. Sydänlapsellamme Teemulla on HLHS ja leikkauskertoja 4. Teemu voi hyvin ja on reipas viidesluokkalainen. Sisaruksia Teemulla on Tiia 10v ja Miko 5v.

## Talviset terveiset Lapista!

TEKSTI KIRSI PÄÄKKÖ

Lapin alueosaston toiminta on lähtenyt reippaasti käyntiin. Alkuvuodesta on jo ehditty käymään elokuvissa katsomassa uusi Risto Räppääjä ja polkupyörävaras. Myös suosittu uintivuoro on ollut jo kerran tämän vuoden puolella. Isät viettivät yhteistä iltaa helmikuussa ruokailun ja saunomisen merkeissä. Monta tapahtumaa on suunnitteilla myös loppukevääksi, toivomme runsasta osanottoa ja haastammekin erityisesti uusia perheitä tulemaan mukaan toimintaamme, aloittaa voi vaikkapa uusien perheiden tutustumispäivästä!

16.–18.4. koko perheen liikunnallinen ulkoiluretki Sallatunturiin.

Loppukeväälle on luvassa paljon kaikenlaista toimintaa.

Tapahtumat näet tarkemmin tämän lehden tapahtumakalenterista. Huhtikuun lopussa on kaksi erityisesti uusille jäsenperheille suunnattua tapahtumaa, jossa vanhat alueaktiivit perheineen kertovat alueosastotoiminnasta kahvittelun lomassa.

Tapahtumista löydät enemmän tietoa jäsenkirjeessä ja nettisivuilta, joilla ilmoitamme myös mahdollisista muutoksista. Mikäli sinulla on ideoita tulevan syksyn ohjelmaan, ole rohkeasti yhteydessä alueen aktiiveihin esimerkiksi sähköpostilla lapinsydanlapset@gmail.com, alueaktiivien yhteystiedot löydät laajemmin nettisivuilta. Palautetta ja ideoita voi laittaa myös sähköpostiin! Lappi on laaja alue ja mielellämme järjestämme toimintaa eri paikkakunnilla, jos vain kiinnostusta ja ideoita on!



## Uusimaa luisteli

TEKSTI MARIKA HAHTALA

KUVA MARIKA HAHTALA

Uudenmaan alueosaston kevät alkoi yhteisellä luistelutapahtumalla 6.2. Hartwall Areenan päänäytämölle kokoontui lähes sadan hengen joukko erikokoisia kiekkosankareita, taitoluistelijoita sekä huoltojoukot. Tunnin mittainen luistelu aika osoitautui jopa hieman lyhyeksi, sillä monen mieli olisi tehnyt vielä jatkaa jäällä pidempään. Lukuisista toiveista johtuen luistelutapahtuma uusitaan varmaankin taas ensi keväänä!

Toukokuussa 15.5. tapaam-

me Kymenlaakson ja Päijät-Hämeen alueosastojen kanssa Tykkimäen huvipuistossa Kouvolassa. Tapahtumaan voi ilmoittautua netin palautelomakkeen kautta! Lisätietoja löydät jäsenkirjeestä.

Uudenmaan alueosasto luopui jäsenkirjeen paperisen version postituksesta. Jatkossa jäsenkirje jaetaan vain sähköpostilla (muistathan toimittaa aina ajankohtaisen sähköpostiosoitteesi toimistolle jäsenrekisteriin!) ja www-sivuilla.

**Uudenmaan  
alueosaston  
luistelutapahtumassa  
Hartwall Areenalla  
riitti vilskettä.**

## Moikka synjalaiset!

TEKSTI LOTTA HEIKKILÄ

Auringonsäteistä päätellen kevät on tulossa ja tämän vuoden tapahtumat myös. Nuorten tapaaminen järjestetään Turun seudulla 16.–18.4. ja sydän-aikuisille järjestetään tietopäivä 17.4. Tampereella. Paikkoja näille tapaamisille kannattaa vielä kysellä Eevalta.

Aikuisille on loppukesästä luvassa Petrean kaksiosainen elämäntoimintakurssi, jonka hakuaika päättyy vasta 31.5., hakemukset tulee toimittaa hakijan omaan Kellan toimistoon. Lisätietoja kurssista löytyy lehdestä 1/2010 ja yhdistyksen nettisivuilta. Petrean kurssilla paneudutaan monipuolisesti työssä jaksamiseen ja työelämään paluuseen.

