

Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallituksen esitys Suomen Syöpäpotilaat ry:n kevätkokoukselle 21.4.2018

TOIMINTAKERTOMUS

2017

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry

Sisällys

Katsaus kertomusvuoden toimintaan	2
1. Potilasviestintä	3
1.1 Potilasoppaat	3
1.2 Viestintä.....	4
2. Potilasverkostot.....	5
3. Edunvalvonta ja yhteistyö	6
4. Kansainvälinen toiminta	8
5. Viestintä vahvaksi, potilasnäkökulma esille!	9
6. Elossa ja osallisena, myös työelämässä -hanke.....	10
7. Hallinto ja toimisto	11
8. Varainhankinta	13
Liitteet.....	14
LIITE 1: Potilasoppaat 2017	14
LIITE 2: Potilasverkostot ja -tapahtumat 2017	15
Liite 3: KV-järjestöt, joissa SSP on mukana ja osallistumiset 2017 sekä muu yhteistyö:.....	17

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry (SSP) on potilasjärjestö, joka tarjoaa tukea ja tietoa syöpäpotilaille sekä heidän läheisilleen sekä harjoittaa syöpäpotilaiden valtakunnallista edunvalvontaa. SSP on Suomen Syöpäyhdistyksen (SSY) jäsenjärjestö. SSP korostaa toiminnassaan *Potilas keskiöön* -periaatetta, joka kuvaa yhdistyksen tehtävää potilasnäkökulmaa esiin tuovana ja kehittävänä alan asiantuntijana ja potilaiden edunvalvojana.

Katsaus kertomusvuoden toimintaan

Suomen Syöpäpotilaat ry toteutti suunnitelman mukaisesti vakiintuneita työmuotojaan: potilasviestintää ja sen kehittämistä, potilasoppaiden tuotantoa, sosiaalisen median kanavia hyödyntävien potilasverkostojen ylläpitoa sekä syöpäpotilaiden monitahoista edunvalvontaa. Potilaslähtöisten arvioiden ja vaikutusten mittaaminen sekä huomioiminen on tulossa yleisesti hyväksytyksi osaksi sairaanhoitoa myös Suomessa, joten SSP:n näkemyksillä ja osallistumisilla on ollut paljon kysyntää kertomusvuonna.

Toimintavuoden aikana Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskuksen STEAn rahoituksen painoarvo SSP:n toiminnassa kasvoi merkittävästi. Potilasnäkökulman kehittämistä ja viestinnän vahvistamista varten käynnistettiin projekti: ”Viestintä vahvaksi, potilasnäkökulma esille!” ja ajankohtaiseen syöpäselviytyjien tarpeisiin vastaamiseen saatiin peräti kolmen työntekijän hanke: ”Elossa ja osallisena, myös työelämässä!”. Määräaikaisin rahoituksin kehitetään SSP:n vapaaehtoistoimintaa ja viestintää sekä luodaan uusia järjestölähtöisiä matalan kynnyksen palveluita.

Potilasverkostoihin kuuluvien ihmisten määrä kasvoi vuoden aikana noin 1500 liittyneellä henkilöllä. Yhdistyksen näkyvimpiä toimintoja oli lokakuussa pidetty hematologisten verkostojen tapahtuma. Tutkijoiden, klinikoiden, lääketeollisuuden sekä potilaiden ja läheisten kohtaamisessa yhteisessä tapahtumassa jaettiin tavoite parhaan yksilöllisen hoidon saamisesta jokaiselle syöpään sairastuneelle Suomessa. Kansainvälinen yhteistyö konkretisoitui potilaille suunnatun asiantuntijaluennon ja järjestelyihin käytetyn taloudellisen tuen muodossa.

1. Potilasviestintä

1.1 Potilasoppaat

Suomen Syöpäpotilaiden opassarja sisälsi yli 30 potilasopasta. Oppaat ovat vakiinnuttaneet asemansa tiedotusmateriaalina sekä järjestöissä että syöpää hoitavissa terveydenhuollon yksiköissä. Ne antavat syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tieteelliseen tietoon pohjautuvaa suomenkielistä tietoa syövästä ja sairastumiseen liittyvistä sosiaalisista ja psyykkisistä kysymyksistä.

