



sydänlapset ja -aikuiset

JÄSENLEHTI

1/2023

VIELÄ EHDIT
HAKEA MUKAAN
YHDISTYKSEN
KURSSEILLE!

ESITTELYSSÄ UUDEN
LASTENSAIRAALAN
HOMOGRAFTIPANKKI

TERVEISET
UVH-VIIKONLOPUSTA

Yhdistys huolissaan
tehohoidon
riittävydestä



6 *Esittelyssä Uuden lastensairaalan homograftipankki*

4 *Yhdistys huolissaan tehohoidon riittävydestä*



Terveiset UVH-viikonlopusta 14

- 3 Pääkirjoitus
- 4 Yhdistys huolissaan tehohoidon riittävydestä
- 6 Esittelyssä Uuden lastensairaalan homograftipankki
- 8 Muutoksia Kelan etuuksiin vuonna 2023

- 12 Tietoa majoitusvaihtoehdoista Helsingissä
- 14 Terveiset UVH-viikonlopusta
- 18 Vielä ehdit hakea yhdistyksen kursseille

VAKIOT

- 20 Sydänääniä
- 21 Alueet tiedottaa
- 27 Synja tiedottaa
- 34 Tapahtumakalenteri
- 36 Toimisto tiedottaa
- 38 Ruokaohje
- 39 Yhteystiedot

SYDÄNLAPSET JA -AIKUISET RY Oltermannintie 8, 00620 HELSINKI,
 Puhelin 050 465 5550, toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi, www.sydanlapsetjaaikuiset.fi
KANNESSA Johannes **KANNEN KUVAAJA** Jenna Rajavuori
PÄÄTOIMITTAJA Katja Laine **TOIMITUSSIHTEERI** Kirsi Läderberg
TAITTO Kimmo Tolsa **PAINATUS** Punamusta Oy, **PAINOSMÄÄRÄ** 3250 kpl
ILMESTYMINEN 4 numeroa vuodessa **JAKELU** jäsenet, sairaalat ja tuki-ilmoittajat
 ISSN 1456-8683 **ILMOITUSMYynti** Printmix Oy **AINEISTON KUVAT** Resoluutio 300 dpi
TOIMITUSOSOITE lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi

JÄSENLEHDEN AIKATAULU 2023		
NRO	AINEISTO	ILMESTYY
2/2023	11.4.2023	17.5.2023
3/2023	14.8.2023	20.9.2023
4/2023	23.10.2023	29.11.2023

Sydänlapset ja -aikuiset on osa Sydänliiton toimintaa.





Kiitos!

Tämä 6-kirjaiminen sana on itselleni vaikea sanoa ja unohtuu helposti. Minusta tuntuu hyvälle, kun joku sanoo, että kiitos kun teit sen tai sanoit noin. Meillä on muuten Sydänlasten viikon teemana ”kiitos hyvästä hoidosta”. Kiitos sana on ilmainen, mutta sen arvo on korvaamaton. Kiitos sana tallentuu sydämeen. Sanasta näkyy se, että toinen arvostaa toista. Itsellenikin tulee hyvä mieli, kun muistaa kiittää saadusta.

Nykyään kiittämättömyys ja negatiivisuus näkyy monessa asiassa. Mikään asia ei ole hyvin. Etsitään syyllistä milloin mihinkin. Auttaako se?

Haluan kiittää teitä vanhemmat, olette lapsilenne tärkeimmät ihmiset ja ajattelette aina lastenne parasta. Vanhemmuus on laji, jossa ei mitaleja jaeta. Rohkaisen edelleen pajamaan ja olemaan jo vähän isomman lapsenne lähellä, vaikka murkkuus myllertää ja he vähän karttelevat omia vanhempia. Kyllä sitä itsekin muistaa ajan, jolloin en olisi halunnut vanhempia lähelle ja kuinka hyvältä se tuntui kuin vanhemmat halusivat ja kannustivat.

Haluan kiittää teitä lapset ja nuoret. Olette maailman parhaita lapsia ja nuoria. Olette peili vanhemmille. Omat lapseni ovat opettaneet minua hyvin paljon elämästä.

Haluan kiittää yhdistyksemme toimiston väkeä. Olette tehneet yhdistyksen eteen valtavan määrän työtä. Näkyviä asioita ja näkymättömiä. Olette kehittäneet toimintaa niin, että monella on mahdollisuus olla mukana yhdistyksen tapahtumissa, lapsista aikuisiin, vanhemmista lapsensa menettäneiden vanhempiin. Monet perheet ovat saaneet tietoa ja apua toimiston kautta.

Haluan kiittää alueosaston väkeä. Teette tärkeää ruohonjuuritason työtä vapaaehtoisesti. Olette oikeasti tärkeä voimavara meille. Eli kiitos kaikille menneestä. Tuleviin päiviin voimia ja rohkeutta tehdä tärkeää työtä.

Haluan myös kiittää sydänlasten, -nuorten ja -aikuisten kanssa työskentelevää hoitohenkilökuntaa tärkeästä ja merkityksellisestä työstä sekä ennen kaikkea hyvästä hoidosta. Ilman teidän panostanne Suomen sydänvikaisten hoitotulokset eivät olisi näin korkeatasoisia.

Terveisin,
Timo Peura
 yhdistyksen puheenjohtaja
 timo.peura@sydanlapsetjaaikuiset.fi



Sydänlasten perheiden hätähuuto:
**Tehohoidon
resurssit on
saatava kuntoon**

Sydänlapset ja -aikuiset ry on toistuvasti nostanut esille huolensa sydänlasten leikkausjonotilanteesta ja erityisesti tehohoidon resurssien riittämättömyydestä HUSin Uudessa Lastensairaалassa. Leikkausjonot ovat viimeisen kahden vuoden aikana kaksinkertaistuneet, ja leikkausta odottaa tällä hetkellä 110 sydänlasta. Heistä noin 50 potilasta on odottanut leikkausta yli lain salliman kuuden kuukauden hoitotakuuajan. Merkittävin syy sydänlasten leikkausjonojen kasvuun on suuri hoitajavaje HUSin Uuden lastensairaalan teho-osastolla. Henkilöstöpulaa on myös Uuden lastensairaalan muilla osastoilla.

Lasten sydänkirurgia ja elinsiirrot on keskitetty lakisääteisesti Uuteen lastensairaalaan, jotta voidaan taata riittävä erityisosaaminen. Siten kaikki leikkaushoitoa vaativat sydänvikaiset lapset hoidetaan Helsingissä. Peräti kaksi kolmasosaa Uuden lastensairaalan teho-osaston lapsipotilaista tulee hoitoon muualta kuin pääkaupunkiseudulta. Suurin yksittäinen potilasryhmä on synnynnäisesti sydänvikaiset lapset.

Uuden lastensairaalan teho-osaston hoitajapula koskettaa koko Suomea ja kyse on kansallisesti kriittisestä erikoissairaanhoidon yksiköstä, jonka toimintakyvystä vaikeasti sairaat lapset koko maassa ovat riippuvaisia. Hus teki lokakuussa 2022 lasten tehohoidon kriittisen tilanteen vuoksi omavalvontailmoituksen aluehallintovirastoon sekä Valviraan. Asiasta on informoitu myös sosiaali- ja terveysministeriötä. Tällöin nimettiin tilannekuvan sekä toimenpidevaihtoehtojen kartoittamiseksi kansallinen asiantuntijatyöryhmä, joka luovutti suosituksensa toimenpiteistä vuoden vaihteessa. Kriittisen tilanteen korjaamiseksi ja tehohoitokapasiteetin kasvattamiseksi työryhmä on suosittanut mm. Uuden lastensairaalan vastasyntyneiden teho-osaston resurssien hyödyntämistä kirurgisten potilaiden hoitoon siirtämällä riskisynnyttäjiä hoidettavaksi muihin yliopistosairaaloihin. Lisäksi ratkaisuna esitetään lasten tehohoidon ja tehohoitolääketieteen lisäkoulutuspolun luomista sairaanhoitajille ja erikoislääkäreille. Yhtenä vaihtoehtona on myös esitetty suomalaisten sydänlasten lähettämistä leikkaushoitoon muihin pohjoismaihin

Viiden miljoonan euron vuotuinen lisärahoitustarve

Uusien tehohoitopaikkojen perustaminen muihin yliopistosairaaloihin sekä tehohoitajien koulutuspolun lisääminen huoltovarmuuden varmistamiseksi vaativat pysyvää lisärahoitusta. Välitöntä lisärahoitusta tarvitaan Uuden lastensairaalan tehohoidon turvaamiseksi hoitajien rekrytointiin ja kannustusliisiin.

– Uuden lastensairaalan kohdalla kyse on koko maata koskevasta ongelmasta, joka on saavuttamassa selkeät kriittiset mittasuhteet, että niiden ratkomiseksi

tarvitaan yhteiskunnan päättäjiltä välittömiä toimia ja yhteistä tahtotilaa, Sydänliiton pääsihteeri Marjaana Lahti-Koski sanoo.

– Osaavasta hoitohenkilökunnasta on suuri pula. Eri-tyisesti erikoissairaanhoidossa ja tehohoitoyksiköissä työ on rankkaa ja erittäin vaativaa. Tuntuu uskomattomalta, että meillä on nykypäivänä käytettävissä Uudessa lastensairaалassa vähemmän tehohoitopaikkoja kuin 30 vuotta sitten vanhalla lastenklіnikalla! Meillä on Suomessa maailmanlaajuisestikin verrattuna huippuosaamista ja tulokset ovat vertailujen kärjessä, josta voimme olla aidosti ylpeitä, Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminnanjohtaja Katja Laine toteaa.

Niiden valossa Suomella olisi mahdollisuus tarjota ostopalvelua muille maille, mutta pula hoitohenkilöstöstä pakottaa erikoissairaanhoidon pohtimaan omien lapsipotilaiden lähettämistä toisaalle. Jos tähän joudutaan, tulee se olemaan monille sydänlasten perheille täysin kestämätön tilanne.

– Jo pelkästään sydänvikaan liittyvien lääketieteellisten termien ymmärtäminen suomeksi on alaan vihkiytymättömälle haasteellista. Saati sitten, että keskustelu käytäisiin lähtökohtaisesti vieraalla kielellä. Puhumattakaan kaikista muista sairaalajaksoihin liittyvistä järjestelyistä ja epävarmuustekijöistä, joita perheet joutuvat käymään läpi viikoiksi tai jopa kuukausiksi venyvien leikkausreissujen yhteydessä. Perheet ovat erittäin peloissaan ja aiheestakin huolissaan, että nytkö moneen kertaan siirtynyt lapsen sydänleikkaus tehdäänkin toteutuessaan Helsingin sijasta ulkomailla, Laine jatkaa.

Yhdistys jakaa perheiden huolen tulevasta ja kysymekin päättäjiltä, että näinkö Suomi pitää huolen omista lapsistaan? Sydänlapset ja -aikuiset ry vaatii yhdessä Sydänliiton kanssa päättäjiltä välittömiä toimia lisäresurssien kohdistamiseksi HUSin Uuden lastensairaalan tehohoitoon sekä hoitajien rekrytoimiseksi. Asian edistämiseksi olemme olleet yhteydessä eduskuntaan sekä kansanedustajiin tilanteen korjaamiseksi pikaisesti.

Esittelyssä Uuden lasten- sairaalan homografiti- pankki

TEKSTI: HANNA PARVIAINEN

KUVAT: HANNA PARVIAINEN JA EMMI MÄYRÄLÄ

Helsingissä, Uudessa lastensairaalassa, leikataan kaikki Suomen avosydänleikkausta tarvitsevat lapsipotilaat. Leikkauksia tehdään vuosittain noin 275. Näistä noin 75 lapselle käytetään korjausleikkauksessa kudossiirrettä eli homografitia.

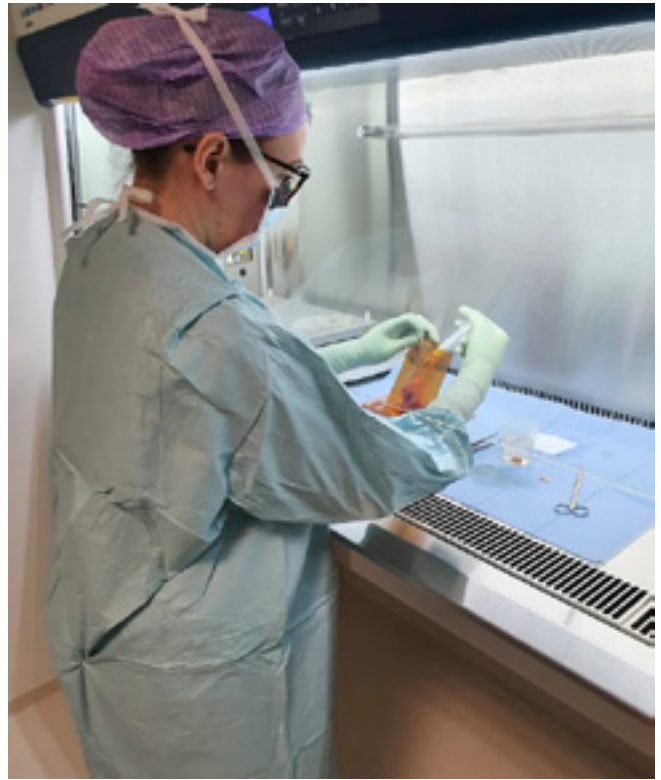
Tyypillisimmin leikkausindikaationa on synnyttäminen sydänvika, jota hoidetaan korjausleikkauksilla ensin vastasyntyneenä ja tarvittaessa myöhemmin lapsen kasvaessa. Lapsen sydämen koko muuttuu kasvun myötä.

Leikkauksissa suljetaan oikovirtauksia, korjataan läppiä, muokataan veren kulkua sekä laajennetaan kapeiksi jääneitä verisuonia. Korjauksia varten on saatavissa erilaisia kaupallisia sekä keinotekoisia että eläinperäisiä materiaaleja. Toistaiseksi kuitenkin paras materiaali on ihmisperäinen, käsitelty materiaali. Yleisimmin käytetään joko keuhkovaltimoläppää tai keuhkoverisuonta.

Monenlaisia kudossiirteitä

Leikkauksissa käytetyt homografitit valmistetaan elinluovuttajilta saaduista sydämistä. HUS:n alaisuudessa toimiva Elinsiirtotoimisto irrottaa ja toimittaa elinsiirtoon kelpaamattomat sydämet homografitipankille. Kaikki kudokset tulevat Suomen alueelta. Niistä preparoidaan keuhkoverisuonet, keuhkovaltimoläppä sekä mahdollisesti aorttaläppä ja aortan seinämää kudossiirteiksi. Nämä kudossiirteet eli homografitit käsitellään ja säilötään homografitipankissa, eli Uuden lastensairaalan kudospankissa.

Homografteja säilötään kahdella eri menetelmällä;



Kudospankin vastaava hoitaja pakkaa homografitin pakastamista varten.

pakastamalla niitä nestetyyppien tai käsittelemällä keuhkovaltimoläppä niin, että kudoksesta pestään pintasolut pois. Jäljelle jää kudomatriisi eli soluton kudossiirre. Tätä menetelmää kutsutaan desellularisaatioksi. Se on ollut käytössä homografitipankissa vuodesta 2017 lähtien.

Ainutlaatuinen Suomessa

Homografitipankki on ainoa laatuaan Suomessa ja yksi noin 50 kudoslaitoksesta maassamme. Toiminta alkoi Lastenkliniikalla 1973 osana lasten sydänkirurgiaa. Nykymuotoiseksi toiminta vakiintui 2007 kun kudoslain muutoksen myötä kudoslaitostoiminnasta tuli luvanvaraista. Tuolloin lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea alkoi valvomaan kudoslaitosten toimintaa. Ajan myötä kudoslainsäädäntö on kehittynyt ja yhdenmukaistunut koko Euroopassa. Se säätelee hyvin tarkasti kudospankin toimintaedellytyksiä, työskentelytapoja ja laatustandardeja. Fimea käy säännöllisin välein tarkastamassa homografitipankin.

Homografitipankissa työskentelee yksi kokopäiväinen hoitaja, joka vastaa päivittäisistä toiminnoista. Vastuullisen johtajan tehtävää hoitaa lasten sydänkirurgian ylilääkäri. Molemmilla on nimetyt varahenkilöt. Heidän lisäksensä toiminnassa on mukana lasten sydänkirurgit, jotka preparoivat eli valmistavat kudossiirteet sekä

leikkausosastolla työskentelevät, toimintaan perehdytetyt leikkaushoitajat, jotka avustavat kudossiirteiden valmistamisessa.

Kudoslaitoksille asetetaan niin kansallisen kuin EU-lainsäädännön puitteissa huomattavia vaatimuksia, jotka tulee täyttää. Näitä vaatimuksia ovat muun muassa pätevä ja tehtäviinsä perehtynyt sekä osaamistaan ylläpitävä henkilöstö ja kudosten jäljitettävyyden toteutuminen sekä hyvien toimintatapojen periaatteeseen perustuva laatujärjestelmä. Homografitankki noudattaa kaikkia niitä vaatimuksia, joita kudoslaitoksille on asetettu.