Syyskuussa kaikenikäiset synjalaiset kokoontuu Limingan Luontokeskuksen yhteistapaamisen merkeissä. Ilmoittautuminen tälle tapaamiselle alkaa 1.8. Syksyllä on perinteiseen tapaan myös synjan syyskokous ja pikkujoulut, jotka järjestetään tänä vuonna Virroilla Marttisessa 26.–28.11. Tälle tapaamiselle voi ilmoittautua 1.10. lähtien. Syksyn tapaamisista löytyy nyt jo alustavat tiedot netistä ja lisätietoja tulee myös syksyn lehteen.

Synjan työryhmä siirtyy jatkossa käyttämään mahdollisimman paljon sähköistä tiedonvälitystä, tämä tarkoittaa sitä että pyrimme lähettämään mahdollisimman paljon jäsentiedotteita ja muita tapahtumainfoja sähköpostitse. Sähköistä tiedotusta lisäämällä synja saa säästettyä kuluissa suuren rahasumman ja rahaa jää siten enemmän tapaamisiin. Muistakaa siis ilmoittakaa sähköpostiosoitteenne toimistolle, internetsivuilta löytyy tätä varten oma, sähköinen kaavake.

Lotta

Synja työryhmän pj.

## Toimiston aukioloajat

**Y**hdistyksen toimisto palvelee kesän aikana poikkeuksellisin aikatauluin. Toimisto on kokonaan suljettuna heinä- elokuussa viikkojen 28–32 ajan. Huomioitthän myös, että tilausten toimitukset eivät lähde eteenpäin heinäkuun aikana.

Kesäkuussa toimisto on avoinna normaalisti ja elokuussa toimisto on avoinna 16.8. lähtien normaalisti.

**Yhdistyksen väki toivottaa koko jäsenistölle oikein auringonpaisteista ja rentouttavaa kesää!**



## Sydännuorten infopäivät TYKSissä 16.4.

**S**ydänlapset ja -aikuiset ry järjestää 16.4. yhteistyössä TYKS:n Lastenklinikan kanssa sydännuorille suunnatun infopäivän, joka on tarkoitettu niille nuorille, jotka lähivuosina ovat siirtymässä lasten puolen sydänseurannasta aikuispuolen seurantaan. Samana viikonloppuna, 16.–18.4., järjestetään Kuusiston Lomakeskuksessa alle 18-vuotiaille Synjalaisille suunnattu valtakunnallinen vertaistukiviikonloppu, jonka osallistujat ovat myös tervetulleita infopäivään. Lisätietoja infopäivästä ja ilmoittautumislomakkeen löydät yhdistyksen kotisivuilta osoitteesta [www.sydänlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydänlapsetjaaikuiset.fi). Ilmoittautumisaika päättyy 9.4.

## EuroHearts 2010 -konferenssi Saksassa

**J**ärjestyksessään yhdeksäs kansainvälinen sydänaikaisten konferenssi, EuroHearts 2010, tullaan järjestämään Saksassa alustavan tiedon mukaan 18.–24.7.2010 Berliinin läheisyydessä. Konferenssiin odotetaan osallistujia noin 15 eri maasta ja sen tavoitteena on luoda kansainvälistä verkostoa synnynnäisesti sydänvikaisille, tarjota korkealaatuista tietoa sydänvikojen hoidosta sekä mahdollistaa tietotaidon ja osaamisen siirtämisen maiden välillä.

Mikäli olet 18 vuotta täyttänyt synnynnäisesti sydänvikainen, voit hakea konferenssiin Suomen edustajaksi. Suomesta valitaan neljä synjalaista edustamaan maataamme ja kokemaan konferenssin upean tunnelman. Osallistujat maksavat itse osallistumismaksunsa sekä matkakulut, mutta yhdistys on varautunut tukemaan osallistujia pienellä summalla. Valitettavasti lehden aikataulullisten syiden vuoksi yhdistyksellä ei ole käytettävissä tarvittavia lisätietoja konferenssin täysimittaiseen markkinointiin. Sydänlapset ja -aikuiset ry tuleekin tiedottamaan konferenssista tarvittavine lisätietoineen ja hakuohjeineen niin pian kuin mahdollista yhdistyksen kotisivuilla.