Potilasoppaat olivat ladattavissa www.syopapotilaat.fi –sivustolta maksutta. Painettuja versioita tilattiin yhdistyksen nettisivujen kautta ja joitain yksittäisiä kappaleita myös puhelimitse. Oppaita postitettiin tilausten perusteella. Yksittäisten henkilöiden tilaukset ovat ilmaisia, yhteisöt maksavat pienen maksun pakkaus- ja postituskulujen kattamiseksi. Oppaita jakaviin yhteistyökumppaneihin, joita ovat eri sairaaloiden ja syöpäyhdistysten työntekijät, pidettiin kertomusvuonna aktiivisesti yhteyttä. Heidän käytössään olevia oppaiden esittelykansioita päivitettiin ja täydennettiin.

Kertomusvuonna päivitettiin asiantuntijatyönä perusteellisesti lääketieteellisen sisällön osalta kolme hematologista opasta. Lisäksi uusintapainosten yhteydessä päivitettiin psykososiaalista sisältöä ja yhteystietoja. Syöpäpotilaan sosiaalioppaan uusiminen vuosittain sisältää eri etuuskien läpikäymisen ja muutosten päivittämisen. Saattohoidon ja palliatiivisen hoidon järjestämiseen liittyvän uuden STM:n ohjeistuksen rinnalle tehtiin yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa sekä saattohoitopotilaan että läheisen opas.

Uusintapainoksissa karsittiin oppaiden sisältöjen päällekkäisyyksiä. Painosmääriä pyrittiin tarkastelemaan kriittisesti ja ohjaamaan oppaiden tuottamista suuren varaston ylläpitämisestä kuukausittaisen menekin seurannan mukaiseen painamiseen. Opasvaraston arvo tarkastettiin. Ruotsinkieliset käännökset pyritään tarjoamaan verkossa ajantasaisina.

Uutena oppaana tehtiin Biopankki ja syöpäpotilas –opas, joka julkaistiin kesän 2017 Suomi Areenalla Porissa. Sen jakelu oli järjestetty Helsingin biopankin biopankkibussin näytteiden keruun yhteyteen. Oppaan julkaiseminen johti osallistumiseen Suomi Areenalla teemalla ”Suomalaiset syöpää vastaan – Terveydenhoidon vallankumous kasvaa korkoa biopankeissa”, johon SSP:n edustajana osallistui hallituksen jäsen Eveliina Määttä.

LIITE 1: Potilasoppaat 2017

1.2 Viestintä

Suomen Syöpäpotilaat ry vahvisti vuonna 2017 läsnäoloaan sosiaalisessa mediassa. Facebook oli SSP:n tärkein sosiaalisen median kanava. Facebookissa vakiinnutettiin säännöllinen julkaisutahti, mikä näkyi vuoden lopussa kasvaneina tykkäämisinä ja postausten saavuttavuutena. Sivuston tykkääjämäärä kasvoi lähelle tuhatta kolmeasataa tykkääjää, kasvua on yli 300 kertomusvuonna. Kasvu oli orgaanista, sivua ei mainostettu. Aikaisemmin perustettu Twitter-tili otettiin käyttöön ja LinkedInissä luotiin sivu SSP:lle. Työelämähanke otti käyttöön myös Instagramin.

