

STEP-ohjelma, eli Scandiatransplant kidney Exchange Programme

TIETOA POTILAALLE JA MUNUAISLUOVUTTAJALLE

Mitä tarkoittaa STEP-ohjelma

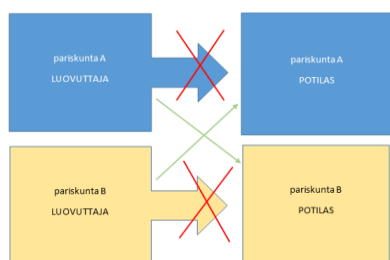
Joskus löytyy sopiva elävä luovuttaja, mutta potilaalla todettujen vasta-aineiden vuoksi munuaissiirto juuri tältä luovuttajalta ei ole mahdollinen.

Elävältä luovuttajilta tehtäviä munuaissiirtoja voidaan toteuttaa ristiin luovuttaen. Tätä kutsutaan myös pareittain luovutukseksi.

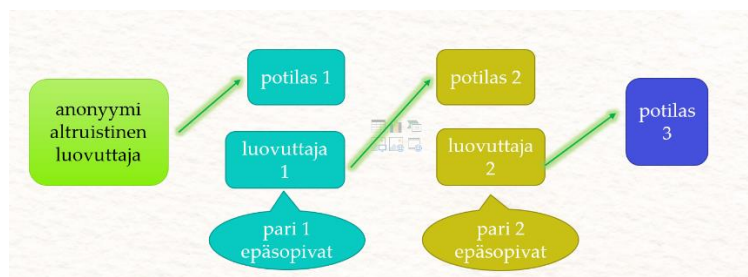
Suomessa ristiin luovutus on mahdollista Pohjoismaiden yhteisen elinsiirto-organisaation, Scandiatransplantin STEP-ohjelman kautta. Käytännössä sopiva luovuttaja voi siis löytyä jostain toisesta Pohjoismaasta, kuten Ruotsista tai Tanskasta.

Ristiin luovutusohjelmaan voi osallistua myös anonyymi altruistinen luovuttaja, eli henkilö, joka haluaa luovuttaa munuaisen tuntemattomalle vastaanottajalle.

Esimerkkejä ristiin luovutuksen toteutumisesta käytännössä



Ristiin-luovutus kahden toisilleen sopivan parin välillä



Ristiin-luovutus, jossa mukana anonyymi altruistinen luovuttaja

STEP-ohjelman hyödyt potilaalle

Potilaan mahdollisuudet saada munuaissiirto elävältä luovuttajalta paranevat.

Elävältä luovuttajalta tehtävän munuaissiirron etuja potilaalle ovat mm. keskimäärin paremmin ja pidempään toimiva siirtomunuainen sekä suunnitellusti tehty siirtoleikkaus. STEP-ohjelman kautta saatu munuaissiirre voi myös lyhentää potilaan siirtoon pääsyn odotusaikaa ja lyhentää dialyysissä oloaikaa.

STEP-ohjelman hyödyt luovuttajalle

Luovuttajalla on mahdollisuus auttaa läheistään ja hänelle voi olla palkitsevaa tietää, että STEP-ohjelman kautta luovutettu munuainen tulee hyödyttämään useampia potilaita ja heidän perheitään.

STEP-ohjelmaan osallistutaan parina

Potilaan tulee olla huolellisesti tutkittu ja hyväksytty odottamaan munuaissiirtoa HUS Elinsiirtokeskuksessa.

Luovuttajan tulee olla omassa kotisairaalassaan huolellisesti tutkittu ja hyväksytty munuaisluovuttajaksi HUS Elinsiirtokeskuksessa.

Lähetteen hyväksymisen jälkeen potilas ja luovuttaja kutsutaan keskustelemaan STEP-ohjelmasta ja siihen osallistumisesta HUS Elinsiirtoyksiköön Helsinkiin. Heille tarjotaan mahdollisimman kattavasti tietoa ohjelmasta ja siihen osallistumisesta.

Saatuun riittävästi tietoa STEP-ohjelman mahdollisista vaikutuksista potilaalle sekä luovuttajalle, osapuolet allekirjoittavat kirjalliset suostumukset. Sekä potilaalla että luovuttajalla on mahdollisuus missä tahansa vaiheessa perua suostumuksensa ilman erillistä syytä.

Potilaan ja luovuttajan tiedot syötetään STEP ohjelmaa varten kehitettyyn tietokoneohjelmaan ja neljä kertaa vuodessa etsitään toisilleen sopivia luovuttaja -potilas pareja.