**Viime lehden ilmestymisen jälkeen hallitus on ennättänyt kokoontumaan kahdesti. Ensimmäinen, varsinainen järjestäytymiskokous, pidettiin 30.1., jossa asialistalla olivat mm. yhdistyksen puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan valinta sekä vuoden 2010 talousarvion ja toimintasuunnitelman tarkennukset RAYn avustuspäätösten mukaisesti. Toisen kerran hallitus kokoontui 13.3. valmistelemaan sääntömääräisessä kevätkokouksessa käsiteltäviä asioita.**

**Y**hdistyksen ensimmäisessä kokouksessa yhdistyksen puheenjohtajaksi tuli valituksi Timo Peura ja varapuheenjohtajaksi Mila Gustavsson-Lilius. Lisäksi hallitus vahvisti yhdistyksen toimikunnat ja työryhmät vuodelle 2010. Toimikuntien ja työryhmien tehtävänä on valmistella asioita Sydänlapset ja -aikuiset ry:n hallitukselle ja päättää mm. jäsenlehden ja kurssien sisällöstä sekä valita kurseille osallistujat. Lisäksi päätettiin, että hallituksen jäsenet muodostavat sisällään tarvittaessa pienempiä työryhmiä pohtimaan ja valmistelemaan mm. yhdistyksen varainhankintaa.

### RAY:n avustuspäätökset

Hallitus tarkensi ensimmäisessä kokouksessaan syyskokouksen vahvistaman talousarvion avustuspäätöksen mukaisesti. RAY myönsi yhdistykselle vuodelle 2010 yleisavustusta 102 000 euroa anotun 152 000 sijasta, jonka johdosta yhdistyksen hallitus on pakotettu karsimaan kustannuksia. Tämän vuoksi toimintasuunnitelmassa ollut parisuhdeviikonloppu jää tänä vuonna toteutumatta, ellei rahoitusta saada muulla tavoin yhdistyksen tavoitteena on järjestää muut toiminta-

suunnitelmaan kirjatut toiminnot suunnitellusti, mutta hallitus oli pakotettu tekemään pieniä leikkauksia kuluihin kautta linjan. RAY myönsi lisäksi kohdeavustuksen sopeutumisvalmennustoimintaan (Korpilahti) 35 000 euroa. Tämän hetkinen yhdistyksen talousarvio vuodelle 2010 on noin 3700 euroa alijäämäinen.

### Kevätkokouksen asioita

Vuoden 2009 tilinpäätös käsiteltiin ja vahvistettiin allekirjoituksin. Sääntömääräiseen kevätkokoukseen käsiteltäväksi vietävä tilinpäätöksen alijäämä, 14 439 euroa, oli hivenen ennakoitua vähemmän alijäämäinen. Tämä selittyi muutamien suunniteltujen toimintojen peruuntumisesta sekä alueosastojen ennakoitua paremmalla tuloksella. Myös toimintakertomus vuodelta 2009 valmisteltiin kevätkokouksen hyväksyttäväksi. Yhdistyksen sääntömääräinen kevätkokous kokoontuu 27.3. käsittelemään yhdistyksen tilinpäätöstä.

### Kesän kurssit

Myös tulevan kesän kurssit olivat yhdistyksen hallituksen asialistalla. Hallitus totesi, että kurseille on hakeutunut hälyttävän vähän väkeä. Vaarana onkin, että osa suunnitelluista kurseista joudutaan perumaan vähäisen hakijamäärän vuoksi. Tämän johdosta päätettiin, että kurssien hakuaikaa tullaan jatkamaan 15.4. asti.

### Muita asioita

Sydänlapset ja -aikuiset ry on saanut merkittävän avustuksen Odd Fellow Lastenrahastossäätiöltä lasten kuntoutustoimintaan. Lahjoitetut varat tullaan käyttämään sydänlasten leirin sekä perheille suunnatun elämysleirin rahoittamiseen. Yhdistys kiittää sydämellisesti säätiötä saamastaan tuesta.

Hallitus kokoontuu seuraavan kerran 22.5.

## Hallituksen jäsenet esittäytyvät



### Outi Kurttila

Outi Kurttila (Punkaharju, 2009–2011) edustaa Itä-Savon alueosastoa. Kurttiloilla on 8-vuotias Paavo-poika, jolla on sydänvikana aortan koarktatio.