Facebookissa toimivat potilasverkotot ja niiden 4500 jäsentä olivat sekä tärkeä tiedotuskanava että tiedonlähde. Verkotot ovat kuitenkin ensisijaisesti vertaistuen kanava, SSP:ssä on tehty valinta, että verkostojen jäseniä ei kutsuta tykkäämään edes SSP:n pääsivusta FB:ssä, koska on haluttu taata toiminnan verkostolähtöisyys ja omaehtoisuus jokaiselle eri syöpäsairausryhmälle. SSP toteuttaa verkostojen kautta erilaisia tutkimuksia, selvityksiä ja kyselyitä, joita se käyttää omassa edunvalvonnassaan eri syöpäpotilasryhmien asioiden ajamiseksi. Kertomusvuonna saatiin tietoa erityisesti uusien hoitojen epätasaisesta saatavuudesta Suomessa eri alueilla. Lisäksi potilaille välitettiin verkostojen kautta lähes viikoittain haastattelupyyntöjä niin median edustajilta kuin sidosryhmiltä.

SSP näkyi valtakunnallisesti tai maakunnallisesti merkittävässä mediassa vuoden aikana yli 25 kertaa. Suuri osa medianäkyvyydestä syntyi biopankkeihin liittyvän yhteistyön tuloksena, lisäksi SSP sai huomiota alkaneen työelämäasioita käsittelevän hankkeen saaman julkisuuden kautta. Laajalevikkistä näkyvyyttä saatiin Helsingin Sanomien, YLE:n, MTV3:n ja monen maakuntalehden uutiskynnyksen ylittyä.

SSP:n työntekijät osallistuivat vuoden aikana aktiivisesti järjestöille suunnattuihin Terveyskylä.fi:tä koskeviin kehittämistilaisuuksiin ja kokouksiin. Yhteistyöllä Terveyskylä.fi- ja etenkin Syöpätalo-verkkopalvelun kanssa syvennettiin asiantuntijayhteistyötä. Syöpätalossa jaettiin SSP:n oppaiden sisältöä ja linkityksiä. Lisäksi osallistuttiin useisiin tapahtumiin ja tilaisuuksiin, joissa tavoitettiin eri kohderyhmiä ja esiteltiin toimintaa. SSP oli mukana muun muassa ”Potilaan oikeuksien päivässä” HUSissa, teki OLKA-yhteistyötä ja oli esillä eri tapahtumissa esimerkiksi syöpää hoitavissa yksiköissä, kun ammattihenkilöstölle ja potilaille tuotiin tietoa ja luotiin kontakteja vertaistoimintaan.

SSP:n verkkosivustolla julkaistiin vuoden aikana tietoa ajankohtaisista asioista, kuten eri syöpäsairauksiin liittyvistä teemapäivistä ja uusista korvattavista hoidoista. Työelämähankkeen tiedotus limitettiin osaksi kokonaisuutta ja viikoittain julkaistiin Terveisiä työelämästä -bloggauksia. Niitä kirjoittivat pääasiassa potilaat. Sivustolla oli vuoden 2017 aikana 55 000 kävijää ja sivun katseluita oli yhteensä 145 000. Suosituinta sisältöä sivustolla olivat potilasoppaat.

SSP tiedotti entiseen tapaan Hyvinvointilomat ry:n järjestämistä sosiaalisten lomien viikoista syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen. Syöpäpotilaille oli varattu kuusi lomaviikkoa eli kaiken kaikkiaan loman sai noin 180 henkilöä.

SSP:n toiminnanjohtaja oli Syöpä-lehden toimituksen jäsen.

2. Potilasverkostot

Facebookissa toimivien potilasverkostoryhmien lukumäärä oli vuoden 2017 lopussa 22. Jäseniä ryhmissä oli yhteensä noin 4500. Määrä on kasvanut edellisvuodesta noin 1500 jäsenellä, mikä tarkoittaa, että kasvu on entisestään kiihtynyt. Aikaisemmin jäsenmäärä kasvoi noin tuhannella vuodessa. Vuoden 2017 aikana perustettiin Facebookiin uusia potilasverkostoryhmiä yhteensä viisi, niistä kaksi yhteistyössä Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen kanssa. Kolme muuta verkostoa ovat Neuroendokriiniset kasvaimet, jonka perustamiseen aloite tuli potilaita hoitavilta ammattihenkilöiltä, Paluu töihin -verkosto ja Ruuhkavuotiset-verkosto. Paluu töihin -verkosto toimii työelämähankkeen viestintäkanavana.