Kongressimatalla Varsovassa

Euroopan kudospankkiyhdistys (European Association of Tissue and Cell Banks EATCB) on tieteellinen yhdistys, jonka jäsen Homografitankki on. EATCB pitää vuosittain kokouksen, jossa käsitellään kudoluovutukseen, kudosten laatuun, turvallisuuteen, käsittelyyn sekä jäljitettävyyteen liittyviä tärkeitä ja ajankohtaisia aiheita. Kongressin tieteellinen ohjelma ja verkostoitumismahdollisuudet muiden eurooppalaisten kudoslaitosten kanssa ovat olleet parasta antia ja siksi Homografitankista on perinteisesti osallistuttu tähän kongressiin. Sydänlapset ja -aikuiset ry oli mahdollistamassa syyskuussa 2022 homografitankin vastaavan hoitajan osallistumisen kongressiin.

Kongressi järjestettiin 14.–16.9.2022 Varsovassa, Puolassa. Tällä kertaa kyseessä oli 30. kongressi. Juhlavuosi näkyi järjestelyissä muun muassa gaalaillallisen muodossa. Vallinneen pandemian vuoksi kongressia ei ollut voitu järjestää edeltävään kahteen vuoteen. Jälleennäkeminen eurooppalaisten kollegoiden kanssa oli iloinen. Lundissa, Ruotsissa on lähin vastaavanlainen kudoslaitos ja oli mukava vihdoon päästä vaihtamaan ajatuksia ja päivittämään kuulumisia heidän kanssaan.

Monipuolista ohjelmaa ja verkostoitumista

Ohjelma oli jaettu kolmelle päivälle. Jokaisena päivänä järjestettiin työpajoja, paneelikeskusteluja ja asiantuntijaluentoja. Työpajatyöskentely oli ilahduttavan interaktiivista. Käytössä oli mobiilisovellus, jonka avulla jokainen osallistuja pystyi antamaan äänensä keskusteluun. Erittäin hyödyllisiä olivat myös keskustelut vieruskaverien kanssa. Vaihtamalla paikkaa luentosalissa päivän mittaan tapasi uusia ihmisiä ja verkostoitumista tapahtui kuin itsestään.

Uutta tietoa ja seurantatutkimuksia

Kollegoiden tapaamisen ja verkostoitumisen lisäksi oli parasta kuulla uusista suosituksista ja käytännönläheisistä työkaluista kudospankkityössä. Euroopan neuvoston

lääkkeiden ja terveydenhuollon laatuasioista vastaava yksikkö julkaisee kahden vuoden välein päivitettävää opasta kudosten ja solujen laatuun ja turvallisuuteen liittyen. Esityksessä käytiin läpi muutokset edelliseen painokseen verrattuna. Tämä kyseinen opas on käytössä päivittäisessä työssä. Oppaan lisäksi esiteltiin uusi riskienarviointityökalu, jonka avulla voidaan arvioida kudossiirteiden kontaminaatoriskiä eli mikrobien joutumista kudossiirteeseen sitä käsiteltäessä ja säilöittäessä.

Luennot erilaisten kudostyyppien säilömisestä eri menetelmillä olivat mielenkiintoisia. Soluttomaksi käsitellyistä kudossiirteistä oli useampia luentoja. Vaikutti siltä, että desellularisaatio menetelmänä alkaa olla enenevässä määrin käytössä eri kudoslaitoksissa Euroopassa. Yksi mieleenpainuvimmista esityksistä oli varsovalaisen lastensairaalan kokemuksista pakastamalla säilötystä sydänpussikudoksen käytöstä paikkamateriaalina lasten sydänkirurgiassa vuosina 2004–2021. Kudosten saatavuuteen voidaan vaikuttaa hyvin rajallisesti, joten oli hienoa kuulla hyviä tuloksia sydänpussikudoksen hyödyntämisestä.

Kongressissa käytyjen keskustelujen ja esitysten jälkeen jäi päällimmäiseksi tunteeksi se, että meillä Suomessa on hyvä ja toimiva järjestelmä kudospankkitoiminnalle. Sen ansiosta potilaat saavat laadukkaita ja turvallisia kudossiirteitä ja uuden kehittämisellekin on potentiaalia. Kiitokset Sydänlapset ja -aikuiset ry:lle kongressimatkan mahdollistamisesta!

Kudospankin vastaava hoitaja Hanna Parviainen.



Muutoksia Kelan etuuksiin vuonna 2023

Kela



LÄHDE: KELA.FI

Vuoden vaihde toi jälleen muutoksia Kelan maksamiin etuuksiin ja käytäntöihin. Muutoksia tulee muun muassa työttömyysturvaan sekä perhe-etuuksiin. Myös sähköhinnan nousu ja inflaatio vaikuttavat moniin Kelan tukiin. Pienituloisten lapsiperheiden tukiin tulee väliaikaisia korotuksia, ja kevään ajaksi otetaan käyttöön väliaikainen sähkötuki. Lisätietoja kaikista Kelan etuuksista löydät osoitteesta kela.fi

Perhe-etuuksiin korotuksia

Äitiys-, isyys- ja vanhempainpäivärahan sekä erityishoitorahan vähimmäismäärä suurenee. Määrä on vuoden alusta 31,99 €/päivä. Myös kansaneläkeindeksiin sidottujen lastenhoidon tukien euromäärät suurenevät 4,2%. Lapsilisiin ei tule korotusta, mutta lapsilisän yksinhuoltajakorotuksen tulee 5 euron korotus vuoden 2023 ajaksi. Näin yksinhuoltajakorotuksen määrä nousee 63,30 eurosta 68,30 euroon kuukaudessa 1.1.2023 alkaen.

Täyden elatustuen määrä suurenee ja on 186,97 €/kk. Myös elatusapuvelan maksuvapautuksen tulo-rajat muuttuvat. Elatusvelvollinen voi saada jatkossa maksuvapautuksen, jos hänen tulonsa ovat enintään 1 263,43 €/kk. Jokaisesta alaikäisestä lapsesta tulorajaa korotetaan 315,86 €/kk.

Opintotukeen muutoksia ja korotuksia

Opintorahan tulo-rajaa korotettiin vuoden 2023 alusta. Jos opintotukea saa 9 kuukaudelta, tulo-rajaa on jatkossa 18 720 euroa ja jos opiskelija saa opintotukea 10 kuukaudelta, tulo-rajaa on 16 640 euroa.

Myös opintorahaan tulee 4,2% korotus, joka astuu voimaan uuden lukuvuoden alussa 1.8. alkaen. Itsenäisesti asuvan 18 vuotta täyttäneen opiskelijan opintoraha kasvaa 279,38 euroon kuukaudessa. Myös opintorahan huoltajakorotukseen tulee 10 euron korotus sekä lisäksi indeksikorotus 1.8. alkaen. Myös korkeakoulujen ateriatukeen tulee pieni korotus. Kun hinnasta vähennetään ateriatuki, opiskelijan maksettavaksi perushintaisesta opiskelija-ateriasta jää enintään 2,95 euroa. Korkeakoulujen terveydenhoitomaksu suurenee 36,80 euroon lukukaudessa vuonna 2023. Opiskelijalle ei lähetetä laskua, vaan opiskelijan täytyy maksaa maksu oma-aloitteisesti OmaKelassa.

Muutokset työttömyystukeen

Vuonna 2023 peruspäivärahan ja työmarkkinatuen määrä suurenee 37,21 euroon päivässä. Myös työttömyysetuuden korotusosa ja lapsikorotukset suurenevät. Työttömyysetuuden korotusosa on 5,29 €/päivä. Lapsikorotukset ovat yhdestä lapsesta 7,01 €/päivä, kahdesta lapsesta yhteensä 10,29 €/päivä ja vähintään kolmesta lapsesta yhteensä 13,26 €/päivä. (aiemmin

10,61 e/pv). Vuoden 2023 lapsikorotusten määriin on laskettu vuodenvaihteen 4,2 %:n indeksikorotuksen lisäksi ylimääräinen 20 prosentin korotus vuoden 2023 ajaksi, jolla pyritään tukemaan lapsiperheiden ostovoimaa. Ylimääräinen korotus on voimassa 31.12.2023 asti.

Myös opiskelu työttömyysaikana helpottuu. Esi-merkiksi lyhyehköt kurssit, pätevyitymiskoulutukset ja kansalaisopiston opinnot eivät vaikuta työttömyysetuuden saamiseen. Myöskään opinnot, jotka suoritetaan työllistymistä edistävän palvelun osana, eivät vaikuta oikeuteen saada työttömyysetuutta.

Vammaistukiin indeksitarkistus

Vammaistuet suurenevät indeksitarkistusten takia alle 16-vuotiaan ja 16 vuotta täyttäneen vammaistuen osalta. Perusvammaistuki on 102,85 €/kk, korotettu vammaistuki 240 €/kk ja ylin vammaistuki 465,38 €/kk. Myös eläkettä saavan hoitotukeen tulee pieni korotus. Vuoden 2023 alusta lähtien eläkettä saavan perushoitotuki on 78,72 €/kk, korotettu hoitotuki 171,49 €/kk ja ylin hoitotuki 362,62 €/kk.

Yksityisen sairaanhoidon Kela-korvaukset muuttuvat

Vuoden 2023 alusta valtaosa yksityislääkärin määräämien tutkimusten ja hoidon kustannuksien korvauksista poistuu. Korvaus säilyy niissä yksityisen sairaanhoidon tutkimus- ja hoitotoimenpiteissä, jotka koskevat mielenterveyden tai suun hoitoa ja jotka on määrännyt psykiatrian erikoislääkäri, suu- ja leukakirurgian erikoislääkäri tai hammaslääkäri. Korvauksen saa myös psykologin tekemistä tutkimuksista.

Yksityislääkärin vastaanottokäynneistä voi edelleen saada Kela-korvausta. Jatkossa kaikista yleis- ja erikoislääkärin vastaanottokäynneistä saa samansuuruisen korvauksen. Korvaus on 8 euroa. Korvaus on kuitenkin suurempi, jos hoidon on antanut psykiatrian erikoislääkäri tai erikoishammaslääkäri. Korvauksien poistuminen vaikuttaa myös asiakkaan oikeuteen saada korvausta matkasta, jonka hän tekee yksityiseen sairaanhoitoon. Kela korvaa asiakkaan matkoja yksityiseen sairaanhoitoon vain, jos siellä annettu hoito on Kela-korvattavaa.

Lääkekatto pysyy ennallaan

Lääkekustannusten vuosiomavastuu (lääkekatto) jäädytetään eli siihen ei tehdä kansaneläkeindeksin mukaista tarkistusta. Lääkekatto pysyy siten vuoden 2023 ajan ennallaan sen ollessa 592,16 euroa. Lääkekaton jäädytyksestä hyötyvät asiakkaat, joiden lääkekustannukset ovat suureet.

Sairauspäivärahan ja kuntoutusrahan muutoksia

Sairauspäivärahan ja kuntoutusrahan vähimmäismäärä suurenee 31,99 €/päivä.

Myös nuoren kuntoutusrahan ja ammatillisen kuntoutuksen ajalta maksettava kuntoutusraha suurenee 36,91 euroon päivässä.

Osasairauspäivärahan saamisen edellytykset muuttuvat ja enimmäisaika pitenee 120 arkipäivästä 150 arkipäivään. Muutosten tavoitteena on edistää ihmisten työelämässä pysymistä ja paluuta kokoaikaiseen työhön. Myös osasairauspäivärahan edellytyksenä oleva kokoaikatyön määritelmä muuttuu siten, että kokoaikatyöllä tarkoitetaan pääsääntöisesti työtä, jossa säännöllinen työaika on vähintään 30 tuntia viikossa.

Vuoden 2023 alusta lähtien kuntoutusrahaa voi hakea aiempaa joustavammin. Asiakas voi saada kuntoutusrahaa koko kuntoutuksen ajalta. Jatkossa myös siirtyminen kuntoutusrahan ja muun Kelan etuuden välillä käy helpommin. Myös kuntoutusrahan hakuaika pitenee 4 kuukaudesta 6 kuukauteen.

Matkakorvauksissa uusia käytäntöjä

Matkojen vuosiomavastuukortista luovutaan ja vuoden alusta lähtien Kela ei enää lähetä erillistä omavastuukorttia osoituksena vuosiomavastuun (300 €) täyttymisestä. Jatkossa taksien tilausvälityskeskukset saavat Kelasta automaattisesti tiedon, jos asiakkaalta ei tarvitse periä omavastuuta. Omavastuu yhteen suuntaan tehdyiltä matkalta on 25 euroa.

Kela korvaa asiakkaiden matkoja yleensä lähimpään terveydenhuollon hoitopaikkaan. Jos asiakas kuitenkin hakeutuu hoitoon hyvinvointialueen antamalla maksusitoumuksella tai palvelusetelillä, Kela korvaa matkan sinne, mistä asiakas hankkii hoidon. Jos asiakas valitsee hoitopaikkansa terveydenhoitolain valinnanvapauden perusteella, matkoja korvataan rajoitetusti.

1.1.2023 alkaen Kela korvaa matkoja yksityiseen terveydenhuoltoon vain, jos siellä saatu hoito on Kela-korvattavaa.

Toimeentulotukea koskeva laki uudistuu ja tuen perusosaan korotus

Toimeentulotukea koskevaan lakiin tuli muutoksia vuoden vaihteessa. Lakimuutoksen tarkoituksena on kehittää Kelan ja tulevien hyvinvointialueiden välistä yhteistyötä ja tiedonkulkua toimeentulotukiasioissa. Lainmuutoksella halutaan parantaa myös erityisesti haavoittuvassa tilanteessa olevien asiakkaiden asemaa toimeentulotuen hakijoina.

Lainmuutos ei puutu perustoimeentulotuen määrään, mutta tukea korotetaan vuoden alussa kansaneläkeindeksin mukaisesti 4,2 %:lla. Tämä tarkoittaa, että yksinasuvan perusosa nousee 555,11 euroon kuukaudessa.

Lisäksi alle 18-vuotiaan perusosaa korotetaan 10 %:lla vuoden 2023 ajaksi. Tällä pyritään tukemaan lapsiperheiden ostovoimaa hintojen noustessa. Näin ollen lapsen perusosan määrä toimeentulotuessa on vuonna 2023 327,51–421,88 €/kk. Perusosan määrään vaikuttavat lapsen ikä ja sisarusten määrä.

Korotuksia eläkkeisiin

Täysimääräinen kansaneläke on vuoden 2023 alusta lähtien yksin asuvalle 732,67 €/kk ja parisuhteessa elävälle 654,13 €/kk. Takuueläkkeen täysi määrä ja täysimääräinen eläketuki ovat 922,42 €/kk. Eläkeläisen saama lapsikorotus alle 16-vuotiaasta huollettavasta lapsesta on 24,48 €/kk.

Myös työkyvyttömyyseläkkeen ja takuueläkkeen lepäämäänjättämisen ansaintaraja nousee. Työkyvyttömyyseläkkeen ohella voi vuonna 2023 ansaita 922,42 €/kk ilman, että se vaikuttaa työkyvyttömyyseläkkeen tai takuueläkkeen maksun jatkumiseen.

Lisätietoja sosiaaliturvasta löytyy Kelan kotisivujen ohella myös potilasjärjestöjen verkkoon laatimasta sosiaaliturvaoppaasta, jossa on kootusti tietoja pitkäaikaissairaiden ja vammaisten henkilöiden sosiaaliturvasta pääpiirteittäin. Oppaan ovat koonneet yhdeksäntoista kansanterveys-, potilas-, vammais- ja eläkkeensaajajärjestöä. Sosiaaliturvaoppaan löydät osoitteesta <https://sosiaaliturvaopas.fi/>



Kurssit 2023

Alle kouluikäiset

85191 12.06.-16.06.2023
85192 20.11.-24.11.2023

Peruskouluikäiset

85193 17.07.-21.07.2023

Kysy lisätietoa

Kuntoutussihteeri
050 394 7524 tai
kuntoutustoimisto@kuntke.fi

www.lastenkuntsari.fi

SYDÄNLASTEN PERHEKURSSIT

Tervetuloa sydänlasten perhekurseille Kankaanpäähän! Kurseilla sydänlasta tai nuorta autetaan tunnistamaan omia vahvuuksia ja voimavaroja, jotta hän saa elää mahdollisimman tasavertaista ja täysipainoista lapsen ja nuoren elämää. Koko perhe saa tietoa, taitoa ja tukea!

Kurssit ovat kestoltaan viisi vuorokautta. Perheiden kanssa työskentelee ammattitaitoinen työryhmä, jolla on sydänlasten erityisosaaminen. **Kurssin maksaa Kela.**

Hakuohjeet

Täytä kuntoutushakemus KUI32 tai KUI04. Liitä mukaan lääkärin B-lausunto ja toimita hakemus Kelaan.





Sydänkuntoutus- kurssit aikuisille

Toteutamme Kruunupuistossa, keskellä Punkaharjun kansallismaisemaa Kelan sydänkuntoutuskursseja aikuisille. Sydänkuntoutukseen voit hakea jos sinulla on jokin synnynnäinen tai harvinainen sydänsairaus. Kurssit soveltuvat sinulle myös, jos sinut on läppäleikattu, sinulla on sydämen vajaatoiminta, kardiomyopatia tai sydänsarkoidoosi tai sairastat sepelvaltimotautia ja lisäksi sinulla on useita sepelvaltimotaudin riskitekijöitä, sinulle on tehty ohitusleikkaus tai pallolaajennus.

Millaista kuntoutus on?

Kuntoutuksen tavoitteena on tarjota tukea elämäntilanteeseesi ja konkreettista ohjausta selvittää arjesta paremmin. Kuntoutuksen kesto on 15 vuorokautta ja se toteutetaan kolmessa jaksossa. Kuntoutus sisältää monipuolisesti ohjausta ja käytännön harjoittelua ravintoon, liikuntaan ja kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin liittyen. Rinnallasi kuntoutuksessa on oman vertaisryhmäsi lisäksi moniammatillinen työryhmämme, johon kuuluu kardiologi tai sydänsairauksiin perehtynyt lääkäri, terveydenhoitaja tai sairaanhoitaja, fysioterapeutti, psykologi ja ravitsemusterapeutti.