### Jarkko Nieminen

Uutena hallitukseen valittu Jarkko Nieminen (Espoo, 2010–2012) edustaa hallituksessa Uudenmaan alueosastoa. Niemisillä on 6-vuotias Oona-tyttö, jolla on sydänvikana Fallotin tetralogia.



### Petri Tuovinen

Hallituksen toinen uusi jäsen on Kuopion alueosastoa edustava Petri Tuovinen (Siilinjärvi, 2010–2012), joka on monille tuttu Kuopion alueosaston yhteyshenkilönä. Perheeseen kuuluu 8-vuotias Ella-tyttö, jolla on sydänvikana TAC sekä IAA.



**Timo Peura**, puheenjohtaja Keski-Suomen alueosastoa ja sydänenkeleitä hallituksessa edustaa Timo Peura (Jyväskylä, 2010–2012). Nyt toista kautta hallituksessa istuva Timo toimii myös yhdistyksen puheenjohtajana kolmatta vuotta. Perhe Peura on menettänyt useamman lapsen sydänvian vuoksi. Perheessä on myös kolme sydäntervettä poikaa.



### Tarja Kankaala

Jo kolmatta kauttaan Oulun seutua hallituksessa edustaa Tarja Kankaala (Liminka, 2008–2010). Perheen sydänlapsi on jo aikuinen, itsekin aktiivisesti yhdistyksessä toimiva Tiina, jolla sydänvikana on aortan stenoosi.



### Mario Leivo

Lapin alueosastoa hallituksessa edustaa Mario Leivo (Rovaniemi, 2008–2010), joka toimii myös Lapin alueosaston yhteyshenkilönä. Perheen 4-vuotiaalla Eemeli-pojalla on sydänvikana TGA.



### Katja Laine

Hallituksen kokouksessa asioiden esittelijänä (ilman äänioikeutta) ja sihteerinä toimii yhdistyksen toiminnanjohtaja Katja Laine. Toiminnanjohtaja myös valmistelee työvaliokunnan ja hallituksen kokouksissa käsiteltävät asiat. Laineilla on 13-vuotias Aino-tyttö, jolla on yksikammiosydän.



**Mila Gustavsson-Lilius**, varapuheenjohtaja Sydänaikuinen Mila Gustavsson-Lilius edustaa hallituksessa Uudenmaan alueosastoa sekä Synjaa (Helsinki, 2008–2010). Yhdistyksen varapuheenjohtajana nyt toista vuotta toimiva Mila on tullut monille tutuksi yhdistyksen kursseilta sekä aktiivisena Synjalaisena.



### Reetta Krichenbauer

Sydänaikuinen Reetta Krichenbauer (Tampere, 2009–2011) edustaa hallituksessa niin Synjaa kuin Tampereen seudun alueosastoa. Reetta on tullut tutuksi erityisesti sydännuorille ja -aikuisille niin Synjan yhteyshenkilönä sekä tapaamisten vastuuhenkilönä.



### Annariikka Ritola

Ensimmäistä kautta hallituksessa istuva Annariikka Ritola (Peräseinäjoki, 2009–2011) edustaa Etelä-Pohjanmaan alueosastoa. Annariikka on jo useamman vuoden toiminut alueaktiivina niin Etelä-Pohjanmaan kuin entisen kotipaikkansa Uudenmaan alueosastoissa. Ritoloilla on juuri 9 vuotta täyttänyt sydäntyttö Olivia, jolla on melko monimutkainen sydänvika (CoA, HAA, VSD, ASD).



### Lotta Heikkilä

Kanta-Hämeen alueosastoa sekä Synjaa hallituksessa edustava Lotta Heikkilä (Hausjärvi, 2008–2010), toimii tällä hetkellä myös Synja-työryhmän puheenjohtajana. Lotta on myös tuttu kasvo yhdistyksen kursseilta sekä työstään Synjassa.



### Heta Nieminen

Asiantuntijalääkärinä yhdistyksen hallituksessa istuu monille tuttu kasvo, sydänaikuinen ja tutkija, Heta Nieminen (Kangasala, 2010–2012). Heta työskentelee tutkijana Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen FinP-rokotustutkimuksessa sekä Lasten ja nuorten sairaalan sydänleikattujen lasten myöhäis-seurantatutkimuksessa.