KYSYMYKSIÄ JA VASTAUKSIA

Kuinka kauan munuaissiirron saaminen STEP-ohjelman kautta kestää?

Mahdollisuudet löytää toisilleen sopiva potilas-luovuttaja-pari ovat rajalliset.

Voi olla tarpeen osallistua useaan hakuun (STEP RUN) ennekuin löytyy sopiva ”osuma”. Haku tehdään neljä kertaa vuodessa ja leikkaukset toteutuvat yleensä noin kolmen kuukauden sisällä osuman löytymisestä.

Onko munuaissiirtoa odottava potilas poissa siirtolistalta koko STEP-ohjelmaan osallistumisen ajan?

Potilas on munuaissiirtolistalla, kunnes STEP-ohjelman kautta tehdyssä haussa löytyy osuma. Jos munuaissiirto STEP-ohjelman kautta ei toteudu, potilas palautetaan siirtolistalle.

Miten toisilleen sopivat parit valitaan STEP-ohjelmassa?

Kaikki luovuttaja- vastaanottaja- parit ja heidän tarkka kudostyyppinsä on syötetty etukäteen tietokoneohjelmaan.

Ennalta sovittuna ajankohtana tietokoneohjelma etsii tähän tarkoitukseen kehitetyn algoritmin pohjalta sel-laiset parit tai kolmen ryhmät, joiden välillä munuaissiirto voisi olla mahdollista.

Ohjelman tavoitteena on löytää potilaalle luovuttaja, jota vastaan hänellä ei ole vasta-aineita. Mahdollisen osuman löydyttyä Elinsiirtokeskusten lääkärit varmistavat luovuttaja-vastaanottaja- parien muun lääketie-teellisen sopivuuden keskenään.

Missä munuaissiirtoleikkaus- ja munuaisen luovutus tehdään?

Sekä potilaan munuaissiirto, että munuaisen irrottaminen elävältä luovuttajalta, tehdään henkilön koti-maassa. Suomessa nämä leikkaukset tehdään HUS Meilahden sairaalassa Helsingissä.

Tämä voi merkitä sitä, että siirrettävä munuainen jäähdytetään, pakataan asiaankuuluvalla tavalla ja toimitetaan kylmäsäilytyksessä vastaanottavaan sairaalaan toisessa Pohjoismaassa.

Leikkausten ja pakatun munuaisen kuljetusaikataulut suunnitellaan huolellisesti, jotta aika, jonka siirrettävä munuainen on ilman verenkiertoa, jää mahdollisimman lyhyeksi.

Sisältyykö STEP ohjelmaan osallistumiseen joitain erityisiä riskejä?

Sopivan osuman löytyminen STEP-ohjelman kautta voi kestää useita kuukausia, jopa pidempään. On myös mahdollista, että sopivaa munuaissiirrettä ei löydy STEP ohjelman kautta.

Sopivan osuman löytyessä potilasta hoitava lääkäri arvioi luovuttajaehdokkaan tiedot, ja tekee päätöksen siitä, hyväksytäänkö tämä luovuttaja potilaalle.

STEP ohjelma on Pohjoismaiden yhteinen, joten sopiva munuainen voidaan irrottaa toisessa maassa ja lähettää pakattuna vastaanottajan sairaalaan.

Luovuttajien leikkaukset aloitetaan aina samanaikaisesti. Viimehetken peruutukset ja muutokset aikataulussa ovat kuitenkin mahdollisia useista eri osapuolista johtuen.

Sekä luovuttajalla että potilaalla on oikeus muuttaa mielensä aina leikkaukseen menoon asti.

Saanko tietää, kuka on luovuttanut munuaisensa minulle/ kenelle munuaiseni siirretään?

Pohjoismaissa elinsiirrot tehdään anonyymisti.

Suomessa elinluovutusta ja elinsiirtoja säätelevä laki kieltää elinluovuttajaa tai elimen vastaanottajaa koskevien tietojen luovuttamisen muille kuin heidän hoidostaan vastaaville terveydenhuoltoalan ammattilaisille.

Tuntemattomalta henkilöltä saatu korvaamaton lahja on usein helpompi hyväksyä, emmekä halua, että potilas kokee kiitollisuuden velkaa luovuttajalle.

Suurin osa luovuttajista haluaa pysyä tuntemattomana ja tämän toiveen kunnioittamiseksi on parasta, että potilaan ja luovuttajan henkilöllisyys säilyy anonyyminä kaikissa tapauksissa.