Lisätietoja aikuisten sydänkuntoutuksesta löydät myös osoitteesta www.kela.fi/aikuisten-sydan-kuntoutuskurssi.

Miten kuntoutukseen haetaan?

Keskustele tilanteestasi lääkärin kanssa ja hän kirjoittaa sinulle B-lausunnon, jossa kuntoutustarpeesi on perusteltu. Täytä Kelan kuntoutushakemuslomake KU 132, merkitse palveluntuottajaksi Kruunupuisto ja liitä hakemukseen lääkärin lausunto. Toimita hakemus Kelaan. Saat päätöksen Kelasta, minkä jälkeen Kruunupuisto ottaa sinuun yhteyttä ja sovimme sinulle sopivasta aloitusajankohdasta 2023!

**Oathan yhteyttä kun haluat lisätietoja
puh. 040 684 6488 tai
kuntoutus@kruunupuisto.fi**



Vaahersalontie 44, 58450 Punkaharju | 044 763 9130 | www.kruunupuisto.fi

TIETOA MAJOITUSVAIHTO sydänlasten perheille ja

KUVA: JENNA RAJAVUORI

Synnyynnäisesti sydänvikaisten lasten ja osassa tapauksissa myös sydänvikaisten aikuisten hoitotoimenpiteet on keskitetty Helsinkiin Uuteen lastensairaalaan sekä Meilahden sairaalakampukselle. Synnyynnäisesti sydänvikaisille aikuisille ja heidän saattajilleen voi tavallisen hotellitarjonnan lisäksi kyseeseen tulla HUS potilashotelli. Sydänlasten perheille majoitusvaihtoja hotellitarjonnan lisäksi ovat Ronald McDonald Talo sekä Scandic-hotellien Kummisetelit.

HUS POTILASHOTELLI

– palvelun tuottaa Hotelli Scandic Meilahti Helsinki

Potilashotellin palveluita käytetään potilaille ennen tai jälkeen suunnitellun hoidon tai toimenpiteen, sen aikana tai sarjahoitojen yhteydessä, kun potilaan ei tarvitse jäädä vuodeosastolle yöksi, mutta majoittuminen sairaalan lähellä on hoidon kannalta perusteltua. Potilashotellissa potilaan on tarkoitus tulla toimeen itsenäisesti tai saattajan/omaisen/läheisen tukemana. Hotellissa ei ole sairaanhoitopalveluita. Päätöksen majoittumisesta potilashotellissa tekee hoitava yksikkö, joka tekee myös hotellivarauksen. Mikäli hoito siirtyy voinnin muutoksen vuoksi tai sairaalasta johtuvista syistä, hotelli peruetaan hoitavan yksikön toimesta. Mikäli potilas jättää saapumatta/ilmoittamatta hoitoon liitettyyn potilashotellimajoitukseen, peritään näistä asiakasmaksulain mukainen sakkomaksu. Potilashotellissa voi majoittua myös omakustannehintaan, mikäli ei ole oikeutettu saamaan sairaanhoitoon liittyvää yöpymistä voinnin tai kotipaikan etäisyyden perusteella. Mikäli haluat varata hotellihuoneen omakustanteisesti, ota yhteys hoitavaan yksikköösi. He varaavat yöpymisen, jonka maksat potilashotellista poistuessasi.

Saattaja, omainen tai muu läheinen voi majoittua hotellissa samassa huoneessa potilaan kanssa ilman

lisämaksua. Aamiainen ei sisälly tällöin hintaan. Mikäli saattaja haluaa oman huoneen, hänen tulee olla yhteydessä potilasta hoitavaan yksikköön. Tuolloin saattajalle/omaiselle varataan omakustanteinen hotelliyöpyminen aamiaisella kiinteään hintaan edellyttäen, että hotellissa on vapaita huoneita. Saattaja/omainen maksaa yöpymisen hotellista uloskirjautumisen yhteydessä.

Potilashotellikerroksen huoneet ovat esteettömiä ja sisustukseltaan samanlaisia kuin muut Scandic Meilahti-hotellin huoneet. Lisätietoja potilashotellista löydät osoitteesta www.hus.fi/potilashotelli.



Ronald McDonald
Lastentalosäätiö

Perhe lapsen lähelle

RONALD MCDONALD TALO

Oksakosken polku 6
(n. 0,9 km Uudesta
lastensairaalaasta)
00250 Helsinki
09 478 01600
www.rml.fi

Hakeutuminen Taloon tapahtuu osastonhoitajan/jonohoitajan välityksellä. Arvioitaessa mahdollisuutta päästä asumaan Taloon käytetään lääketieteellisistä ja sosiaalisista asioista koostuva arviointipisteytystä. Jonopaikka ei välttämättä takaa majoituspaikan saamista Ronald McDonald talosta. Onkin hyvä muistaa, että Talojen tilanne elää päivittäin ja varaustilanteen muuttumista voi ja kannattaa tiedustella toistuvasti. Majoituksen järjestäminen on vanhempien vastuulla. Vanhemmat maksavat yöpymisestä omavastuuosuuden 15 €/vrk/hlö, loppuosan Talo laskuttaa suoraan Kelalta. Maksu perheen yli 4-vuotiailta lapsilta on myös 15 €/vrk, joista Kela ei maksa korvauksia. Yöpymiskorvausta varten majoittuvat perheet tarvitsevat lääkärin allekirjoittaman todistuksen matkakorvausta varten, jossa vanhemman/vanhempien läsnäolo todetaan välttämättömäksi.

OHJEKORTTI HEIKKILÄN LASTENSÄIRÄALASTA HELSINGISSÄ sydänvikaisille aikuisille

KUMMIT-ETUSETELIT SCANDIC HOTELLEIHIN

Uudessa lastensairaalassa olevien potilaiden perheet voivat majoittua pääkaupunkiseudun Scandic-hotelleihin alennushinnalla (60 €/yö/ huone). Hintaan sisältyy yöpyminen yhden tai kahden hengen huoneessa, aamiainen sekä lisävuode lapselle. Alennuksen saadakseen perhe tarvitsee etuseteleitä (yksi seteli/majoituskerta/huone). Etuseteleitä on jaossa kaikilla yliopistollisilla Lastenkliniikoilla. Varauksen voi tehdä hotelleihin kampanjakoodilla KUMMIT. Scandiciin varaukset tehdään internetissä osoitteessa www.scandichotels.fi. Lisätietoja Kummit-etuseteleistä ja varausohjeista saa hoitavalta taholta.



MUU MAJOITUS

Lisää tietoa **hotelli-, hostelli- ja huoneistohotelli-majoituksesta** voi etsiä internetistä, esim. www.hotellimaailma.fi, www.hotellikeskus.com, www.booking.com, www.hotels.com ja www.ebookers.fi. Ohessa listattuna muutamia vaihtoehtoja, joita Uudessa lastensairaalassa hoidossa olevien potilaiden perheet ovat käyttäneet – sydänperheiden kokemuksia ja vinkkejä voit kysyä myös Facebookista löytyvästä sydänlasten vanhempien suljetusta keskusteluryhmästä.

Omenahotelli

Eerikinkatu 24, Helsinki
(n. 3,2 km Uudesta lastensairaalasta)

Varaukset ja hintatiedustelut: www.omena.com tai numerosta 020 7716 555 (9 €/varaus)

Helsinki Apartment/Maija Sankamo

Töölöntori (n. 1,4 km Uudesta lastensairaalasta)
p. 050 367 6916

maija.sankamo@helsinkiapartment.fi

Huoneistojen hinnat vaihtelevat koon mukaan – myös isompia huoneistoja. Pidemmälle ajalle voi pyytää tarjouksen ja hinnat laskevat pidemmissä varauksissa. Huoneistoista löytyy myös astianpesukone ja pyykinpesukone. Liinavaatteet kuuluvat hintaan.

Kela-korvaus

Kun perhe joutuu yöpymään pääkaupunkiseudulla tutkimuksen, hoidon ja liikenneolosuhteiden takia, KELA maksaa yöpymisrahaa enintään 20,18 €/vrk. Molemmat vanhemmat voivat saada yöpymisrahan, jos molempien vanhempien läsnäolo on hoidon kannalta välttämätöntä.

TERVEISET UVH-viikonlopusta



TEKSTI: KIRSI LÄDERBERG JA KATJA LAINE

KUVAT: KATJA LAINE

Joulukuun alussa yhdistys järjesti yksikammioviikonlopun Turun kylpylähotelli Caribiassa. Niin pienet kuin isommatkin yksikammiolapset perheineen tulivat vertaisviikonloppuun odottavin mielin. Samankaltaiset kokemukset hitsasivat ryhmän yhteen nopeasti ja keskustelut olivat syvällisiä. Asiantuntijaluennoilla kuultiin kardiologin ja sydänkirurgin sekä psykologin ja nepsy-valmentajan luennot.

Yhdistys järjestää vuosittain teematapaamisen tietyille sydänvikaryhmälle tai tietyn aiheen ympärille. Viime joulukuulla oli yksikammio-tapaamisen vuoro. Teemaviikonloppuun oli saatu rahoitusta muun muassa ERN:ltä, joka mahdollisti kattavan luentopaketin koostamisen viikonloppuun.

Viikonlopun tietopuolisesta annista vastasivat Uuden lastensairaalan sikiökardiologiaan erikoistunut lastenkardiologi Olli Pitkänen-Argillander sekä lasten sydänkirurgi Tommi Pätilä. Molemmat kertoivat omasta näkökulmastaan mitä yksikammiopotilaille tätä nykyä kuuluu ja miten heitä hoidetaan. Psykkisen puolen asiantuntijoina viikonlopussa olivat Marianne Kulmala – lasten ja nuorten neuropsykiatrinen valmentaja ja nepsy-ohjaaja sekä psykologi Helena Rantakokko.

Viikonlopun alkoi infotilaisuudella ja samalla esittäytyttiin. Perheitä oli eri puolilta Suomea, mutta yhteinen sävel löytyi heti. Samankaltaiset kokemukset yhdistivät ja esittäytymisten yhteydessä tulikin monta kertaa ajatus, että heillä on tapahtunut ihan samoja asioita kuin itselle. Osa porukasta vietti iltaa polskien Caribian altaissa, osa lepäsi viikon rasiuksia pois latautuen viikonlopun ohjelmaan.

Edellytyksenä esteetön verenvirtaus

Luantaina runsaan aamiaisen jälkeen virittäytyttiin yksikammiosydänten maailmaan Olli Pitkänen-Argillanderin johdolla. Luentonsa aluksi hän kertoi perusteita sikiökardiologiasta. Nykyisin lähes kaikki yksikammioviat löytyvät jo raskauden aikana rakenneultrassa noin 18–21 raskausviikoilla. Mikäli ultrauksessa herää epäily sydämen rakenneviasta, odottaja lähetetään ULS:n sikiökardiologin tarkempaan tutkimukseen ja tutkimuksen tulosten perusteella kardiologi kertoo hoitovaihtoehdoista. Osa yksikammiosydänvikaista odottavista päättyy raskauden keskeyttämiseen, joidenkin tapauksessa lapsen synnyttyä saattohoitoon tai aktiivihoitolinjalle, joka yksikammiosydänvikaisen kohdalla tarkoittaa palliatiivista hoitoa. Palliatiivinen hoito tarkoittaa sitä, ettei yksikammiosydäntä voida parantaa, mutta sydämen työtä helpotetaan rakentamalla kolmen leikkauksen sarjalla yksikammioverenkierto.

Pitkänen-Argillander korosti sitä, että toimiakseen yksikammioverenkierron hyvän toiminnan edellytyksenä on esteetön verenvirtaus. Fontan/TCPC-verenkierrossa keuhkoihin verta pumppaavaa kammiota ei ole ja jotta keuhkoverenkierto toimii, keskuslaskimopaineen on oltava sopiva. Sen edellytyksenä on, ettei keuhkoverenkierrossa ole esteitä ja sydämen eteisten paineen on pysyttävä matalana ja sydämen pumppauskunnan hyvänä.



Tyypilliset ongelmat yksikammiopotilailla

Tyypillisistä Fontan potilaan ongelmista Pitkänen-Argillander otti esiin sydämen kuntoon liittyvät pulmat kuten rytmihäiriöt, läppävuodot ja sydänlihaksen kunnan, suorituskyvyn ongelmat sekä hitaan verenkierron, joka voi aiheuttaa hyytymiä. Korkea keskuslaskimopaine tuo mukanaan lisäongelmia. Keskuslaskimopainetta nostavat esimerkiksi systeemilaskimoyhteydet eteisiin ja pienet valtimoyhteydet keuhkovaltimoihin. Korkea keuhkolaskimopaine aiheuttaa imunesteenkierron virtausongelmia ja kertymistä vatsaonteloon, keuhkoihin ja suoleen sekä maksan ja munuaisten verentungosta. Ongelmana on usein myös hidas/huono kasvu sekä luiden haurastuminen. Yksikammiopotilailla on enemmän psykosomaattisia pulmia varttuessaan terveisiin verrattuna.

Luennollaan Pitkänen-Argillander kertoi myös 8–18-vuotiaille tehdystä yksikammiopotilaiden liikuntatutkimuksesta, jossa on tutkittu liikunnallisuuden näkyvyyttä potilaan suorituskyvyssä. Tutkimuksessa on todettu, että säännöllinen harjoittelu on tärkeää ja parantaa suorituskykyä myös yksikammioisilla. Lihaskuntoharjoittelu olisi tärkeää jo pienestä pitäen, jotta keho niin sanotusti saataisiin muovattua yksikammioisuudelle soveltuvaksi. Tällä tarkoitetaan sitä, että erityisesti isojen lihasryhmien lihasvoimaa ja hengitysilhaksia kehitetään säännöllisesti pienestä pitäen. Erityisesti jalkojen lihaksiston sekä keskivartalon lihaksiston täytyy olla riittävän vahvat, jotta lihasten verenkierto auttaa laskimopaluuta ja keuhkoverenkiertoa. Suomennettuna tämä tarkoittaa sitä, että laiskoista/olemattomista jalkalihaksista veri ei jaksa kiertää tehokkaasti sydämeen päin ja keuhkoverenkiertoon. Vanhempien on tärkeä ohjata yksikammioilapset liikkumaan ja liikunnallisiin harrastuksiin jo lapsuudessa eikä ainakaan rajoittaa lasten luontaista liikkumista, jolla he itse kehittävät sydämensä kuntoa.

Edessä sydänsiirto

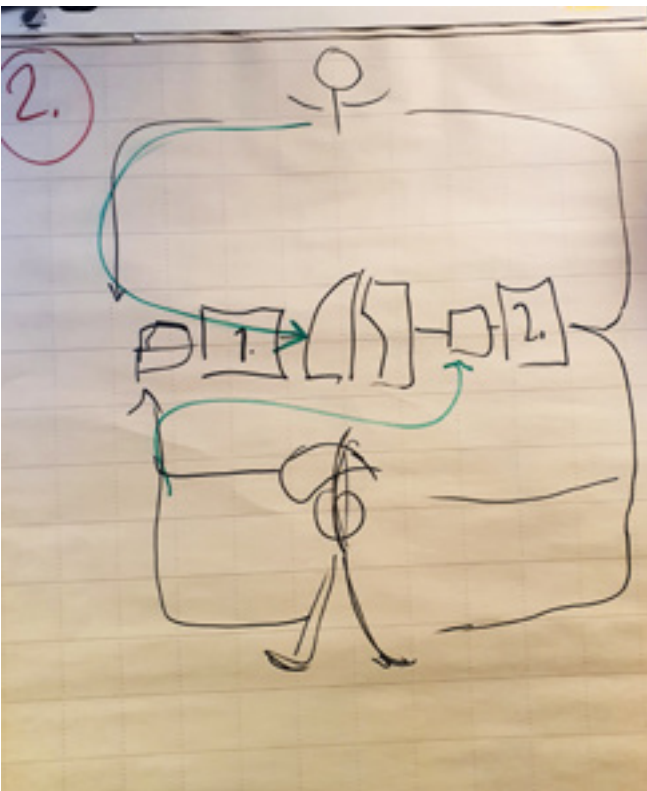
Lasten sydänkirurgi Tommi Pätilä kertoi omalta näkökannaltaan samaa asiaa ja kävi insinöörimäisesti piirroskaavioin läpi yksikammioverenkierron rakentamisen. Joku isä totesikin luennon jälkeen, että nyt hän ymmärsi ensimmäistä kertaa erittäin hyvin, miten yksikammiosydän toimii. Pätilä kertoi myös tulevaisuuden näkymistä. Hän kuvasi esimerkein erilaisia apupumppuja, joita mietitään yksikammiosydämen avuksi, kun sydämen oma pumppuusteho alkaa hiipua. Sekä Pätilä että Pitkänen-Argillander toivat esiin sen, että jossain vaiheessa yksikammioisilla on todennäköisesti edessä sydänsiirto. Sitä ennen yleensä alkaa näkyä ongelmia maksassa, munuaisissa sekä suolessa.

Koska nämä ongelmat tiedostetaan nykyisin aiempaa paremmin, aktiivinen maksan tilanteen seuranta kuuluu perustutkimuksiin kaikilla yksikkammiopotilailla.