### Lähetä sähköpostia hallitukselle

Voit lähettää sähköpostia koko hallitukselle osoitteella [hallitus@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:hallitus@sydanlapsetjaaikuiset.fi) tai henkilökohtaisesti, jolloin sähköpostiosoitte on muotoa [etunimi.sukunimi@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:etunimi.sukunimi@sydanlapsetjaaikuiset.fi). Muut hallituksen yhteystiedot löydät lehden yhteystietosivulta 18.



## SYDÄNLAPSESTA AIKUISEKSI -KIRJA

Eric Ivar Wallgrenin toimittama uudistettu painos sisältää paljon uutta tietoa mm. hoidosta, sikiödiagnostiikasta sekä asioista, jotka koskettavat erityisesti sydännuoria ja -aikuisia.  
Hinta: 10 euroa



## TARINAKIRJA

Sydänlasten tarinakirja kertoo lukijalleen 34 sydänlapsen ja heidän perheensä koskettavaa tarinaa. Kirjan tarinat pitävät sisällään niin positiivisia kuin ajoittaisia epätoivon tunteita. Ne kertovat selviytymisestä ja vaikeuksien voittamisesta.  
Hinta: 10 euroa



## HERTTA PITKÄHIHAINEN T-PAITA

100% puuvillaa  
Väri: valkoinen  
Hinta: 15 euroa  
2 eri mallia: Lady fit ja miesten basic

### LADY FIT -malli

Koot: XS-XXL (koot pienehköjä)

### MIESTEN BASIC -malli

perus t-paitamalli  
Koot: S-XXL  
(M-koossa leveys 51cm, hihan pituus 80cm)



**ALE 5,-**



## BUFFI-HUIVI

Monikäyttöinen buffi-huivi toimii kaulaliinana, pipona, hiustenkinä tai vaikkapa hikinauhana. Vaihtoehtoja on monia!  
100 % polyesteri-mikrokuitua  
Väri: punavalkoinen  
Yksi koko – soveltuu niin lapsille kuin aikuisillekin  
Hinta: 8 euroa

**TUOTTEITA VOI TILATA MYÖS YHDISTYKSEN INTRANETISTÄ TAI TOIMISTOLTA PUH. (09) 752 752 75. TAI SÄHKÖPOSTITSE EIJJA.SUOMINEN@SYDANLAPSETJAAIKUISET.FI**



Leikkaa irti ja postita!

## TILAUSKORTTI

Kiitos, tilaan merkitsemäni Sydänlapset-tuotteet (hintoihin lisätään toimituskulut).

Lasten t-paita "Lähes täydellinen ♥" vaaleanpunainen  130/140 \_\_\_ kpl  
 Miesten musta t-paita  S \_\_\_ kpl,  M \_\_\_ kpl,  L \_\_\_ kpl,  XL \_\_\_ kpl,  
 Basic t-paita o-aukolla "mulla on suuri ♥" – ja se sykkii myös sinulle" lime  
 S \_\_\_ kpl,  M \_\_\_ kpl,  XL \_\_\_ kpl,  XXL \_\_\_ kpl  
 Naisten t-paita V-aukolla musta  XS \_\_\_ kpl,  S \_\_\_ kpl,  XL \_\_\_ kpl,  XXL \_\_\_ kpl  
 Naisten t-paita V-aukolla vaal.punainen  XS \_\_\_ kpl,  S \_\_\_ kpl,  XL \_\_\_ kpl,  XXL \_\_\_ kpl  
 Naisten t-paita V-aukolla valk.  XS \_\_\_ kpl,  S \_\_\_ kpl,  M \_\_\_ kpl,  L \_\_\_ kpl,  XL \_\_\_ kpl,  XXL \_\_\_ kpl  
 Naisten t-paita O-aukolla musta pitkäh.  XS \_\_\_ kpl,  S \_\_\_ kpl,  L \_\_\_ kpl,  XL \_\_\_ kpl  
 Hertta pitkähihainen t-paita, lady-fit -malli  
 XS \_\_\_ kpl,  S \_\_\_ kpl,  M \_\_\_ kpl,  L \_\_\_ kpl,  XL \_\_\_ kpl,  XXL \_\_\_ kpl  
 Hertta pitkähihainen t-paita, basic -malli  S \_\_\_ kpl,  M \_\_\_ kpl,  L \_\_\_ kpl,  XL \_\_\_ kpl,  XXL \_\_\_ kpl

Nimi.....  
 Katuosoite.....  
 Postitoimipaikka.....  
 Sähköposti.....  
 Puhelinnumero.....  
 Allekirjoitus.....



