

## STEP-ohjelma, eli Scanditransplant kidney Exchange Programme

### TIETOA POTILAALLE JA MUNUAISLUOVUTTAJALLE

#### Mitä tarkoittaa STEP-ohjelma

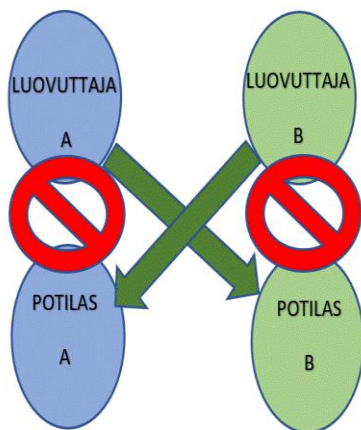
Joskus löytyy sopiva elävä luovuttaja, mutta potilaalla todettujen vasta-aineiden vuoksi munuaissiirto juuri tältä elinluovuttajalta ei ole mahdollinen.

Elävältä luovuttajalta tehtäviä munuaissiirtoja voidaan toteuttaa ristiinluovuttaen. Tätä kutsutaan myös pareittain luovutukseksi.

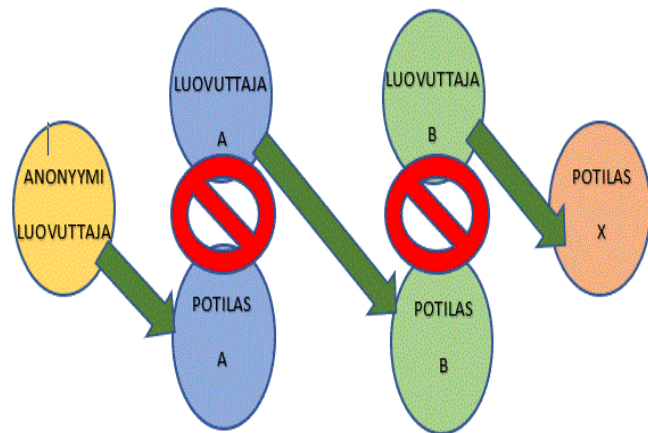
Suomessa ristiinluovutus on mahdollista Pohjoismaiden yhteisen elinsiirto-organisaation, Scanditransplantin STEP-ohjelman kautta. Käytännössä sopiva elinluovuttaja voi siis löytyä jostain toisesta Pohjoismaasta, kuten Ruotsista, Tanskasta tai Norjasta.

Ristiinluovutusohjelmaan voi osallistua myös anonyymi elävä luovuttaja, eli henkilö, joka haluaa luovuttaa munuaista tuntemattomalle vastaanottajalle.

#### Esimerkkejä ristiinluovutuksen toteutumisesta käytännössä



Ristiinluovutus kahden parin välillä



Ristiinluovutusketju, jossa mukana anonyymi elinluovuttaja

## **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**

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

## **Osallistuminen STEP ohjelmaan potilas-elinluovuttaja parina**

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

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

Lähetteen hyväksymisen jälkeen potilas ja elinluovuttaja kutsutaan keskustelemaan STEP-ohjelmasta ja siihen osallistumisesta HUS Elinsiirtoyksikköön Helsinkiin.

Elinsiirtokeskuksen lääkäri keskustelee erikseen sekä potilaan, että elinluovuttajan kanssa, käyden läpi STEP ohjelman käytännön toteutuksen, kuten sen, että siirrettävä munuainen voi tulla lähetyksenä toisesta Pohjoismaasta.

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

Potilaan ja elinluovuttajan tiedot syötetään STEP ohjelmaa varten kehitettyyn tietokoneohjelmaan ja neljä kertaa vuodessa etsitään toisilleen sopivia pareja.

## KYSYMYKSIÄ JA VASTAUKSIA

### **Kuinka kauan munuaissiirron saaminen STEP-ohjelman kautta kestää?**

Mahdollisuudet löytää toisilleen sopiva potilas-elinluovuttajapari ovat rajalliset. Voi olla tarpeen osallistua useaan hakuun (STEP RUN) ennekuin löytyy sopiva ”osuma”. Haku tehdään neljä kertaa vuodessa ja leikkaukset toteutuvat yleensä noin kahden kuukauden sisällä osuman löytymisestä.

### **Onko munuaissiirtoa odottava potilas poissa munuaissiirtolistalta koko STEP-ohjelmaan osallistumisen ajan?**

Potilas on munuaissiirtolistalla, kunnes STEP-ohjelman kautta tehdyssä haussa löytyy osuma. Jos munuaissiirto STEP-ohjelman kautta ei jostain syystä toteudukaan, potilas palautetaan munuaissiirtolistalle.

### **Missä munuaissiirtoleikkaus- ja munuaisen luovutus tehdään?**

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

Tämä voi merkitä sitä, että siirrettävä munuainen jäädytetään, 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 elinluovuttajaehdokkaan tiedot, ja tekee päätöksen siitä, hyväksytäänkö tämä elinluovuttaja potilaalle.

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

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

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

### **Miten toisilleen sopivat parit valitaan STEP-ohjelmassa?**

Kaikki elinluovuttaja- vastaanottajaparit ja heidän tarkka kudostyyppinsä on syötetty etukäteen tietokoneohjelmaan.

Ennalta sovittuna ajankohtana tietokoneohjelma etsii tähän tarkoitukseen kehitetyn algoritmin pohjalta sel-laiset parit tai elinluovuttajien ja vastaanottajien ketjut, joiden välillä munuaissiirto voisi olla mahdollista.

Ohjelman tavoitteena on löytää potilaalle elinluovuttaja, jota vastaan hänellä ei ole vasta-aineita. Mahdollisen osuman löydyttyä Elinsiirtokeskusten lääkärit varmistavat elinluovuttaja-vastaanottajaparien muun lää-ketieteellisen sopivuuden keskenään.

## **Saanko tietää, kuka on luovuttanut munuaisensa minulle/ kenelle munuaiseni siirre-tään?**

Pohjoismaissa elinsiirrot tehdään anonymisti.

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

Tuntemattomalta henkilöltä saatu korvaamaton lahja on usein helpompi hyväksyä, emmekä halua, että poti-las kokee kiitollisuudenvelkaa luovuttajalle.

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