Pättilä kertoi luennollaan myös tilastotietoa sydänleikkausten määristä. Kymmenen vuoden tilastoissa (2010–2020) huippu oli vuonna 2011, jolloin lasten sydänleikkauksia tehtiin 332. Nykyisellään lasten sydänleikkauksia tehdään vuosittain noin 280–290 kappaletta. Viimeisimmät tilastot vaikuttavat siltä, että yksikkammiotia leikataan aiempaa vähemmän. Seurausta parantuneesta sikiödiagnostiikastako?

Paneelikeskustelusta kiitosta

Lauantaina kuulumme vielä paneelikeskustelun, jossa oli mukana pienen sydänlapsen äiti, teini-ikäisen sydänlapsen äiti sekä kaksi sydänaikuista. Panelistit kertoivat elämästään, haasteista ja iloista sekä vastailivat yleisön kysymyksiin. Paneelin jälkeen erityiskiitoksen saivat sydänaikuiset, jotka jakoivat hyvinkin henkilökohtaisia kokemuksia ja antoivat ajattelemisen aihetta pienempien sydänlasten vanhemmille. Tärkeintä heidän mukaansa on antaa sydänvikaisen elää mahdollisimman tavallista elämää ja etsiä omaa tietään, mutta tukea ja auttaa lasta ja tarjota mahdollisuus vertaistuen löytämiseen. Lapsen



Kirurgi Tommi Pättilän näkemys yksikkammioverenkierrosta

on tärkeää tietää, ettei hän ole ainoa sydänvikainen maailmassa ja tavata muita yksikkammiotia, jotta hänellä on varttuessaan jo kontakteja, joiden kanssa voi vaihtaa kuulumisia, kun pulmia sydämen suhteen tulee eteen.

Nepsyhaasteet ja positiivisuuden voima

Sunnuntaiaamun tietopakettien avasi Marianne Kulmala kertoen nepsyhaasteista, joita useilla sydänvikaisilla voi olla. ADHD, tarkkaavuuden pulmat, aistien yli-/aliherkkydet aukesivat Kulmalan esimerkein aivan uudella tavalla ja lisäsivät ymmärrystä sekä omaan että omien lasten käytökseen - oli heillä diagnosoitu nepsyhaaste tai ei.

Viikonlopun päätti Helena Rantakokkon luento resilienssistä ja arjen voimavaroista. Rantakokko laitto kuulijat pohtimaan omia vahvuuksiaan ja löytämään omia ydinvahvuuksia, joiden mukaan käyttäytyminen tuntuu luonnolliselta ja ne antavat energiaa. Usein läheiset kuvaavat meitä ydinvahvuuksien termein ja itsellä on sisäinen motivaatio käyttää omia ydinvahvuuksia. Vahvuuksia voivat olla esimerkiksi luovuus, uteliaisuus, arvostelukyky, kauneudentaju, kiitollisuus, yhteistyökyky, reiluus, kyky rastaa ja käytännön viisautta, vain muutamia listatakseni. Rantakokkon luennon voisi tiivistää ajatuksella ”Kaikki se, mihin kiinnittää huomiota, kasvaa”. Pitkäaikaisairausta perheessä vie paljon voimia ja huomiota koko perheeltä. Positiivisten tunteiden voima on heikompi kuin negatiivisten. Sen vuoksi positiivisia tunteita olisi tärkeää ruokkia paljon, jotta ne näkyisivät ja tuntuisivat elämässä paremmin eikä negatiiviset tunteet veisi liikaa tilaa ja täyttäisi elämää.

Onnistunut ja tarpeellinen viikonloppu

Viikonlopun palautteista voi lukea sen olleen onnistunut ja osallistujilleen tarpeen. Toisten kanssa samankaltaisten kokemusten jakaminen, vertaistuki ja irtiotto arjesta voimaannuttivat. Lapset olivat luentoajan omassa ohjelmassaan lastenhoitajien seurassa. He askartelivat, leikkivät, pelasivat sekä pääsivät SuperParkin liikunnallisiin touhuihin. Yhden lapsen sanoin parasta oli se, kun oltiin siinä huoneessa yhdessä ja askarrettiin helmistä ja pelattiin lautapelejä. Iltaisin kylpylän altaat ja liukumäet olivat niin monille lapsille kuin aikuisillekin mieleisiä ja yhdessä jutustelu rentouttavaa.

Yhdistyksellä on suunnitteilla tehdä tämän vuoden aikana UVH-teemainen jäsenlehti, jossa on luvassa tarkemmin tietoa yksikkammiotia liittyvistä erityiskysymyksistä.



SYDÄNLAPSESTA AIKUISEKSI



Saatavissa
myös
e-kirjana!

SYDÄNLAPSESTA AIKUISEKSI -KIRJAN UUDISTETTU PAINOS ON JULKAISTU

Monipuolinen ja ajantasainen tietopaketti synnynnäistä tai perinnöllistä sydänsairautta sairastaville ja heidän läheisilleen. Kirja sopii mainiosti myös sydänpotilaita työssään kohtaaville. Painetun kirjan hinta on 15 € + lähetyskulut.

TILAA OMASI YHDISTYKSEN KOTISIVUILTA!



Sydänlasten perhekurssi, 12.–16.6., Virkistysshotelli Yyteri, Pori

Kurssikesän aloittaa perhekurssi, joka on monipuolinen tietopaketti sydänvioista ja niiden hoidosta sekä esimerkiksi voimavaroista ja koko perheen hyvinvoinnista. Isossa roolissa on myös muiden sydänperheiden tarjoama vertaistuki! Vanhempien luentojen aikana lapsilla on omaa ikätasoaista ohjelmaa hoitajien johdolla kesäisten puuhastelujen parissa.

Vielä ehdit hakea yhdistyksen kursseille

– monipuolinen kurssikesä 2023 tarjoaa mukavia kokemuksia ja vertaistukea

Yhdistys järjestää kesällä ikimuistoisia kursseja ja leirejä sydänlapsille, -nuorille ja heidän perheilleen. Mukavimmat ja mieleenpainuvat kesämuistot syntyvät hauskoista leikeistä, uusista kokemuksista sekä sydänihmisten kohtaamisista ja vakavistakin keskusteluista. Haku aika kursseille päättyy helmikuun lopussa. Hakulomakkeet löytyvät yhdistyksen kotisivujen ”Kurssitoiminta” -sivulta. Kotisivuilta löydät myös tarkemmat yksityiskohdat ja lisätiedot kurssitarjonnasta. Hae rohkeasti mukaan – se kannattaa varmasti!

Sydännuorten leiri (12–16-vuotiaat), 26.6.–1.7., Varalan Urheilu-opisto

Leiri tarjoaa nuorille mahdollisuuden ottaa askelia itsenäistymiseen turvallisessa ympäristössä. Viikon

aikana on luvassa monenlaista mukavaa tekemistä ja uusia kokemuksia, uusia ystäviä ja rentoa yhdessäoloa unohtamatta! Leirin aikana on myös muutamia luentoja, joissa osallistujat saavat tietoa omista sydänvioistaan ja niiden hoidosta.

KURSSIKALENTERI 2023

KURSSI JA PAIKKA	AJANKOHTA	TARVITTAVAT LAUSUNNOT	OMAVASTUUHINTA
Sydänlasten perhekurssi Virkistysshotelli Yyteri, Pori	12.–16.6.2023	viimeisin hoitokertomus	25 euroa/vrk (100 €) aikuinen ja yli 17-vuotiaat, nuoremmilta ei omavastuuta
Sydännuorten leiri Varalan urheiluopisto, Tampere	26.6.–1.7.2023	viimeisin hoitokertomus	100 euroa/nuori
Sydänlasten ja sisarusten leiri Marttinen, Virrat	26.–29.7.2023		50 euroa/lapsi, ei-jäseniltä 150 euroa
Sydänperheiden elämysleiri - Metsäkartanon nuorisokeskus, Rautavaara	17.–21.7.2023		125 euroa/aikuinen ja yli 15-vuotiailta, 50 euroa /lapset (4–14v.). Sydänlapset maksutta, yli 15-vuotiaat sydänhenkilöt 75 euroa. Ei-jäseniltä 350 euroa/ aikuinen, 250 euroa/ lapsi.
Pohjoismainen sydännuorten leiri, Varala, Tampere	16.–23.7.2023	viimeisin hoitokertomus	300 euroa/hlö, ei-jäseniltä 600 euroa

Pohjoismainen sydännuorten leiri 14–18-vuotiaille 16.–23.7., Varala, Tampere

Tänä vuonna pohjoismainen leiri järjestetään Suomessa, Tampereella Varalan urheiluopistolla. Leiri on täynnä elämyksiä, mukavaa yhdessä oloa, ainutlaatuisia kokemuksia sekä uusia ystäviä Ruotsista, Norjasta ja Islannista! Leiri on ainutlaatuinen ja varmasti mielettömän upea kokemus, jota et unohda ikänä! Hae rohkeasti mukaan ja tartu tilaisuuteen, jota et varmasti kadu!

Sydänperheiden elämysleiri 17.–21.7., Nuorisokeskus Metsäkartano, Rautavaara

Tule viettämään elämyksellinen koko perheen viikko Metsäkartanon luonnonrauhaan! Leirin aikana ollaan yhdessä perheenä, koetaan uusia asioita, lomailaan ja rentoudutaan, sekä päästään tapaamaan muita sydänperheitä ja haastamaan omia taitoja!

Sydänlasten ja sisarusten leiri 8–13-vuotiaille 26.–29.7. Marttinen, Virrat

Lapset pääsevät nauttimaan kesäpäivistä Marttisissa monenlaisten aktiviteettien parissa! Päivät täyttyvät mukavasta puuhastelusta, yhdessä tekemisestä ja elämyksistä. Tältä leiriltä saat taatusti uusia ystäviä ja se on todellinen kesäloman kohokohta! Leirille voit tulla sisarustesi kanssa – tai vaikka parhaan ystäväsi kanssa, jos sopivanikäistä sisarusta ei ole!

Hae kesän kursseille viimeistään 28.2.!



HAE MEILLE KESÄTÖIHIN!

Sydänlapset ja -aikuiset ry järjestää vuosittain kursseja ja leirejä sydänlasten perheille sekä sydännuorille ja -aikuksille. Haemme kursssityöntekijöiksi mm. sairaanhoitajia, lähihoitajia, fysioterapeutteja/liikunnan ohjaajia, opettajia, nuorisoohjaajia tai soveltuvan koulutuksen omaavia henkilöitä tai alojen opiskelijoita. Aikaisempi kurssi- ja leirikokemus katsotaan kaikille hakijoille eduksi.

Huomioithan, että kursssityöntekijät saapuvat paikalle pääsääntöisesti jo vuorokautta ennen kurssin/leirin alkua valmistelutöihin (huomioitu päivämäärissä).

Etsimme työntekijöitä seuraaville kursseille:

- **Sydänlasten perhekurssin 11.–16.6.2023, Virkistysshotelli Yyteri, Pori**
 - kurssijohtaja, avoimia paikkoja 1
 - lastenhoitaja/ohjaajia, avoimia paikkoja yht. 13–16 kpl
- **Sydännuorten kurssi 25.6 – 1.7.2023, Varalan Urheiluopisto, Tampere**
 - ohjaajia, avoimia paikkoja yht. 3–4 kpl
- **Pohjoismainen sydännuorten leiri, 16.–23.7.2023, Varalan Urheiluopisto, Tampere**
 - vastuuvetäjä, avoimia paikkoja 2 kpl
 - vapaaehtoisia ohjaajia, avoimia paikkoja 2–4 kpl
- **Sydänlasten ja sisarusten leiri 25.–29.7.2023 Nuorisokeskus Marttinen, Virrat**
 - ohjaajia, avoimia paikkoja yht. 4–6 kpl

Lisäksi ammattitaitoisille luennoitsijoille on aina tarvetta

– otathan yhteyttä!

Mikäli sinua kiinnostaa työskentely sydänlasten ja heidän perheidensä tai sydännuorten kanssa, täytä sähköinen hakemuslomake yhdistyksen kotisivuilta 28.2.2023 mennessä. Työntekijävalinnoista ilmoitetaan huhtikuun aikana.

SYDÄNÄÄNIÄ



Sydänääniä-palstan tämänkertaisena kirjoittajana on sydänaikeisen äiti, Outi Kurttila.

Sydänääniksi nimetyllä palstalla julkaistaan vuorottain sydänlasten vanhempien sekä sydännuorten ja -aikuisten kirjoitelmia, pakinoita, kolumneja, runoja – otteita elävästä elämästä. Haluaisitko sinä kirjoittaa omasta elämästäsi? Jos vastaat kyllä, laita sähköpostia aiheesta osoitteella lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi. Halutessasi voit kirjoittaa myös nimimerkillä.

Kohtaamisia

Kuinka oikeassa kirjailija ja runoilija Susanna Jussila minusta onkaan siinä, kun ajatuksensa sanoiksi puki: ”Kukaan meistä selviää täällä yksin” kuiskasi puu ja puristi hellästi naapurua juurillaan.

Yli 20 vuotta sitten, kun minusta tuli äiti ja samassa synnynnäisesti sydänvikaisen pojan vanhempi, oli tapahtuma monessa suhteessa elämää muuttava. Varhaiset kokemukset vertaistuesta esikoisen ollessa puolen vuoden ikäinen on jäänyt voimakkaana mieleeni. Haluaisin kiittää sinua, joka minut ja perheeni toivotit iloisesti ja lämpöisesti tervetulleeksi sova-viikonloppuun Oulussa, Pohdon parkkipaikalla. En tiedä kuka ja mistä olit, mutta tapahtuma on jäänyt lähtemättömästi mieleeni. Tunsin silloin tullessi kotiin, omieni joukkoon, vaikka kaikki olivat meille täysin vieraita.

Vuosien aikana kohtaamiset suuren sydänperheeni kanssa ovat olleet

antoisia ja merkityksellisiä. Niistä olen saanut nauttia useissa yhdistyksen tapahtumissa ja kursseilla. Voin sanoa, että minut vertaistuki on elämälle pelastanut. Kiitos kaikille hengenpelastajille kohtaamisista, olen tallettanut teidät syvälle sydämeeni!

Myös työssäni olen nähnyt vertaistuen voiman. Joskus sen merkitys saattaa olla jopa kirjaviisauttakin suurempaa. Jo pelkästään tieto siitä, että jollain muulla on samankaltainen kokemus kuin itsellä, auttaa. En ole asiani kanssa yksin.

Olemme uuden kesän edessä ja yhdistyksen kursseille on hakuaika meneillään. Voisiko nyt olla aika aktivoitua koronavuosien jälkeen teidän perheellä, sydänlapsella, -nuorella tai -aikuisella? Voisitko olla valmis uusiin kohtaamisiin ja seikkailuihinkin? Älkää unohtako toisianne. Puristakaa hellästi naapurua juurillanne. Jokaisella kohtaamisella on merkityksensä.

Uudenmaan tapahtumia

TEKSTI: ANNA-MARIA KURI,
HEIDI TAPOJÄRVI & SARITA LAARI

KUVAT: ANNA-MARIA KURI JA HEIDI TAPOJÄRVI

Uudenmaan syyskauteen on mahtunut monta tapahtumaa. Lokakuussa Nurmijärven Studio123 keräsi alueosaston jäseniä katsomaan Pelle Hermannin – elokuvaa mukavan väljästi yksityisnäytöksen merkeissä. Paikalla oli yhteensä 31 katsojaa. Arvatenkin elokuvassa usein kuultu sanonta jäi ainakin meidän lapsikatsojan päivän hokemaksi: voihan änkeröinen!

Marraskuussa HIFK tarjosi mahtavan peli-illan Uudenmaan jäsenille, joka veti huikkeen määrän osallistujia ottelua katsomaan. Meitä oli peräti 68 henkeä! Tunnelma oli katossa, kun kotijoukkue vei Rauman Lukkoa voittaen 4-2.

Alueosaston lämminhenkisiä pikkujouluja vietettiin lauantaina 26.11.2022 Helsinki Outletin HopLopissa. Paikalla oli yli 50 osallistujaa, vauvasta vaariin!

Lapsille HopLopissa oli paljon mieluista tekemistä kiipeilyn, liukumäkien, pallomeren, tulivuoren ja pompuninjaradan merkeissä. Välillä oli mukava käydä käytössämme olleessa synttərihuoneessa, johon oli myös katettu herkkuja lapsille ja aikuisille. Lasten leikkiessä pidettiin alueosaston vuosikokous, jossa mm. suunniteltiin alustavasti ensivuoden toimintaa. Alueosasto sai myös uuden puheenjohtajan ja uusia aktiiveja toimintaryhmään. Myös tuttuja aktiiveja jatkaa myös ensi vuonna toiminnassa. Ihana oli myös vaihtaa kuulumisia ja tutustua uusiin ihmisiin!



Alueosaston vertaistukikahvit pidettiin Lucian päivänä 13.12. Keravan Kulmakondioriossa. Tällä kertaa oli lapsivoittoinen osallistuminen ja paikalla oli 4 lasta ja 3 aikuista.

Kiitokset kaikille viime vuoden tapahtumiin osallistuneille ja lämpimästi tervetuloa myös ensi vuoden tapahtumiin.