**Sydänlapsesta aikuiseksi -kirja**  
 \_\_\_ kpl

**Tarinakirja**  
 \_\_\_ kpl

**Buffi-huivi**  
 \_\_\_ kpl

**Koulureppu**  
 Punainen \_\_\_ kpl  
 Sininen \_\_\_ kpl

**Postikortit**  
 Pysty \_\_\_ kpl  
 Vaaka \_\_\_ kpl

**Palapeli**  
 \_\_\_ kpl

**Valokuvakehys**  
 Punainen \_\_\_ kpl  
 Sininen \_\_\_ kpl

Sydänlapset ja -aikuiset ry  
Oltermannintie 8  
00620 HELSINKI

## TUOTTEITA VAIN RAJOITETTU MÄÄRÄ JÄLJELLÄ



### BASIC T-PAITA, O-AUKOLLA

"MULLA ON SUURI ♥"  
– ja se sykkii myös sinulle"

-painatuksella  
100% puuvillaa,  
perus t-paitamalli  
Väri: lime  
Hinta: 15 euroa  
Koot: S–XXL, koko L loppu



### NAISTEN T-PAITA V-AUKOLLA

"LÄHES TÄYDELLINEN ♥"

-painatuksella  
95 % puuvillaa, 5 % elastaania,  
lyhythihainen, muotoon  
ommeltu malli  
Värit: valkoinen, vaalean-  
punainen, musta  
Hinta: 15 euroa  
Koot: XS–XXL, koot M ja  
L loppu

### NAISTEN PITKÄHIHAINEN T-PAITA O-AUKOLLA

"LÄHES TÄYDELLINEN ♥" -painatuksella

95 % puuvillaa, 5 % elastaania,  
pitkähihainen, muotoon ommeltu malli  
Väri: musta  
Hinta: 17 euroa  
Koot: XS–XL, koko M loppu

### MIESTEN T-PAITA

100% puuvillaa  
musta, hihansuissa ja  
kaulusessa valkoinen kanttaus  
Lähes täydellinen ♥ -painatus  
Hinta: 15 euroa  
Koot: S–XL



### LASTEN T-PAITA

100% puuvillaa  
"LÄHES TÄYDELLINEN  
♥" -painatuksella  
Väri: vaaleanpunainen  
Hinta: 10 euroa  
Koot: vaaleanpunainen 130/140

### VALOKUVAKEHYS

2 eri mallia:  
punainen ja sininen  
puinen  
Kehyksen koko: 10x10 cm  
Hinta: 3 euroa



### PALAPELI 29 PALAA

Hinta: 4 euroa  
Koko A4

### REPPU

Värit: puna-musta/sini-musta,  
edessä sydäntyttö-  
brodeeraus  
Repussa tilava etutasku  
sekä sivutaskut sivuissa.  
Kotimainen.  
Hinta: 15 euroa.



### POSTIKORTIT

Hinta: 0,2 euroa



### Valitse oikea tie

Mikä on oikea reitti pääsiäismunan saamiseksi perille?

### Hannun talo

Tässä on talo, minkä Hannu teki.  
Tässä on jauhot, mitä oli talossa,  
minkä Hannu teki.

Tässä on rotta, joka söi jauhot,  
mikä oli talossa,  
minkä Hannu teki.

Tässä on kissa, joka söi rotan,  
joka söi jauhot,  
mikä oli talossa,  
minkä Hannu teki.

Tässä on koira, joka puri kissaa,  
joka söi rotan,  
joka söi jauhot,  
mikä oli talossa,  
minkä Hannu teki.

Tässä on lehmä, joka puski koiraa,  
joka puri kissaa,  
joka söi rotan,  
joka söi jauhot,  
mikä oli talossa,  
minkä Hannu teki.

Tässä on tyttö, joka lypsi lehmän,  
joka puski koiraa,  
joka puri kissaa,  
joka söi rotan,  
joka söi jauhot,  
mikä oli talossa,  
minkä Hannu teki.

– suomalainen kansanruno –



### Pajunkissat

Laske montako auennutta pajunkissaa löydät oksista, entä kuinka monta kiinni olevaa pajunkissaa. Laske lopuksi kaikki yhteen.