Potilasverkostotoimintaa vuonna 2017 ohjattiin vapaaehtoistoiminnan suuntaan. Yhä useammasta verkostosta nousi esiin henkilöitä, jotka halusivat olla aktiivisesti mukana kehittämässä verkostonsa toimintaa. Tähän vastattiin tarjoamalla mahdollisuutta järjestää verkostotapaamisia omalla alueellaan tai lähtemällä esimerkiksi potilasedustajaksi erilaisiin tilaisuuksiin.

Keskustelu verkostoissa oli vilkasta ja uusia liittymispyyntöjä saatiin päivittäin. Verkostojen seuraaminen, uusien jäsenten liittäminen, toimintatapojen ja sääntöjen kertominen liittyneille ja keskustelujen edes summittainen seuraaminen on koko ajan kasvava työpanos yhdistyksen työntekijöiltä. Vertaiskeskustelut ovat rakentavia, somessa usein tyyppillistä huonoa käytöstä ei ilmene. Silti keskustelujen seuraaminen edes pinnallisella tasolla on koettu tärkeäksi, koska erilaiset avuntarpeet ja –pyynnöt vaativat toisinaan keskusteluihin osallistujien eteenpäin ohjaamisen palvelupolulla.

Vapaaehtoistoiminnan rinnalla verkostojen toiveissa tuli esiin myös ammatillisesti järjestävä apu ja tuki. Kertomusvuoden lopussa lähdettiin kehittämään sopeutumisvalmennuskurssia verkkoon ja suunnitelluista kurseista toiselle saatiinkin toteuttamisen mahdollistava rahoitus seuraavalle vuodelle. Lisäksi aloitettiin verkkovertaisuus-koulutuksen suunnittelu yhteistyössä Syöpäjärjestöjen kanssa.

Erilaisia verkostotapahtumia järjestettiin vuonna 2017 yhteensä kuusi. Näistä kaksi oli usealle verkostolle suunnattuja tapahtumia ja loput verkostokohtaisia tapaamisia. Hematologisten syöpien verkostoviikonloppu oli uudenlainen yhteistyöavaus kansainvälisen toiminnan suuntaan. Isojen tapahtumien tiedotus oli valtakunnallista, verkostokohtaiset tapahtumat järjestäytyivät verkoston sisäisellä tiedottamisella ja paikallisen hoitoyksikön kontaktoimisella. Tiedottamisessa ja tilojen saamisessa tapahtumiin tehtiin hyvää yhteistyötä alueellisten syöpäyhdistysten kanssa.

LIITE 2: Potilasverkostot ja tapahtumat 2017

3. Edunvalvonta ja yhteistyö

Suomen Syöpäpotilaat ry toteutti edunvalvontaa ja vaikuttamista yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen (SSY) ja sen jäsenjärjestöjen kanssa. Syöpäjärjestöjen yhteistyössä SSP:n roolina on potilasnäkökulman painottaminen. Syöpäjärjestöjen käytännön yhteistyöelimiä ovat toiminnanjohtajakokous, jossa jäsenenä oli toiminnanjohtaja Minna Anttonen ja järjestövaliokunta, jossa jäsenenä oli puheenjohtaja Pirkko Rönkkö. Rönkkö oli Suomen Syöpäyhdistyksen hallituksen jäsen (vuosina 2008-2017) ja SSP:n hallituksen varapuheenjohtaja Juha Wirekoski valittiin kertomusvuoden lopussa hänen seuraajakseen. SSP:n hallituksen jäsen Susanna Sonninen oli Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunnan jäsen ja SSP:n hallituksen jäsen Kirsi Niinimäki oli valtuuskunnan varajäsen. Suomen Syöpäyhdistyksen vaalivaliokunnassa SSP:tä edusti hallituksen jäsen Veikko Hoikkala.