Tulevaa toimintaa

Kevätkaudeksi on suunnitteilla jälleen monenlaisia tapahtumia. Zoomiin virtuaalitapaamiset jatkuvat, samoin vertaiskahvitukset. Myös sydänlasten viikkoon Uudenmaan alueosasto osallistuu puistotempauksin Keravalla ja Vantaalla. Sydänlasten viikolla järjestämme myös isovanhempien tapaamisen Helsingissä. Maaliskuussa Uudenmaan toimintaryhmä on menossa Ronald McDonald Lastentalolle kokkailemaan ja siten viemässä helpotusta sairaalassa olevien lasten perheille. Toukokuussa suunnitamme koko perheen voimin Ali-Ollin alpakkatilalle, jossa ihailtavana on alpakoiden lisäksi muun muassa kaneja, marsuja, deguja ja aaseja. Lisätietoja ja ilmoittautumishojheet tapahtumaan löydät viimeisestä jäsenkirjeestä sekä kotisivuilta. Tapahtumissa nähdään!





Tervehdys Päijät-Hämeestä!

TEKSTI: KIRSI LÄDERBERG

KUVAT: VESA LÄDERBERG

Heppoja ja herkkuja Ali-Seppälän tallilla

Päijät-Hämeen alueosasto järjesti pikkujoulut Ali-Seppälän tallilla marraskuun lopussa. Mukavan kokoinen porukka kokoontui tallin kentällä ja pienet ja isommat ratsastajat pääsivät ponien selkään ja rapsuttelemaan hevosia ja poneja ja katsomaan myös kanoja ja kaneja tallirakennuksessa. Ponit olivat pikkujouluteeman mukaan jouluisesti asustettuja ja ratsastuskypärissäkin oli tonttulakit koristeena. Odotellessa omaa ratsastusvuoroa ja pieniä taukoja pitäessä väki kokoontui tallin pihalla olevaan kotaan herkuttelemaan riisipuurolla, glögillä ja jouluisilla herkuilla. Samalla saatiin juteltua porukalla ja lämmiteltyä nuotion ääressä.

Vuosikokouskuulumiset

Alueosaston vuosikokous pidettiin ravintola Sagunissa nepalilaisen ruuan äärellä. Kokouksessa käsiteltiin alueosaston talous ja sen todettiin olevan tasapainossa. Jatkosakin tapahtumat järjestetään pienillä omavastuilla, jotta kaikilla olisi mahdollisuus osallistua toimintaan. OddFellow Rebekkalooosi n:o 23 Wellamo lahjoitti 300€ alueosastotoimintaan ja sen vuosikokous päätti ohjata helmikuussa järjestettävään sirkuskoulutapahtumaan, josta jäljempänä lisää. Myös Lahden kaupungin avustus pitää toiminnan aktiivisena. Toimintaryhmä sai uuden aktiivin Pekka Pannimaasta, muuten toimintaryhmä jatkaa entisellä kokoonpanolla; yhteyshenkilönä Kirsi Läderberg, rahastonhoitajana Sanna Notkonen sekä aktiiveina Pekan lisäksi Matti Salo, Satu Heinikainen, Riikka Makkonen ja Kaisa Kauppinen. Toivomuksia toiminnan suhteen voi lähettää toimintaryhmälle sähköpostilla pajat-hame@sydanlapsetjaaikuiset.fi.

Sydänlasten viikko Päijät-Hämeessä

Tänäkin vuonna järjestämme sydänlasten viikolla lyhytempauksen Pikku-Veskun puistossa. Viime vuoden tapahtuma sai huomiota ja ohikulkijat pysähtyivät katsomaan puihin kiinnitettyjä tarinoita ja sydämiä. Toivotaan, että tänäkin vuonna kaupunkilaiset käyvät ihailemassa lyhtyjä ja sydämiä puistossa.

Sydänlasten viikolla lauantaina 11. 2. klo 11–13.30 järjestetään sydänlapsille sirkuskoulukokeilu Lahden tanssiopistolla kauppakeskus Valossa. Tapahtuma on suunnattu erityisesti 4–15-vuotiaille sydänlapsille, mutta myös sisarukset saavat osallistua, mikäli ryhmässä riittää tilaa. Ikäraja on ohjeellinen ja lapsi voi osallistua mukaan, mikäli kykenee jäämään ilman vanhempaa tunnin ajaksi ryhmään. Sirkuskoulun ajan lapset ovat ohjaajan kanssa harjoitustilassa keskenään. Vanhemmat sekä sisarukset, jotka eivät osallistu sirkuskouluun, voivat odotella tanssiopiston ja alueosasto tarjoaa heille kahvit/mehut sekä pientä syötävää. Sirkuskoululaisille alueosasto tarjoaa pienen välipalan ohjatun tunnin jälkeen. Ilmoittautumiset ilmoittautumislomakkeella 4.2. mennessä, (myös kahvittelemaan tulevat aikuiset/mukaan tulevat sisarukset) laita lisätietokettään kuka osallistuu sirkuskouluun ja ketkä tulevat vain kahvittelemaan sekä mahdolliset erityisruokavaliot. Lisätietoja sirkuskoulutapahtumasta saat Sannalta.



Pelicans tarjoaa alueosaston jäsenperheille rajoitetun määrän lippuja ti 14.2. klo 18.30 alkavaan Pelicans – Lukko matsiin. Liput jaetaan ilmoittautumisjärjestyksessä. Ilmoittautumiset 8.2. mennessä ilmoittautumislomakkeella. Lipun saajille vahvistetaan sähköpostitse lippumäärä ilmoittautumisajan päätyttyä ja ohjeistetaan tarkemmin lippujen nouto. Lisätietoja Kirsiltä.

Muita tapahtumia

Muistathan alueosaston uinnit sunnuntaiaamuisin klo 10 Hollolan uimahallissa. Niistä lisätietoa voit kysellä Kirsiltä.

Myöhemmin keväälle on suunnitelmassa mennä porukalla katsomaan Sirkus Finlandian näytöstä ja kiipeilemään Pajulahden seikkailupuistoon. Loppukesään ajatuksissa on järjestää melontaretki. Näistä tiedotamme jäsenkirjeellä kevään aikana tarkemmin, kun suunnitelmat tarkentuvat. Muista ilmoittaa yhdistyksen jäsenrekisteriin ajantasainen sähköpostiosoitteesi! Suurin osa jäsenpos-

teista lähetetään sähköpostilla, ja erityisesti nopeamalla aikataululla järjestettävät tapahtumat tiedotetaan vain sähköisesti, joten päivittämällä jäsenrekisteritietosi ajan tasalle varmistat, että tieto kaikista tapahtumista kulkee sinullekin.



Kanta-Hämeen kuulumisia

TEKSTI MARJO KARLSSON

Kanta-Hämeen alueosaston pikkujouluja vietettiin sunnuntaina 27.11. jäseniemme Pirjon ja Jyrkin luona. Tarjolla oli riisipuuroa sekä torttu ja piparikahvit. Joulupukkikin kävi ilahduttamassa meitä ja jakoi lapsille pikkujoulupaketit. Mukavaa oli ja kiitos osallistuneille!

Aloitamme vuoden vaihteesta vertaistukikahvittelut Hämeenlinnassa ja Riihimäellä. Hämeenlinnassa paikkana on kauppakeskus Goodmansin Huikopalat -kahvio, jossa kahvittelut järjestetään kevätkaudella 22.2. ja 26.4. klo 17–19. Riihimäellä vertaiskahvit järjestetään Prisman kahviossa 28.3. ja 16.5. samoin klo 17–19. Kahvit jokainen maksaa itse ja ennakoilmoittautumista ei vaadita. Tulethan juttelemaan sydänasioista matalalla kynnyksellä!

Alueosasto aloittaa myös kerran kuussa järjestettävän yhteisen uintipäivän Forssan Vesihelmessä jäsenperheille. Uintipäivät kevään osalta ovat 28.1., 25.2., 25.3., 22.4. sekä 27.5. Kokoontuminen Vesihelmen kahviossa klo 13.40. Uintikerran hinta on aikuiselta 8 € ja 4–16-vuotiailta lapsilta 6 €. Sydänlapsi/-nuori/-aikuinen pääsee uimaan puoleen hintaan. Ilmoittauduthan uintiin kotisivuilta löytyvällä lomakkeella viimeistään neljä päivää ennen uintia.

Sydänlasten viikon jälkimainingeissa HPK lahjoittaa

jälleen alueosastollemme liput katsomaan jääkiekko-ottelua HPK-Ässät keskiviikkona 15.2. Tavataan Pohjantähti areenan lipunmyyntikojulla klo 18, ottelu alkaa klo 18.30. Ottelu on tarkoitettu jäsenperheidemme kouluikäisille ja siitä ylöspäin. Ilmoittautumiset kotisivujen kautta 8.2. mennessä. Lisätietoja antaa yhteyshenkilö Marjo.

Muistathan hyödyntää myös alueosaston tarjoaman kahvituksen kontrollikäyntien yhteydessä Kanta-Hämeen keskussairaalassa. Pyydä lasten poliklinikan sydänhoitajalta kahvilipuke, jolla saat kanttiinista alueosaston tarjoaman kahvin/mehun/pullan.

Kohti korkeuksia Hyvinkään Sveitsissä!

Tapaamme yhdessä kiipeilyn merkeissä sunnuntaina 4.6 klo 14 Hyvinkään Seikkailu Sveitsissä (Härkävehmaankatu 9, Hyvinkää). Ilmoittautuminen tapahtumaan viimeistään 15.5. ilmoittautumislomakkeella. Mukaan tarvitaan pitävät sormikkaat (esim. puutarhakäsineet) ja hyvät kengät. Kiipeilyhanskoja voi tarvittaessa ostaa myös paikan päältä hintaan 4 €/pari. Tapahtuma on sydänlapsille maksuton. Lippuja perheenjäsenille voi ostaa paikan päältä tai ennakkoon SeikkailuSveitsin nettikaupasta. HUOM! Tapahtumalla on säävaraus. Tuulisella säällä ja ukkosella puisto suljetaan turvallisuussyistä. Lisätietoja soitteesta: <https://www.seikkailusveitsi.fi/>

Menneitä ja tulevia tapahtumia Pohjois-Savossa

TEKSTI JA KUVAT TIINA KANGAS-AHOLA

Alueosastomme vuosikokous pidettiin marraskuussa hyvän ruoan ääressä. Kokouksessa suunnitelimme tulevan vuoden tapahtumia, joita on tulossa jälleen mukava määrä vuonna 2023. Kokouksessa päätettiin, että toimintaryhmän yhteyshenkilönä jatkaa Kirsi Paasikallio, rahastonhoitajana Tiina Kangas-Ahola ja aktiiveina Maunu Myyryläinen ja Anne Niskanen. Toimintaryhmään otetaan mielellään mukaan uusia aktiiveja uusineen ideoineen.

Vuoden viimeinen tapahtumamme oli alueosaston pikkujoulu, jota vietettiin Heikkisen kukkatarhalla Kurkimäessä. Aika vierähti nopeasti, kun pääsimme tekemään jouluisen havukoristeen, koristelemaan pipeareita ja ihastelemaan joulumaan tunnelmaa. Joulumaassa lapset seikkailivat tontturadan onnistuneesti läpi. Kotiin viemisenä meillä kaikilla oli varmasti rinnassa hitusen enemmän joulun tunnelmaa.

Mukavia tapahtumia kevätkaudelle

Alueosastomme uuden vuoden tapahtumat käynnistää Kalpa-Pelicans-jääkiekkoliigapeli tammikuussa sekä sydänlasten viikko helmikuussa. Käy ihailemassa sydämiä ja lyhtyjä Puijon sairaalan pääoven edustalla, johon käymme niitä ripustamassa ohikulkijoiden ihailtaviksi.



Helmikuussa ensi-iltaan tulee Risto Räppääjä ja Villi kone. Alueosastomme lähtee katsomaan elokuvan sunnuntaina 26. 2 iltapäivällä Kuopion Finnkino Scalaan. Näytösaika tarkentuu tiistaina 21. 2, kun Finnkino julkaisee viikonlopun ohjelmistoaikataulun. Lipun omavastuu on 5 €/hlö. Ilmoittautumiset torstaihin 23. 2 klo 15 mennessä.

Huhtikuussa lähdetään uimaan Kylpylä Fontanellaan Siilinjärvelle sunnuntaina 16. 4 klo 11. Uimisen jälkeen mennään pitsalle Siilinjärven Kotipizzaan. Omavastuu 10€/henkilö. Ilmoittautumiset torstaihin 13. 4 mennessä. Lue tarkemmin tulevista tapahtumista lehden tapahtumakalenterista sekä yhdistyksen kotisivuilta. Sieltä löydät myös ilmoittautumislomakkeen tapahtumiin. Toivomme jäsenien osallistuvan tuleviin tapahtumiin sankoin joukoin. Toimintaryhmä ottaa myös ilolla vastaan uusia tapahtumaideoita. Toivottavasti nähdään tapahtumissa!



Keski-Suomen kuulumisia

TEKSTI JA KUVAT SATU MANNINEN

Marraskuussa oli aika perinteisen Leo Leikki-maa-päivän. Sinne päästiin tällä kertaa Keski-Suomen lastenosastojen tuki Ry:n tuella. Suuret kiitokset heille päivän mahdollistamisesta! Vauhtia riitti ja päivä oli jälleen pidetty sekä lasten että aikuisten osalta.

Marraskuussa tehtiin varainhankintaakin, kun tilattiin Kouvolan lakritsia omalla paketilla. Kiitokset Essille ja Metelle lakupaketin kuvittamisesta! Vielä löytyy myynnistä lukuja! Marraskuussa vietettiin myös pikkujouluja ja samalla myös kokoustettiin Mäki-Matin kerhotalolla. Pikkujoulut pidettiin pipariteemalla, lapset saivat leipoa pipareita ja äidit koristelivat piparitaloja, jotka menivät seuraavalla viikolla myyntiin Hippoksen joulumarkkinoille. Leipomisen ja herkuttelun jälkeen lapset pääsivät leikki-mään leikkihuoneeseen ja aikuiset aloittivat kokouksen. Kokouksessa ei isoja asioita päätetty, pohdittiin tulevia tapahtumia ja vertaisiltojen kohtaloa, jotka päätettiin jättää syksyn muodossa pois ohjelmistosta, kun ei kävijöitä ollut. Mutta vertaisiltoja mahdollisesti pidetään kuitenkin harvemmin ja muualla, kenties jossain kahvilassa. Toimintaryhmään saatiin uusi jäsen, Ruth Marin.

Joulukuussa oltiin perinteeksi muodostuneilla Hippoksen joulumarkkinoilla tekemässä itseämme tutuksi ja myymässä piparitaloja, lukuja sekä kalentereita. Kauppa kävikin ihan kivasti, vaikka selkeästi näki ihmisten tarkkailevan rahankäyttöään. Mukavia jutteluhetkiä ihmisten kanssa sekä viereisen myyntipisteen Allergia- ja astmaliiton ihmisten kanssa.

Terveiset Pohjois-Pohjanmaalta

TEKSTI KAISA HILTUNEN JA JANNE SCHUTSKOFF

KUVA: ANNA HALONEN

Pohjois-Pohjanmaan alueosasto kokoontui yhteen pitkästä ajasta pikkujoulujen merkeissä. Kaikki viihtyivät Hoplopissa, lapset hakeutuivat toistensa seuraan ja juttua riitti myös aikuisilla. Vertaistuen voima on valtava!

Alueosaston vuosikokous pidettiin kahden korona-vuoden etäilyn jälkeen perinteiseen tapaan ravintola Hai Longissa. Kokouksessa käytiin läpi mennyttä vuotta ja suunniteltiin vuoden 2023 tapahtumia. Toimintaryhmä pysyy ennallaan eli yhteyshenkilönä jatkaa Kaisa Hiltunen, puheenjohtajana Senja Halonen ja rahastonhoitajana Sisko Sammalmaa. Aktiiveina jatkavat Janne Schutskoff ja Keni Hiltunen. Alueosaston talous on tasapainossa. Alueosasto haki Arinan Pidetään yhdessä pohjoisen puolta-tukea, jota saadaan vajaa 1400 €. Tiedotamme jäsenkirjeillä tulevista tapahtumista. Seuratkaa myös yhdistyksen kotisivujen tapahtumakalenteria, josta löydätte tulevat tapahtumamme.



Tulevaa Turun alueosaston toimintaa

TEKSTI JA KUVAT: KATJA LAINE

Vuosi 2023 on käynnistynyt toiminnan täyteenä ja toimintaa koskevat suunnitelmat kevätkaudeksi ovat aika pitkälle jo tehtynä. Tammikuun aikana olemme ennättäneet pitää vertaistärskyt toimintaa suunnitellen, seuraamassa TVOF-nauhoituksia Logomossa, käydä teatterissa sekä Himoksella viettämässä vertaisviikonloppua hyvässä seurassa. Sydänlasten viikko saa varaslähdön TPS:n tarjoamille ottelulipuilla KooKoo:ta vastaan. Lisäksi järjestämme jälleen puistotempauksen Brahenpuistossa, jota voi käydä ihastelemassa koko viikon ajan. Halutessaan sydänperheet voivat viedä oman tarinan teemalla ”kiitos hyvästä hoidosta” puita koristamaan. Näistä lisätietoja ja ohjeistuksia löydät viimeisestä jäsenkirjeestä. Sydänlasten viikkoon mahtuu vielä sirkuskoulua ja tempuilua Turun sirkuksessa lapsille ja lapsenmielisille.