Aueneita \_\_\_\_\_

Kiinni olevia \_\_\_\_\_

Yhteensä \_\_\_\_\_

### Väritä kuva





**S**ydänlapset ja -aikuiset ry on valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten, aikuisien sekä heidän läheistensä etuja ja tarpeita ajava järjestö. Järjestön keskeisenä toiminnan tavoitteena on toimia kaikkien synnynnäisesti sydänvikaisten ja heidän läheistensä edunvalvojana sekä yhdyssiteenä potilasryhmän ja hoitohenkilökunnan välillä. Sydänlapset ja -aikuiset ry on Suomen Sydänliiton jäsenjärjestö, jossa on tällä hetkellä lähes 2 000 jäsentä.

Järjestämme monipuolisesti kurssi- ja leiritoimintaa sekä valtakunnallisia tapahtumia ja tapaamisia sydänlapsille, -nuorille, -aikuisille sekä heidän läheisilleen, joissa on mahdollisuus saada tietoa sekä tavata vertaisiaan. Tiedotamme synnynnäisesti sydänvikaisten asioista julkaisemalla neljä kertaa vuodessa ilmestyvää jäsenlehteä, tuottamalla esitteitä ja muuta tiedotusmateriaalia. Lisäksi järjestö teettää tutkimuksia, tukee hoitohenkilökunnan koulutusta ja järjestää tukihenkilökoulutusta.

Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on koko maan kattava alueosastoverkosto. Alueosastot toimivat samoilla periaatteilla alueensa jäsenperheiden hyväksi sekä järjestävät mo-

nipuolisesti tapahtumia ja tapaamisia. Lisäksi järjestöllä on valtakunnalliset jaostot sydännuorille ja -aikuisille (Synja), lapsensa menettäneille (Sydänenkelit) ja pitkä Qt -oireyhtymää sairastaville (Pitkä QT).

Järjestöömme voivat liittyä jäseneksi kaikki synnynnäisesti sydänvikaiset sekä heidän perheensä. Kannatusjäseneksi liittymällä voi tukea synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten ja aikuisten eteen tehtävää työtä.

**Mikä alueosasto?**

Alueosastot on perustettu aktiivisten sydänlasten vanhempien toimesta. Alueosastojen rajoja ei ole määrätty lääni- tai keskussairaalaapiireittäin, vaan niiden toiminta ja alueellisuus on muodostunut lähinnä tarpeiden mukaan. Alueosastot järjestävät monenlaista toimintaa; kursseja, tapaamisia, illanviettoja, matkoja, luentoja ja nuorten tapaamisia. Useimmiten tilaisuudet ovat tarkoitettu ja koko perheelle. Alueosastot tiedottavat tapahtumista suoraan perheille jäsenkirjeillä. Lisätietoja alueosastojen toiminnasta saat nettisivuiltamme.

**Mikä yhteyshenkilö?**

Alueosastoilla on yhteyshenkilö, puheenjohtaja, sihteeri ja rahastonhoitaja, jotka alueosas-

ton aktiivit valitsevat keskuudesta. Yhteyshenkilöt ovat sydänlasten vanhempia tai sydänvikaista. He osaavat kertoa sinulle yhdistyksen ja alueosaston toiminnasta. Voit soittaa yhteyshenkilölle esimerkiksi sosiaaliturvaan tai sydänlasten hoitoon liittyvissä asioissa, he ohjaavat eteenpäin. Alueosastojen yhteyshenkilöiden yhteystiedot ovat lehden sivulla 19.

**Tukihenkilötoimintaa**

Monet sydänlasten vanhemmat antavat vapaaehtoista vertaistukea muille samassa tilanteessa oleville perheille. Heille voi soittaa tai laittaa postia, jos haluaa jutella muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Lista tukihenkilöistä on lehden sivulla 19.

**Synja**

Synja toimii sekä valtakunnallisesti että paikallisesti järjestäen synnynnäisesti sydänvikaisille nuorille ja aikuisille tarkoitettuja tieto- ja vertaistukitapahtumia sekä tiedottaen heitä koskevista asioista.

Tieto- ja vertaistukitapaamisia järjestetään erikseen 14–17-vuotiaille ja aikuisille. Lisäksi kerran vuodessa järjestetään yhteistapaaminen. Tilaisuuksien tavoitteena on tarjota mahdollisuus vertaistukseen sekä antaa tietoa ja tukea

asiantuntijaluentoja ja ryhmäkeskustelujen muodossa. Synjalla on myös jonkin verran paikallista toimintaa suurimmissa kaupungeissa.