Lausunnot ja kannanotot:

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestö SOSTE (Suomen Sosiaali- ja terveys ry) on järjestöjen yhteinen vaikuttamiselin ja hallinnon keskustelukumppani, jonka kautta kanavoituvat esimerkiksi monet ministeriöiden kuulemistilaisuudet. Toiminnanjohtaja Minna Anttonen kuului SOSTEn potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkoston POTKAN johtoryhmään, joka valmisteli SOSTEn sote-lainsäädäntöön liittyvä lausuntoja. Syöpäjärjestöjen ja SOSTEn kannanottojen lisäksi SSP jätti oman lausunnon Oikeusministeriölle yleisen tietosuoja-asetuksen vaikutuksesta tieteelliseen tutkimukseen ja syöpäpotilaiden hoidon laatuun. SSP jättää lisäksi potilasjärjestölausuntoja Lääkkeiden Hintalautakunta HILALLE sekä osallistuu Palveluvalikoimaneuvosto PALKON järjestöyhteistyön kehittämiseen osana POTKAN työskentelyä. Toiminnanjohtaja Anttonen oli myös SOSTEn piiristä kootun toiminnanjohtajaseuran jäsen.

Yhteistyö, edustukset, jäsenyydet ja osallistumiset:

Toiminnanjohtaja Minna Anttonen oli jäsenenä Biopankkilainsäädännön ohjausryhmässä (STM), jonka toimikautta jatkettiin vuoden 2018 loppuun ja Biotekniikan neuvottelukunnan (STM) varajäsenenä sekä sen terveystyöryhmän jäsenenä, toimikausi on vuoden 2019 loppuun. SSP:n edustaja Aimo Strömberg oli Suomen hematologisen biopankin johtoryhmän puheenjohtaja ja hänen varajäsenekseen nimettiin Juha Wirekoski. Toiminnanjohtaja Anttonen oli Syöpäklinikoiden ja syöpätutkimuksen tuki ry:n hallituksen jäsen. SSP järjesti yhteistyössä STM:n kanssa Kansallisen Syöpäkeskus –seminaarin II. Mukana olivat lisäksi Pohjanmaan, Satakunnan ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistykset, seminaari järjestettiin Turussa syyskuussa ja näkökulmana oli Läntisen Syöpäkeskuksen tulevaisuus. Toiminnanjohtaja Anttosella oli puheenvuoro STM:ssä marraskuussa järjestetyssä kuulemistilaisuudessa palliatiivisen ja saattohoidon järjestämisestä.

Suomen Syöpäpotilaat ry ja Sylva ry järjestivät eduskunnassa keväällä 2017 vaikuttajaseminaarin nuorten syöpäpotilaiden kohtaamien epäkohtien korjaamiseksi, tapahtumaan saatiin mukaan kuusi kansanedustajaa. Syöpäjärjestöpäiville osallistuivat toiminnanjohtaja Minna Anttonen, puheenjohtaja Pirkko Rönkkö ja hallituksen jäsen Veikko Hoikkala. Syöpäjärjestöjen luottamushenkilöiden päivillä elokuussa toiminnanjohtaja Anttosella oli puheenvuoro potilasjärjestöjen roolista Syöpäjärjestöissä. Marraskuussa toiminnanjohtaja Anttonen osallistui Sylva ry:n tupaantuliaisiin sekä edusti Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry:n vuosijuhlassa ja syöpäsairaala Docrateksen juhlaseminaarissa.

Kertomusvuoden tammikuussa toiminnanjohtaja Minna Anttonen osallistui perhe- ja peruspalvelu ministeri Juha Rehulan järjestöjohtajatapaamiseen sote-uudistukseen liittyen ja oli mukana SOSTEn järjestöjohdon tammi-foorumissa. Puheenjohtaja Pirkko Rönkkö ja toiminnanjohtaja osallistuivat järjestöjohdon syysfoorumiin elokuussa. Toiminnanjohtaja osallistui sekä SOSTEn että STEAn järjestämiin koulutuksiin, seurattavia asioita olivat STEAn avustusjärjestelmän rakentuminen, tietosuojaalainsäädännön vaikutukset ja Veikkaus-yhtiön asema. Toiminnanjohtaja Anttonen kutsuttiin mukaan ”Syöpäpotilaan moniammatillinen hoitoketju erikoistumiskoulutus” – ohjausryhmään, jota Laurea ammattikorkeakoulu koordinoi yhteistyöhankkeena.