Maaliskuussa luvassa muutamakin liikuntapainotteinen tapahtuma. Keskiyöksi 8.3. luvassa on klo 18 ohjattua vesijumppaa Lehmusvalkaman palvelukeskuksessa. Koska allasosasto on melko pieni, paikkoja on rajoitetusti. Ilmoittaudu mukaan vesijumppaan 5.3. mennessä. Vauhdikkaammasta toiminnasta pitävillä on luvassa lasersotaa Piispanristin Huviluvassa 15.3. Tapahtuman viimeinen ilmoittautumispäivä on 28.2. Suuntamme tänä vuonna jo toistamiseen Linnateatteriin 24.3. kun menemme katsomaan varmuudella naurut kirvoittavaa ”Urakkahommia”-esitystä, jota tähdittävät Miska Kaukonen, Tom Petäjä ja Emmi Kangas. Liput esitykseen ovat 20 €/henkilöltä ja paikkoja on rajoitetusti. Viimeinen ilmoittautumispäivä tapahtumaan on 19.2.

Myös huhtikuu käynnistyy teatterilla, jolloin vuorossa on 1.4. Turun Kaupunginteatterin koko perheen näytelmä ”Noita, joka pelkäsi”. Liput teatteriin ovat 10 €/henkilö ja paikkoja on rajoitetusti. Ilmoittautumiset tähän tulee tehdä 26.2. mennessä. Huhtikuuhun mahtuu vielä lajikoikeilu ja tutustuminen tunne joogaan, joka tapahtuu 16.4. Sauvossa. Lisätietoja ilmoittautumisohjeineen löydät alueosaston FB-ryhmästä sekä kotisivuilta.

Helatorstaina eli 18.5. suuntaamme jälleen Ruissaloon makkaranpaiston ja ulkoilun merkeissä. Reippailla voi kukin omaan tahtiin ja saapua vaihtamaan kuulumisia nuotiopaikalle klo 13–14 välisenä aikana, jolloin tarjolla on alueosaston tarjoamat makkarat ja mehut. Ilmoittautumiset 14.5. mennessä.

Alueosaston maksuttomat uintivuorot jatkuvat kevät-



kauden ajan. Palvelukeskuksen muuttuneiden käytäntöjen vuoksi uinnit järjestetään kuukauden viimeisenä keskiviikkona lukuun ottamatta toukokuuta. Kevätkauden uinnit ovat siis 25.1, 22.2, 29.3, 26.4 ja 24.5 Lehmusvalkaman palvelukeskuksessa (Karviaiskatu 7) klo 18–20. Koko perheelle tarkoitetut uinnit ovat maksuttomia ja allas on vain meidän käytössämme kyseisenä aikana. Allas on melko pieni, mutta viihtyisä. Altailla löytyy myös vesi-juoksuvöitä, jos perinteinen uinti ja polskuttelu ei sovi. Halukkailla on mahdollisuus myös hyödyntää palvelukeskuksen kuntosalia uintivuoron aikana. Mahdollisista uintivuorojen muutoksista tai lisävuoroista ilmoitamme alueosaston FB-ryhmässä sekä kotisivuilla. Ensikertaa uimaan menijöitä pyydetään ottamaan yhteyttä Piia Saariseen p. 040 7718 114 toimintaohjeiden antamiseksi!

Tulevan kesän suunnitelmiin kuuluvat ainakin perinteiset kesäteatterit, ehkäpä joku kävelykierros ja mahdollisesti loppukesästä jokin yönyli-retki. Syksyyntäkin on jo suunniteltu kaikenlaista mukavaa, joten tervetuloa mukaan toimintaan silloin kun se teille sopii – edellä mainittuihin tapahtumiin voit ilmoittautua kotisivuilta löytyvällä ilmoittautumislinkillä tai alueosaston FB-ryhmän tapahtumasivun kautta. Ryhmään kannattaa liittyä myös ajantasaisen tiedon saamiseksi, sillä ilmoittelemme sitä kautta usein myös mahdollisista muutoksista tai lisätiedoista.



Uusi vuosi, uudet kriisit

Vuosi on vasta alussa, mutta uutiset ovat ehtineet nostaa jo huolta. Terveystilanteen kriisit ja pienten sydänleikkaukset. Sitä toisaalta toivoisi, että nämä olisivat uusia asioita, mutta tilanteeseen päättymiseen ovat johtaneet vaikeudet pitkältä ajalta.

Huoli päivystyksen tilanteesta ja jatkohoidon järjestämisestä koskee myös meitä synnyntilanteesta sydänvikaisia. Tilanteen ollessa haastava, on silti tärkeä hakeutua hoitoon sitä tarvitessaan. Päivystykseen hakeutuessa on hyvä kertoa omasta sydänviasta, jotta siellä henkilökunta osaa arvioida hoidon akuutin tarpeen – on sitten kyse kovasta yskästä tai sydänoireista.

On noussut esiin mahdollisuus siitä, että tiettyjä lasten sydänleikkauksia voitaisiin järjestää ulkomailla, mikäli niiden järjestäminen Suomessa pitkittyisi entisestään. Itse olen leikattu neljästi, joista jokainen leikkaus on tehty alle neljän vuoden iässä, joten omat muistikuvat ovat lähes olemattomat. Kuitenkin tilanteen ovat kokeneet kokonaisuudessaan vanhempani. En voi ikinä asettua asemaan sellaisessa tilanteessa, ellen sitä ole kokenut. Kuitenkin itse vanhemmaksi tultuani, kuulostaisi sietämättömältä, mikäli lapsen hoito jouduttaisiin siirtämään

ulkomailla. Toivomme, että tilanteeseen löytyisi toisenlaisia ratkaisuja, jossa voisi hyödyntää Suomen omaa hyvää ja ammattitaitoista hoitoa. Yhdistys on aiheestakin huolissaan tilanteesta ja pyrkii omilla toimillaan vaikuttamaan siihen, että kaikki Suomen sydänlapset hoidetaan jatkossakin Suomessa.

Nyt on kuitenkin aika siirtyä tässä kirjoituksessa iloisempiin aiheisiin, eli Synjaan ja sen toimintaan. Synjalla on heti tammikuussa palaveri, jossa suunnitellaan esimerkiksi vuoden tapaamisten ohjelmaa. Vuodelle on suunnitteilla tavalliseen tapaan nuorten, aikuisten sekä yhteistapaaminen. Lisäksi on suunnitteilla parisuhdetee-mainen tapaaminen sydänaikeisille. Ilmoittautuminen maaliskuussa järjestettävään yli 18-vuotiaiden sydänaikeisten tapaamiseen on jo auki!

Toivon, että mahdollisimman moni osallistuu myös tänä vuonna tapaamisiin, nähdään siis mahdollisesti siellä! :)

Stay Safe
Terkuin,
Aino Jokela

Haastattelurungosta apua synnynnäisesti sydänvikaisen potilaan hoidontarpeen arvioinnissa

TEKSTI: KATRIINA SALMI (SYNJA-SAIRAANHOITAJA MEILAHDEN SYDÄN- JA KEUHKOSAIRAUKSIEN POLIKLINIKKA) JA KATJA PUHAKAINEN (LEHTORI, LAB-AMMATTIKORKEAKOULU)
KUVA: KATRIINA SALMI JA LEHDEN ARKISTO

Lähde: <https://blogit.lab.fi/labfocus/haastattelu-runko-apuna-synnynnaisesti-sydänvikaisen-potilaan-hoidontarpeen-arvioinnissa/>

Katriina Salmi, joka työskentelee Synja-sairaanhoitajana Meilahden sydän- ja keuhkosairauksien poliklinikalla, on osana LAB-ammattikorkeakoulussa järjestettyä Kardiologiseen hoitotyöhön erikoistunut osaaja -koulutusta laatinut kehittämistehtävänä haastattelurungon, jonka tavoitteena on parantaa synnynnäisesti sydänvikaisen hoidontarpeen arviointia hoitajavastaanoilla. Opintoihin kuuluvan kehittämistehtävän pyrkimyksenä on edistää valitseman työyksikön nykyisiä hoitokäytänteitä.

Terveystieteiden ja niiden sanotussa päivystysasetuksessa säädetty hoidontarpeen arviointi on oleellinen osa potilaan hoitoa. Hoidon tarpeen arvioinnin tekee aina laillistettu terveydenhuollon ammattihenkilö, jolla tulee olla tehtävän edellyttävä kokemus ja osaaminen. Tarvearviointia tulee suorittaa jatkuvasti, jotta potilaalle voidaan taata sen hetkistä vointia ja terveydentilaa vastaava hoito. Moniammatillisen tiimin osallistuessa potilaan hoitoon on tärkeää noudattaa yhtenäistä ja avointa kommunikoinnin linjaa. Pitkäaikaissairaiden potilaiden hoidon tarpeen arviointi takaa hoitosuhteen jatkuvuuden. Hyvin sekä huolellisesti tehdyllä arvioinnilla on parhaimmillaan yhteiskunnallisia vaikutuksia kustannustehokkuuden näkökulmasta. Se myös sujuvoittaa terveydenhuollon yksiköiden välistä toimintaa.

Vuonna 2022 alkaneen LAB-ammattikorkeakoulun Kardiologiseen hoitotyöhön erikoistunut osaaja -koulutuksen kehittämistehtävien aiheista selkeäksi teemaksi nousivat potilasturvallisuus, hoidon tasalaatuisuus sekä hoidon sujuvoittaminen.

Haastattelurunko osana Apotti-järjestelmää

Meilahden sairaalan sydän- ja keuhkokeskuksen poliklinikalla käy säännöllisessä seurannassa noin 500 synnynnäisesti sydänsairasta potilasta ympäri Suomen. Yksikössä käytetään Apotti-potilastietojärjestelmää. Ennen kardiologin vastaanottoa potilaat tapaavat SYNJA-sairaanhoitajan, jonka tehtävänä on kerätä tietoa potilaan senhetkisestä voinnista.

Apotissa ei ollut vielä erillistä haastattelurunkoa tätä tarkoitusta varten, joten tämä nähtiin tarpeelliseksi. Haastattelurungon avulla hoitaja saa potilaan voinnista paremman kokonaiskuvan ja kirjaaminen pysyy selkeänä, kun se tehdään valmiille pohjalle.

Haastattelupohjassa pyrittiin toteuttamaan hoidon tarpeen arviointia sekä kirjaamaan potilaan tämänhetkiseen vointiin vaikuttavat seikat mahdollisimman tarkasti. Haastattelupohjaa tehdessä keskityttiin myös siihen, että lopputulos olisi visuaalisesti selkeä ja miellyttävä lukea. Muutaman kokeilukerran jälkeen materiaalia muokattiin ja laajennettiin lopulliseen versioonsa.

SYNJA-haastattelupohja on nyt ollut käytössä muutamana kuukaudena, ja siihen on oltu erittäin tyytyväisiä. Haastattelurungosta on otettu jopa mallia muiden erikoispoliklinikoiden sairaanhoitajavastaanotoille.

Synja-potilaan hoidon tarpeen arviointi toteutetaan haastattelurunkoa käyttämällä.

Kuvakaappaus Apotti-järjestelmästä.



Älä jätä käyttämättä aikaasi!

HUSin Meilahden sairaalan sydän- ja keuhkokeskuksen poliklinikan Synja-vastaanotto ottaa vastaan potilaita keskimäärin kolmena päivänä viikossa. Potilaita ottaa vastaan pääasiassa neljä synnynnäisiin sydänvikoihin perehtynyttä kardiologia; Juha Sinisalo, Mikko Jalanko, Diana Velinakova sekä Satu Suihko.

Synja-vastaanoton potilasmäärät ovat kasvussa

ja ajoittain vastaanottoaikoja voi joutua odottamaan mutamiakin kuukausia. Siksi onkin erityisen tärkeää, että mahdollisista esteistä ja peruutuksista ollaan poliklinikalle yhteydessä mahdollisimman pikaisesti, jolloin aika voidaan antaa seuravalle tarvitsijalle. Ethän siis jätä käyttämättä aikaasi tai ole ilmoittamatta esteestä!

Synjan tapaamiset 2023

TEKSTI: KIRSI LÄDERBERG

KUVAT: TIINA NURMENNIEMI

Tämän vuoden ensimmäinen synjalaisten vertaistapaamisviikonloppu on sydänaikuisten tapaaminen Hotelli Ellivuoressa 17.–19.3.2023. Tapaamisen ohjelmassa on tietoa sydänvivoista ja niiden hoidosta, vertaiskeskusteluja ja rentoa yhdessäoloa. Maajussiksi ryhtynyt sydänaikainen Niina ja puolisonsa Kalle tarjoavat osallistujille tutustumiskäynnin tilalleen.

Sydänaikuisten tapaamisen tarkoituksena on tarjota synnynnäisesti sydänvikaisille aikuisille tilaisuus kohdata muita sydänaikuisia ja saada vertaistukea, saada tietoa sydänvivoista ja niihin liittyvistä asioista sekä saada voimia oman pitkäaikaissairauden kanssa jaksamiseen. Aikuisten tapaamiselle voivat hakea kaikki synnynnäisesti sydänvikaiset täysi-ikäiset. Yhdistyksen jäsenyyttä ei vaadita, mutta jäsenille omavastuuhinta on edullisempi.

Luvassa monipuolista ohjelmaa

Vertaisviikonlopun aikana kuullaan kardiologi Eero Jokisen luento synnynnäisistä sydänvivoista ja niiden hoidosta, vietetään yhteistä aikaa keskustellen ja erilaisten pelien merkeissä ja jaetaan kokemuksia sydänvivoista. Lauantai-iltapäivälle on varattu aikaa lasketteluun, mikäli osallistujilla on kiinnostusta mennä Ellivuoren rinteisiin. Toki näin vesisateiden keskellä on mielessä sekin skenaario, että laskettelurinteissä ei ole lunta ja se on poissuljettu vaihtoehto, joten sen osalta suunnitelma tarkentuu lähempänä ajankohtaa. Lauantai-iltana rentoudutaan Rautasaunan lempeissä lämmöissä ja vietetään aikaa viikinkihenkisessä oleskelutilassa. Sunnuntaiaamulle on erityisohjelmaa, kun Maajussille Morsian tv-sarjasta tutut Niina ja Kalle tarjoavat tapaamisen osallistujille tutustumiskäynnin tilalleen, joka sijaitsee muutaman kilometrin päässä Ellivuoresta. Tarkemmat aikataulut ja ohjelmatiedot löytyvät kotisivuilta.



Ilmoittaudu mukaan!

Yleisen kustannusnousun vuoksi yhdistys on hie-man joutunut nostamaan vertaistapaamisten omavastuuhintoja. Kaikkien Synjan tapaamisviikonloppujen omavastuuhinnat ovat 75 € yhdistyksen jäseniltä ja 150 € ei-jäseniltä per viikonloppu. Hinta sisältää majoituksen ohjelman mukaisin ruokailuin sekä ohjelmassa merkityn ohjelman, ellei erikseen mainita lisähinnasta jonkin aktiviteetin osalta. Ellivuoressa laskettelu toteutetaan osallistujien omakustanteisesti ja hissiliiput varataan ryhmänä ennakoon, jolloin hotelli asiakkaat saavat -20 % alennuksen hissiliippujen hinnoista. Hissiliippujen listahinnat ja välinevuokrushinnat löytyvät ellivuori.fi/palvelut-ja-hinnasto/hissiliiput/

Tapaamiselle on lähtökohtaisesti 20 paikkaa ja se toteutetaan, mikäli osallistujia on vähintään kahdeksan. Ilmoittautuminen on auki 15.2. asti kotisivuilta löytyvällä ilmoittautumislomakkeella. Tapaamiselle hakevan tulee perustella ilmoittautumislomakkeella tarpeensa päästä vertaistapaamiselle. Yhdistyksen kuntoutustyöryhmä tekee valinnat kaikille Synjan tapaamisille tarveperusteisesti. Valinnoista ilmoitetaan mahdollisimman pian ilmoittautumisen päättymisajan jälkeen.

Ennakkotiedot Synjan muista vertaistapaamisista

Kaikkien yhdistyksen järjestämien Synjan tapaamisviikonloppujen omavastuuhinnat ovat 75 € yhdistyksen jäseniltä ja 150 € ei-jäseniltä per viikonloppu. Hinta sisältää majoituksen ohjelman mukaisin ruokailuin sekä ohjelmassa merkityn ohjelman, ellei erikseen mainita lisähinnasta jonkin aktiviteetin osalta. Kuntoutustyöryhmä valitsee kaikkien tapaamisten osallistujat ilmoittautumislomakkeiden pohjalta tarveperusteisesti. Mikäli sen perusteella ei pystytä valintoja oikeudenmukaisesti tekemään, paikat tarvittaessa arvotaan, mikäli tapaamiselle on tulijoita enemmän kuin vapaana olevia paikkoja. Tule mukaan tapaamisille, tutustumaan uusiin ihmisiin, tapaamaan vanhoja tuttuja ja kuulemaan viimeisintä tietoa sydänvikojen hoidosta tai niihin läheisesti liittyvistä asioista.

Sydännuorten tapaaminen 25. – 27. 8.

Sydännuorten tapaamisen yksityiskohdista tiedotetaan tarkemmin jäsenlehdessä 2/2023 sekä yhdistyksen kotisivuilla. Nuorten tapaamiselle on noin 20 paikkaa ja se toteutuu, mikäli tapaamiselle on vähintään kahdeksan nuorta osallistumassa. Nuorten tapaaminen on tarkoitettu 13–18-vuotiaille sydännuorille (täytyy olla 13-vuotta täyttänyt ennen tapaamista). Jäsenyyttä ei edellytetä, mutta omavastuuosuus on jäsenille edullisempi ei-jäseniin verrattuna. Tapaamisen tärkein tavoite on muihin sydännuoriin tutustuminen ja vertaistuen saaminen. Tapaamisilta voi ohjelmasta riippuen saada uutta tietoa sydänvivoista tai niihin liittyvistä asioista, elämyksellisiä kokemuksia ja myös uusia ystäviä.