**Tule jäseneksi!**

Sydänlapset ja -aikuiset ry:n kautta Sinun on mahdollista tavata muita samanlaisessa elämäntilanteessa olevia. Järjestön kautta on myös mahdollisuus vaikuttaa synnynnäisesti sydänvikaisten asioihin. Jäsenmaksu varsinaisilta jäseniltä on 30 euroa. Kannatusjäsenmaksu on 40 euroa. Jäsenet saavat Sydänlapset ja -aikuiset lehden vuosikerran lisäksi Suomen Sydänliiton Sydän-lehden vuosikerran. Jäseneksi liittymisen yhteydessä voit halutessasi tilata myös Sydänlapsesta aikuiseksi -kirjan hintaan 10 euroa + postituskulut. Täytä alla oleva kortti ja postita se meille – tule mukaan toimintaan! Voit liittyä jäseneksi myös osoitteessa [www.sydänlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydänlapsetjaaikuiset.fi).

**Yhdistyksen yhteystiedot:**

Sydänlapset ja -aikuiset ry  
Oltermannintie 8  
00620 Helsinki  
Puh: (09) 752 752 75  
Fax (09) 752 752 76  
[www.sydänlapsetjaaikuiset.fi](http://www.sydänlapsetjaaikuiset.fi)  
[toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi](mailto:toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi)

**Haluan liittyä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäseneksi**

Nimi .....

Osoite .....

Postinumero ja postitoimipaikka ..... Kotikunta .....

Sähköposti .....

Puhelinnumero(t) .....

Sydänlapsen nimi ..... Lapsen syntymävuosi .....

Sisaren nimi ..... Sisaren syntymävuosi .....

Sisaren nimi ..... Sisaren syntymävuosi .....

- Haluan kuulua sydänenkeleiden (lapsensa menettäneiden) jaostoon
- Haluan kuulua Pitkä QT-jaostoon
- Haluan, että minulle lähetetään Sydänlapsesta aikuiseksi -kirja (hinta 10 eur + postituskulut).



Sydänlapset ja -aikuiset ry  
Oltermannintie 8  
00620 Helsinki



Vauvamme päivän ikäisenä.



Iloinen vesseli 7 v.

Onko perheille ollut hyötyä Sydänlapsi -toiminnasta ja kuulumisesta siihen?

On todella. Sopeutusvalmennukset vanhemmille ja lapsille, erilaiset vertaistukileirit ja puuhaleirit samoja kokemuksia omaavien lasten ja perheiden kanssa ovat mahtavia. Se, että Sydänlapsia on niin paljon on ollut yllätys.

Mitä kuntoutuksessa tehdään? Kenelle se on tarkoitettu?

Tässä tarkoitetaan leikkauksen jälkeistä kuntoutumista normaaliin rytmiin pääsemiseksi. Kaikkein vaikeimmin sydänvikaisille järjestetään ilmaistakin kuntoitusta, mutta esim. me emme niihin pääse vaikka vakava tilanne onkin ollut - mutta parempi näin kun lapsemme on sydämetään juuri nyt aivan oireeton.

Miten vanhemmat ovat kokeneet Sydänlapsen vanhempana olemisen?

Raskaana sen vuoksi, että pelko on läsnä joka ikinen päivä vaikka alkushokista selviääkin. Toisaalta ymmärtää kaiken olevan niin pienestä kiinni ja korkeimman kädessä, että osaa enemmän arvostaa sujuvaa arkeakin. Tippa tulee linssiin lasten iloa ja touhuja katsellessa aika helposti.

DesignShopOutlet tukee sydänlapsien toimintaa, lahjoittamalla jokaisesta ostetusta

- VERSO Design Sydän -pannunalusesta **20%**
- pmbm DESIGN PUS PUS Butterfly-laukusta **40%**
- Fokus Fabrikin -tyynyliinoista **15%**
- Uniikeista Elsa nukeista **10%**

suoraan sydänvikaisten lasten kuntoutustyöhön.



Sydänlapset ja -aikuiset

pmbm  
DESIGN



Lisätietoa ja kyseiset tuotteet löydät osoitteesta [www.DesignShopOutlet.com](http://www.DesignShopOutlet.com)  
Sydänlapset ja -aikuiset kampanjan ja DesignShopOutletin löydät myös Facebookista.