Synjan teematapaaminen – parisuhde 6. –8. 10.

Tapaaminen on tarkoitettu synnynnäisesti sydänvikaisille aikuisille yhdessä puolisonsa kanssa. Tapaamisen ohjelmaan liittyy pariskuntana yhdessä tekemistä, vertaiskeskusteluja sekä asiantuntijaluentoja. Tapaamisen yksityiskohdista on tulossa lisätietoja jäsenlehdessä 2/2023 sekä yhdistyksen kotisivuilla. Ilmoittautuminen avautuu elo-syyskuussa.

Synjan yhteistapaaminen 3. –5. 11.

Yhteistapaamisen tavoitteena on saattaa eri-ikäiset sydännuoret (13-vuotiaasta alkaen) ja sydänikäiset yhteen ja saamaan vertaistukea toisistaan. Tapaamisella tarjotaan tietoa synnynnäisiin sydänvikoihin liittyvistä asioista, aikaa vertaiskeskusteluille ja toiminnan kautta toisiin tutustumiselle.

Yhteistapaamisen ohjelmassa on perinteiseen tapaan myös Synjan vuosikokous, jossa valitaan edustajat Synjatyöryhmän vapautuville paikoille. Lisätietoja ja ilmoittautumishojeet julkaistaan jäsenlehdessä 3/2023 sekä kotisivuilla. Yhteistapaamiselle paikkoja on kolmisenkymmentä.

Nuorten Camp 5. –6. 5.

Potilasjärjestöjen ja HUSin yhteistyöllä toteuttama Nuorten Camp järjestetään 5. –6. 5. Tapahtuma on tarkoitettu synnynnäisesti sydänvikaisille nuorille, jotka ovat pian siirtymässä tai vastikään siirtyneet aikuispuolelle hoitoon ja heillä on hoitokontakti HUSiin. Tapahtumapaikkana on Kauniaisten Työväen Akatemia ja tapahtumaan osallistujille tulee pieni omavastuu. Tarkempi ohjelma ja ilmoittautumiset selviävät helmikuun aikana ja niistä tiedotetaan yhdistyksen kotisivuilla ja some-kanavissa.



Synja-työryhmä esittäytyy



Aino Jokela

Heippa! Oon vuonna 1996 syntynyt synnynnäisen sydänvian kanssa. Mulla on yksikammiosydän (PA, VSD, DORV, CRISS CROSS HEART), joka on leikattu neljästi. Tällä hetkellä viettelen perhevapaita pienen pojan kanssa kotona, mutta

työelämässä olen ammatiltani sairaanhoitaja. Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminnassa olen ollut mukana ihan pienestä asti. Tällä hetkellä olen aktiivisesti Turun alueosaston toiminnassa ja mukana Synja-työryhmässä. Tänä vuonna jatkan työryhmän puheenjohtajana.



Niina Wunsch

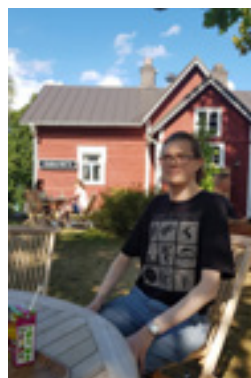
Heippa! Olen Niina, 27-vuotias musiikkikasvattaja sekä kahden maatilan emäntä Sastamasta ja kuulun Tampereen alueosastoon. Minulla on sydämen perinnöllinen rytmihäiriösairaus CPVT, johon on lääkityksen lisäksi iskevä sydämen rytmihäiriötahdistin. Olen saanut opetella uudenlaista elämää sydänsairauden kanssa maalla viimeisen vuoden verran, esimerkiksi mitä koneita saan käyttää tahdistimen kanssa ja mitä en. Tykkään harrastaa monenlaista aktiviteettia, enkä erottele erikseen työtä ja vapaa-aikaa. Ne soljuvat mukavasti yhdessä ja pyrin tekemään jokaisesta päivästä mahdollisimman ihanan. Synjan työryhmässä toimin varapuheenjohtajana sekä nuorten yhteyshenkilönä. Tapaamisilla tavataan!



Anni Lamminsiivu

Moikka! Olen Anni 18v Ikaalisista. Olen peruspositiivinen ja aurinkoinen nuori. Minulla on synnynnäinen sydänvika HLHS. Minulle on tehty 4 avosydänleikkausta. Opiskelen lähihoitajaksi toista vuotta ja haaveammattini on lasten sairaanhoitaja. Vapaa-ajalla

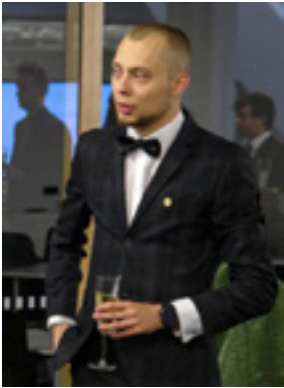
tykkään käydä kuntosalilla ja ajella kavereiden kanssa. Olen ensimmäistä vuotta Synjan työryhmässä, jossa toimin nuorten edustajana.



Jyri Ruotsalainen

Moikka! Olen 33-vuotias mies, kolmatta vuotta Synjan työryhmässä ja yksi tiedotustiimiläisistä. Olen muuttanut viime syksynä omilleni Valkeakoskelle opintojen perässä ja olen viihtynyt täällä uudessa asuinympäristössä. Minulla on yksikammioinen sydän

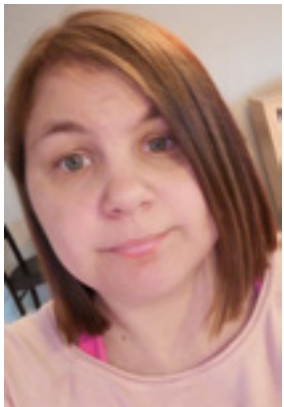
(PA+DILV). Lisäksi löytyy DDR-tahdistin. Olen valmistunut Asiakaspalvelun merkonomiksi ja nyt opiskelen tutkintoa uudelle, koska koulutukseni on sen verran vanhentunutta. Olen ollut aikaisemmin työharjoittelussa Helsingin Luonnontieteellisessä museossa, ja haluaisin työllistyä tulevaisuudessa johonkin museoon. Olen myös valmistunut koulunkäynnin aamu- ja iltapäivätoiminnan ohjaajaksi. Luonteeltani olen positiivinen ja helposti lähestyttävä. Minulta löytyy paljon mielikuvitusta. Olen kiinnostunut historiasta, fantasiatarinoista ja taiteellisista ja luovista asioista. Esim. vapaa-ajalla piirrän ja askartelen. Tällä hetkellä olen innostunut dinosaurufiguurien muokkauksesta ja uudelleen maalaamisesta. Muita vapaa-ajan harrastuksiani on legojen kerääminen ja rakentelu, sekä katson elokuvia ja sarjoja. Tykkään myös ruoanlaitosta.



Konsta Martikainen

Terve! Olen Konsta, 25-vuotias sydänaikuinen Tampereelta. Sydänvikana yksikkammioinen sydän (PA+IVS) sekä tahdistin. Opiskelen yliopistossa viimeistä vuotta automaatiotekniikkaa ja harrastuksiini kuuluu tekniikka

ja urheilu. Olen ollut Synjan tapaamisilla mukana niin kauan kuin se on ollut iän puolesta mahdollista ja toimin Synjan työryhmässä tänä vuonna toista kauttani aikuisten yhteyshenkilönä. Tavataan tapaamisilla!



Jasmina Vilen

Heippa kaikille! Olen toukuussa 30 vuotta täyttävä sydänaikuinen Harjavallasta. Sydänvikana minulla on DORV, VSD ja PS. Aloitin juuri Synjan työryhmässä. Asun maine coon kissani kanssa kahdestaan. Olen työkyvyttömyyseläkkeellä ja olen kehitysvammaisten työtoiminnassa keittiöhommissa. Vapaa-aikana

minä käyn lenkittämässä koira ja näen kavereita sekä käyn Kaija Koon keikoilla.



Markus Pätäri

Tervehdys! Olen Markus, ikää 37 vuotta ja toimin Synjan it-vas- taavana, lähinnä hallinnoiden Discordia ja muita special hommia tarvittaessa. Minulla on sydänvikana cTGA, VSD ja Ti, ja minut on leikattu kahdesti.

Luonteeltani olen rento, rauhallinen ja iloinen. Olen harrastanut vähän kaiken näköistä elämäni aikana, aiemmin pääasiassa kamppailulajeja yms., nykyään keilausta, frisbeegolfia ja milloin mitäkin. Olen nyt kolmatta vuotta työryhmän jäsenenä ja toivottavasti pystyn tuomaan lisäsisältöä Synjan toimintaan.



Krista Mannermetsä

Olen 34-vuotias turkulainen. Sydänvikana on VSD, PDA, PFO, AVB, SSS, FA ja tahdistin. Ammatiltani olen matkailupalveluiden

tuottaja. Harrastan käsitöitä ja vesijuoksua sekä olen aktiivinen yhdistystoiminnassa niin osallistujana kuin vapaaehtoisena. Koen suurta kiinnostusta ja kutsumusta yhdistystoimintaan, synjatyöryhmää kohtaan ja tänä vuonna toimin kuntoutusvastaavan roolissa sekä tiedotuksen parissa. Olen myös vertaistukikoulutettu. Ihanaa etenkin näiden korona-vuosien jälkeen päästä kunnolla taas työn touhuun ja tapaamisille. Nähdään!!



Terhi Ursin

Hei! Olen 57-v. Synja-työryhmäläinen Luoteis-Helsingistä. Edustan toista kautta +35-vuotiaita. Minulla on lapsena paikattu VSD (kammioväliseinäaukko) ja yli kymmenen vuotta olen ollut "tahdistinriippuvainen"

RBBB:n takia (täydellinen oikeanpuoleinen haarakatkos). Ensimmäinen tahdistimen vaihto -kokemus oli juuri loppuvuodesta. Ammatiltani olen virallisesti maskeeraaja, käytännössä laajemmin teatterialan (maski, puku, nuket, rekvisiitta yms.) freelancer, pätkätyöläinen. Harrastan metsäkävelyitä, ompelua, maalausta, keramiikkaa ja espanjaa.

Tapahtumakalenteri

Tarkemmat tiedot yhdistyksen ja sen alueosastojen tapahtumista ja toiminnasta löydät yhdistyksen kotisivuilta osoitteesta sydanlapsetjaaikuiset.fi, josta löydät myös oman alueesi yhteystiedot.

Ajankohtaista tietoa tapahtumista kannattaa seurata yhdistyksen kotisivuilta ja yhdistyksen ja alueosastojen Facebook-sivuilta, koska suunnitelmia joudutaan muuttamaan ajoittain yllättäenkin. Sieltä löytyy tietoa myös nopealla aikataululla järjestettävistä tapahtumista, joita ei aina lehteä tehdessä ole tiedossa. Alueosastojen Facebook-sivujen nimestä löytyy aina Sydänlapset ja -aikuiset ry ja sen jälkeen oman alueosaston nimi. Alueosastojen tapahtumat on tarkoitettu yhdistyksen jäsenille, ellei tapahtumakuvauksessa toisin mainita.

ALUEELLISET TAPAHTUMAT

KANTA-HÄME

- **KE 22.2. JA 26.4.** vertaistukikahvit Hämeenlinnan kauppakeskus Goodsmansin Huikopalassa klo 17–19
- **TI 28.3. JA 16.5.** vertaistukikahvit Riihimäen Prismän kahvio klo 17–19
- **LA 11.2.** Keilausta Hämeenlinnassa klo 14–15, ilmoittautuminen 23.1. mennessä kotisivujen ilmoittautumislomakkeella. Omavastuu 5 €.
- **KE 15.2.** HPK – Ässät jääkiekko-ottelu klo 18.30. Lippuja rajoitetusti. Ilmoittautumiset 8.2. mennessä kotisivuilta löytyvällä ilmoittautumislomakkeella.
- **LA 25.2., LA 25.3. JA LA 22.4.** uintia Forssan Vesihelmessä. Kokoontuminen kahviossa klo 13.40. Omavastuu: aikuiset 8€, 4–16 v. lapset 6 € ja sydänlapsi/-nuori/-aikuisen puoleen hintaan.

KESKI-SUOMI

- **SU 19.3. KLO 15.00** keilausta Jyväskylän Hollywood bowlingissa. Tämä suunnattu yli 13-vuotiaille ja aikuisille. Omavastuuhinta 8 €/hlö, sis. kenkävuokran. Ilmoittautuminen viimeistään 12.3.
- **SU 23.4. KLO 14** alkaen Leo's Leikkimaa, ei omavastuuta. Ilmoittaudu 16.4. mennessä.
- **SU 7.5. KLO 13** alkaen Sydänaikuisien ja sydänlasten vanhempien hemmottelu ja ruokailu. Mäki-Matin kerhotalossa meille tulee tekemään kasvo- tai jalkahoitoja Marjaana Nikoskinen Foreverin tuotteilla. Hemmottelun jälkeen mennään porukalla syömään. Ilmoittaudu 30.4. mennessä.

PÄIJÄT-HÄME

- **SUNNUNTAISIN KLO 10–11** alueosaston uinnit Hollolan uimahallissa
- **LA 11.2. KLO 11–13.30** Ohjattu sirkuskoulu Lahden tanssiopistolla. Paikkoja rajoitetusti. Ensisijaisesti yli 4 v. sydänlapsille. Maksuton osallistujille. Ilmoittautumiset 3.2. mennessä.
- **TI 14.2. KLO 18.30** lätkämatsi Pelicans – Lukko. Lippuja rajoitetusti. Ilmoittaudu viimeistään 7.2.

POHJOIS-POHJANMAA

- **KE 8.2. KLO 18.30** Kärpät – Sport jääkiekko-ottelu. Ilmoittautumiset Kaisalle 31.1. mennessä.

POHJOIS-SAVO

- **TI 7.2 KLO 15.30** sydänten ja lyhtyjen ripustaminen sydänlasten viikon kunniaksi Puijon sairaalan edustalla, jonka jälkeen alueosasto tarjoaa kaakaot sairaalan kahviossa. Ilmoittautumiset 6.2 mennessä Kirsille 040 56 73 820.
- **LA 11.2 KLO 14** keilaus Kuopion Keilakukossa, jonka jälkeen menemme syömään Rax Pizzabuffettiin. Omavastuu 7 €/hlö, alle 3-vuotiaat ilmaiseksi. Ilmoittautumiset 6.2 mennessä.
- **SU 26.2** iltapäivällä lähdetään katsomaan uutta Risto Rappääjä ja Villi Kone -elokuva Kuopion Finnkinon. Elokuvan näytösaika tarkentuu tiistaina 21.2, kun Finnkinon julkaisee viikonlopun ohjelmistoaikataulun. Omavastuu on 5 €/hlö. Ilmoittautumiset 23.2 klo 15 mennessä.
- **SU 16.4 KLO 11** lähdetään uimaan Kylpylä Fontanellaan Siilinjärvelle. Uimisen jälkeen mennään pitsalle Siilinjärven Kotipizzaan. Omavastuu 10 €/hlö. Ilmoittautumiset 13.4 mennessä.

TURKU

- **7.–14.2.** Sydänlasten viikon puistotempaus Brahenpuistossa. Tempaus pystytetään **SU 5.2. KLO 15**, jolloin voit tuoda myös oman sydämesi ripustettavaksi.
- **SU 12.2.** Sirkuskoulua ja temppuilua Turun Sirkuksessa
- **KE 22.2., 29.3., 26.4. JA 24.5. KLO 18–20** alueosaston maksuttomat uintivuorot Turun Lehmusvalkaman palvelukeskuksessa. Mahdollisuus myös kuntosalin käyttöön. Ensikertaa uimaan menijöitä pyydetään ottamaan yhteyttä Piia Saariseen p. 040 7718 114 toimintaohjeiden saamiseksi!
- **KE 8.3. KLO 18** ohjattua vesijumppaa Lehmusvalkaman palvelukeskuksessa. Ilmoittautumiset 5.3. mennessä.

- **KE 15.3. KLO 17** Lasersotaa Piispanristin Huviluvassa. Omavastuu 10 €/hlö, sydänvikaiset maksutta. Viimeinen ilmoittautumispäivä 28.2.
- **PE 24.3. KLO 19** Linnateatterin ”Urakkahommia”. Omavastuu 20 €/hlö, paikkoja rajoitetusti. Sitovat ilmoittautumiset 19.2. mennessä
- **LA 1.4. KLO 16** Turun kaupunginteatterin koko perheen esitys ”Noita joka pelkäsi”. Liput 10 euroa/henkilö – sydänvikaiset pääsevät esitykseen maksutta. Paikkoja rajoitetusti! Sitovat ilmoittautumiset 26.2. mennessä.
- **SU 16.4.** lajikoelussa tunnejoogaa Sauvossa. Omavastuu 5 €/hlö. Ilmoittautumiset 31.3. mennessä.
- **TO 18.5.** ulkoilua ja makkaranpaistoa Ruissalossa. Reippailua omaan tahtiin ja alueosaston tarjoamat makkarat nuotiopaikalla klo 13–14 välisenä aikana. Ilmoittautumiset 14.5. mennessä.

UUSIMAA

- **KE 8.2. KLO 17.30–19** Sydänvika koskettaa kaikkia – Isovanhempien tapaaminen Malmin varustamolla. Ilmoittautumiset Saritalle 3.2. mennessä.
- **LA 13.5. KLO 16–19** Ali-Ollin Alpakkatila. Paikkoja rajoitetusti. Ilmoittautumiset viimeistään 5.5.
- vertaistukikahvit: **TO 27.4. KLO 17** Vantaa Jumbo Robert’s Coffee, **TO 25.5. KLO 17** Tuusula Koiramäen Pajutalli
- Alle kouluikäisten sydänlasten vanhempien ja sydänlasta odottavien vertaiskeskusteluilta Zoomissa **MAANANTAISIN 20.3., 22.5. JA 31.7. KLO 17.30 ALKAEN.**



Oulu kutsuu alueaktiiveja huhtikuussa!

Yhdistyksen aluepäivät järjestetään 21.–23.4.2023 Oulussa, Scandic Oulu Stationissa. Aluepäivät on tarkoitettu yhdistyksen aktiivien koulutukseen ja verkostoitumista varten. Päivien aikana käydään läpi ajankohtaisia yhdistysasioita ja aikaa on varattu myös virkistämiseen. Lisätietoja aluepäivistä on luvassa seuraavassa yhdistysaktiiveille suunnatussa uutiskirjeessä.

VALTAKUNNALLISET TAPAHTUMAT

HELMIKUU

- 10. Sydänlasten viikko **7.–14.2.2023**
- **KE 8.2.** lehti 1/2023 ilmestyy
- **KE 8.2.** vertaisilta sydänlapsensa menettäneille vanhemmille Zoomissa
- **TO 9.2. KLO 18** Sydänvikaisen itsehoito -etäluento Zoomissa
- **MA 13.2. KLO 18** vertaiskeskusteluilta sydänlasten vanhemmille ja sydännuorille ja -aikuisille Zoomissa
- **26.2.–3.3.** Tuettu vertaisloma lapsiperheille Vuokatin urheiluopisto
- **TI 28.2.** ilmoittautumisaika kesän kurseille päättyy

MAALISKUU

- **17.–19.3.** Sydänaikuisten tapaaminen Ellivuori, Sastamala
- **LA 18.3.** Hallituksen kokous
- **TO 23.3. KLO 18** vertaiskeskusteluilta sydänlasten vanhemmille ja sydännuorille ja -aikuisille Zoomissa

HUHTIKUU

- **5.–10.4.** Vertaisloma sydänaikuisille MTLH, yhteistyössä Karpatiat ja Syke ry:n kanssa
- **TI 11.4.** Lehden 2/2023 aineistopäivä
- **KE 19.4. KLO 18** vertaiskeskusteluilta sydänlasten vanhemmille ja sydännuorille ja -aikuisille Zoomissa
- **21.–23.4.** Aluepäivät, Oulu
- **LA 22.4.** yhdistyksen vuosikokous, Oulu

TOUKOKUU

- **5.–6.5.** Nuorten Camp, aikuispuolelle siirtyvien sydännuorten tieto- ja vertaispäivä
- **TO 11.5.** Sydänliiton kevätkokous
- **TI 16.5. KLO 18** vertaiskeskusteluilta sydänlasten vanhemmille ja sydännuorille ja -aikuisille Zoomissa

Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenmaksut

Huomasithan tammikuussa ilmestyneen Sydän-lehden 1/2023 kannen liitteenä toimitetun uuden jäsenkorttisi sekä jäsenmaksulomakkeen? Jäsenmaksulomake löytyy avaamalla kansiliitteen sisäpuolelta löytyvän piilotaskun. Jäsenkortista ilmenee, että kyseessä on nimenomaan Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenyys. Maksun saajana laskutustiedoissa lukee Suomen Sydänliitto ry, mutta jäsenmaksu kohdistuu viitettä käyttämällä Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenmaksuksi.

Yhdistyksen jäsenenä saat neljästi vuodessa ilmestyvän Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenlehden ja viisi kertaa vuodessa ilmestyvän Sydänliiton toimittaman Sydän-lehden. Jäsenlehti postitetaan vain jäsenmaksunsa maksaneille.

Jäsenenä sinulla ja perheelläsi on oikeus osallistua kaikkeen yhdistyksen valtakunnalliseen ja alueelliseen toimintaan ja tilaisuuksiin. Monet sydänaikuiset perheineen ajattelevat, että alueiden tapahtumat eivät ole tarkoitettu synjalaisille. Luulo on väärä ja sydänaikuiset perheineen ovat enemmän kuin tervetulleita osallistumaan myös alueelliseen toimintaan koko perheen voimin.

Jäsenenä saat tietoa ja tukea ja sinulla on mahdollisuus vaikuttaa synnynnäisesti sydänvikaisten asioihin ja etuihin. Yhdistyksen jäsenedut koskevat samassa taloudessa asuvia perheenjäseniä jäsenlajeista riippumatta.

Jäsenlajit ja hinnat

Yhdistyksen jäsenlajeista ja jäseneduista löydät lisätietoa kotisivuilta jäsenyys-sivuilta.

- Varsinainen jäsenyys, jäsenmaksu 35 €.
- Nuorisojäsenyys itsenäisesti asuville alle 25-vuotiaille sydänvikaisille 25 €. Nuorisojäsenyys muuttuu varsinaiseksi jäsenyydeksi sinä vuonna, jolloin sydänvikainen täyttää 25 vuotta.
- Perhejäsenyys, tarkoitettu henkilölle, joka asuu samassa osoitteessa Sydänlapset ja -aikuiset ry:n jäsenen kanssa (29 €).
- Toissijainen jäsenyys, mikäli olet jo jäsenenä jossakin toisessa sydänyhdistyksessä (29 €).
- Kannatusjäsenyys henkilölle tai yhteisölle, joka haluaa tukea yhdistyksen toimintaa. Kannatusjäsen maksu on 50 euroa.

Jäsenmaksun suuruus on määritetty maksulomakkeella. Lasku tulee maksaa eräpäivään mennessä, jolloin jäsenedut ovat voimassa. Mikäli jostain syystä maksutiedot ja jäsenkortti ovat kadonneet, otathan yhteyttä toimistollemme. Huomioithan, että jos haluat erota yhdistyksen jäsenyydestä, tulee eroilmoitus tehdä erikseen yhdistyksen toimistolle eikä jäsenmaksun maksamatta jättämistä tulkita automaattisesti eroksi jäsenyydestä.

Jäsenedut löydät yhdistyksen kotisivuilta!

Kysely yhdistyksen kotisivuista ja jäsenlehdestä

Yhdistyksen kotisivut julkaistiin vuosi sitten tammikuussa. Uudistuksen yhteydessä kotisivujen ulkoasua raikastettiin ja sivujen toiminnallisuuksia kehitettiin. Yhdistyksen kotisivut ovat osa Sydänliiton uudistettua verkkosivustokokonaisuutta, jonka ansiosta

pystymme tarjoamaan kotisivuilla entistä monipuolisempaa sisältöä.

Anna palautetta ja vastaa kyselyyn kotisivuista ja jäsenlehdestä. Kyselyn löydät klikkaamalla kotisivujen ylälaidassa olevaa punaista "raitaa".

Kaipaamme alueaktiiveja!

Muutamilla alueosastoilla on ollut haasteita saada aktiiveja toimintaryhmiin. Tämä valitettavasti tarkoittaa sitä, että toiminta alueella hiljenee, mikäli emme saa uusia toimijoita tapahtumia suunnittelemaan ja järjestämään. Toiveemme on, että koko Suomessa olisi mahdollisuus siihen, että pääsee tapamaan vertaisia kasvokkain. Sydänlapsille on tärkeää kohdata muita sydänvikaisia, koska pienet lapset eivät saa vertaistukea somekanavista, kuten vanhempansa

voivat saada.

Mikäli sinulla olisi mahdollisuus toimia alueaktiivina erityisesti Lapin, Kainuun, Etelä-Savon ja Etelä-Pohjanmaan alueella, ole yhteydessä toimistolle. Autamme mielellämme tapahtumajärjestelyissä. Jokainen tekee aluetoimintaa omilla vahvuuksillaan ja sitoutuu sen verran kuin omat rahkeet antavat myöten. Yksikin tapahtuma vuodessa on enemmän kuin ei yhtään! Auta meitä pitämään vertaistoiminta aktiivisena koko Suomessa!



Ota osaa Bongaa -valokuvaukseen ja osallistu arvontaan

Onko sinulla taito nähdä sydämiä kaikkialla arjessa? Olemme koostaneet kahtena peräkkäisenä vuonna yhdistyksen vuosikalenterin ”Bongaa sydän”-valokuvaukilpailun kuvista. Tänä vuonnakin Bongaillemme sydämiä ja toiveena on saada mahdollisimman paljon otoksia, jotka sijoittuvat eri vuodenaikoihin, joita voisimme käyttää mahdollisesti ensi vuoden kalenterissa tai yhdistyksen muissa julkaisuissa.

Haastamme siis jäsenistömme sydänten bongaukseen! Lähetä ottamasi valokuvaotos osoitteella lehti@sydanlapsetjaaikuiset.fi. Lähetä kuvat 31.7.2023 mennessä. Suositustarkkuus kuvissa on 300 dbi/tuumaa. Ota kuvat vaakakuvina, mikäli mahdollista.

Kaikkien kuvia lähettäneiden kesken arvotaan Muumin päivä 2021-erikoismuki. Pidätämme oikeuden käyttää lähetettyjä kuvia yhdistyksen julkaisuissa.

Curry-broilerkastike

Gluteeniton, Munaton, Helppo

Annoksia 6

Annoskoko 150 g

Aktiivinen valmistusaika 30 min

Resepteissä ♥ -merkityt tuotteet löydät kaupassa Sydänmerkillä varustettuna.

Ravintosisältö / 100 g

Energiaa	87 kcal
Rasvaa	5 g,
josta tyydyttynyttä rasvaa	1.1g
Hiilihydraatteja	3 g,
josta sokereita	2 g
Kuitua	1 g
Proteiinia	8 g
Suolaa	0,6 g

Raaka-aineet

- ♥ 2 sipulia
- ♥ 1 omena
- ♥ 1 rkl öljyä tai pullomargariinia
- ♥ 300 g maustamattomia broilerinsuikaleita
 - ½ tl garam masalaa
 - ½ tl currya
 - 1 rkl maissitärkkelystä
- ♥ 2 dl kermankaltaista kasvirasvasekoitetta
 - 2 dl vettä
 - 1 tl suolaa
- ♥ ½ tl rouhittua mustapippuria

Lisää maistuvia ja terveellisiä ruokaohjeita:
sydanmerkki.fi/reseptit

Resepteissä on huomioitu rasvan, sokerin ja kuidun määrä.
Kaupasta löytyvät Sydänmerkki-tuotteet on merkitty sydämellä.



RUOKAKUVA: SYDÄNMERKKI / ELINA HIMANEN

Valmistusohje

1. Hienonna sipulit ja kuutioi omena. Kuumenna öljypaistokasarissa. Lisää broilerisuikaleet ja ruskista muutama minuutti. Lisää omena ja sipulit sekä garam masala ja curry. Kypsennä pari minuuttia eli kunnes kasvikset pehmenevät hiukan.

2. Sekoita vesi, kasvirasvasekoite ja maissi-tärkkelys. Lisää seos ohuena nauhana kattilaan ja keitä vielä kolme minuuttia koko ajan sekoittaen. Mausta lopuksi suolalla ja pippurilla.

YHTEYSTIEDOT

TOIMISTO

Oltermannintie 8 00620 HELSINKI	050 465 5550	sydanlapsetjaaikuiset.fi facebook.com/sydanlapsetjaaikuiset toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi etunimi.sukunimi@sydanlapsetjaaikuiset.fi
Toiminnanjohtaja	Katja Laine	044 272 7717
Toimistosihteerit	Eija Suominen	050 465 5550
Yhdistyskoordinaattori	Kirsi Läderberg	044 272 7707

HALLITUKSEN JÄSENET

hallitus@sydanlapsetjaaikuiset.fi tai etunimi.sukunimi@sydanlapsetjaaikuiset.fi

Puheenjohtaja	Timo Peura	040 746 6845
Varapuheenjohtaja	Pasi Kailaanmäki	
Asiantuntijalääkäri	Heta Nieminen	
Muut jäsenet	Filliz Bedretdin Aki Huttunen Joni Koponen Outi Kurttila Sarita Laari Satu Manninen Sini Syrjäläinen Suvi Ylikylä-Elers	

VALTAKUNNALLISTEN RYHMIEN YHTEYSHENKILÖT

Pitkä QT	Lotta Kuha	040 568 3171
Sydänenkelit	Timo Peura	040 746 6845
Synja, alle 18-vuotiaat	Niina Wunsch	040 910 3905
Synja, yli 18-vuotiaat	Konsta Martikainen	050 917 1030

ALUEOSASTOJEN YHTEYSHENKILÖT

Etelä-Pohjanmaa	Johanna Suokko	0400 326 796
Etelä-Savo	Outi Kurttila	0400 502 080
Kainuu	Minna Pääkkönen	050 511 4203
Kanta-Häme	Marjo Karlsson	040 839 2188
Keski-Suomi	Satu Manninen	040 571 2601
Kaakkois-Suomi	Katja Byckling	050 5848 487
Lappi	Katja Uurtamo	040 7700 954
Pohjanmaa/ Österbotten	Lisbeth Hintsala -Sabel	044 932 2096
Pohjois-Karjala	Emilia Suomalainen	040 1788 990
Pohjois-Pohjanmaa	Kaisa Hiltunen	040 566 8108
Pohjois-Savo	Kirsi Paasikallio	040 5673 820
Päijät-Häme	Kirsi Läderberg	040 579 3794
Satakunta	Johanna Tomberg	040 834 3915
Tampereen seutu	Suvi Veteläsuo	050 403 1141
Turku	Piia Saarinen	040 771 8114
Uusimaa	Yvonne Flygar Sarita Laari	044 563 7718 045 631 9564

VERTAISTUKIHENKILÖT

Yhdistyksellä on koulutettuja vertaistukihenkilöitä, joihin voit olla yhteydessä, kun kaipaat apua ja tukea sydänasioissa. Vertaistukihenkilöt löydät yhdistyksen kotisivuilta sydanlapsetjaaikuiset.fi/vertaistukihenkilot. Vertaistukihenkilöitä on erilaisilla taustoilla, osalla on itsellä synnäinen sydänvika tai perinnöllinen sydänsairaus, osa on sydänlasten vanhempia. Ole rohkeasti yhteydessä vertaistukihenkilöihin. Sydänvian vuoksi ei tarvitse jäädä yksin!

KESKUSTELURYHMÄT

Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on Facebookissa toimivia suljettuja keskusteluryhmiä. Tule mukaan keskusteluun! Löydät ne hakusanoilla sydänlasten vanhemmat, sydännuoret ja -aikuiset, pitkä QT ja sydänenkelit. Yleiseen tiedottamiseen Facebookissa käytämme yhdistyksen ns. ”tykkäys” -sivua facebook.com/sydanlapsetjaaikuiset sekä FB-ryhmää Sydänlapset ja -aikuiset ry.

Tule mukaan!

Sydänlapset ja aikuiset ry tukee synnynnäisesti sydänvikaisia lapsia, nuoria ja aikuisia sekä heidän läheisiään. Kun perheeseen syntyy sydänsairas lapsi, usein koko lähipiirin elämä muuttuu ja se vaikuttaa elämään monilla eri tavoin. Pysyvästi. Meille on tärkeää, että kukaan ei tuntisi olevansa yksin tai vailla tukea. Kenenkään ei tarvitse selvitä yksin. Siksi me olemme.

Sydänlapset ja -aikuiset ry on vuonna 1975 perustettu valtakunnallinen synnynnäisesti sydänvikaisten lasten, nuorten, aikuisten sekä heidän läheistensä potilas- ja edunvalvontajärjestö. Tavoitteenamme on turvata jokaisen synnynnäisesti sydänvikaisen tutkimus- ja leikkaushoito Suomessa. Tärkeinä toimintamuotoina ovat kurssit, leirit, tapaamiset, luennot sekä muut tapahtumat, joissa on mahdollisuus saada tietoa ja tavata vertaisiaan. Lisäksi tiedotamme sydänvikaisten asioista jäsenlehden ohella julkaisemalla monipuolista esite- ja opasmateriaalia. Yhdistys tukee myös synnynnäisten sydänvikojen tutkimustoimintaa ja hoitohenkilökunnankoulutusta sekä toimii edunvalvojana.

Sydänlapset ja -aikuiset ry on Suomen Sydänliiton jäsenjärjestö, jolla on koko maan kattava aktiivinen alueosastoverkosto. Lisäksi yhdistyksellä on kolme valtakunnallista ryhmää – SYNJA (Sydännuoret ja -aikuiset), Sydänenkelit (lapsensa menettäneet) sekä Pitkä QT. Yhdistyksessä on noin 1 600 jäsentä.

Tule mukaan ja liity jäseneksi – lisätietoja ja liittymiskaavakkeen löydät osoitteesta
sydanlapsetjaaikuiset.fi

LAHJOITA SYDÄNLASTEN KERÄYKSEEN!



**Tue yhdistyksen toimintaa
ja tee helppo kertalahjoitus
MobilePaylla numeroon 37560
*Sydämellinen kiitos tuestasi!***

RA/2021/104

Toistaiseksi voimassa oleva lupa myönnetty 1.2.2021.
Lupa voimassa koko Suomessa lukuunottamatta
Ahvenanmaata. Keräyksen tuotto käytetään
tapahtumien ja vertaistukitoiminnan rahoittamiseen.



**sydänlapset
ja -aikuiset**