Porin SuomiAreenalla toiminnanjohtaja Minna Anttonen osallistui paikan päällä sekä yhteistyökumppaneiden että SOSTEn järjestämiin tilaisuuksiin. Toiminnanjohtaja oli mukana ”Kestävän terveydenhuollon” aamiaisilla ja lokakuussa hänellä oli paikka paneelissa, jonka aiheena oli: ”Mitä saa tarvita, mitä on oikeus valita?” Viestintä vahvaksi –projektin koordinaattorin rinnalla potilasaktiiveja ja hallituksen jäseniä osallistui ”Yksilöllisen syövänhoidon mallimaa 2020” - hankkeeseen. Suomen Syöpäpotilaat ry toteutti kaksi vaikuttamiskampanjaa teollisuusyhteistyönä keskustelun herättämiseksi uusien syöpähoitojen saamisesta suomalaisille potilaille. Yhteistyö poiki toiminnanjohtaja Anttoselle puheenvuoron onkologi-päivillä Kuopiossa elokuussa sekä vaikuttajatapaamisia ja suljettuja round table -keskusteluja eri sidosryhmien kanssa. Kertomusvuoden joulukuussa toiminnanjohtaja Anttosella oli puheenvuoro FinnGen-hankkeen julkistamistilaisuudessa aiheena ”Yksilöllisellä diagnosoinnilla ja hoidolla kohti parempaa elämää”.

4. Kansainvälinen toiminta

Suomen Syöpäpotilaat ry:n kansainvälinen toiminta sai koordinoijan ”Viestintä vahvaksi, potilasnäkökulma esille!” -projektin käynnistettyä huhtikuussa 2017. Projektin tuella vapaaehtoistoimijoiden osallistumista ja tiedottamista voitiin lisätä merkittävästi.

SSP:n hallituksen jäsen Matti Järvinen valittiin ECPC:n (European Cancer Patients Coalition) hallitukseen kertomusvuonna. EU-tason edunvalvonnan tiedonsaanti on tärkeää kotimaan edunvalvonnalle. ECPC:n kautta SSP lähti mukaan yhteistyöprojektiin ECPC:n ja Euroopan Syöpäinstituuttien järjestön OECl:n (Organisation European Cancer Institute) pilotin ”Solving issues, building relationships” toteuttamiseksi SSP:n, TAYSin ja Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa. Pilottiprojektissa pyritään potilasjärjestöjen ja syöpäkeskusten yhteistyönä vahvistamaan potilaiden roolia syöpäkeskusten palveluiden kehittämisessä.

Vuoden 2017 aikana SSP jatkoi yhteistyötä kumppanijärjestöjen kanssa ja liittyi uusiin syöpäkohtaisiin potilasjärjestöihin sekä harvinaissairauksien EU-tason kattojärjestöön. Vuoden 2017 aikana SSP:n henkilökunta, luottamushenkilöt ja potilasedustajat ovat osallistuneet sekä uusien että vanhojen yhteistyöjärjestöjen vuosikokouksiin ja seminaareihin sekä luoneet tapaamisissa yhteyksiä järjestöjen toimijoihin. SSP osallistui ECPC:n sekä syöpäkohtaisten järjestöjen toteuttamiin selvityksiin muun muassa lymfooman eri alatyypin, myelooman sekä keuhkosyövän hoitoon liittyen. Kyselyihin vastaaminen on kehittänyt SSP:n asiantuntemusta sairauksien hoitoon liittyen sekä vahvistanut järjestön edunvalvontaosaamista.

Eri syöpälajien keskusjärjestöt ja verkostot päivittävät tietonsa parhaista hoitosuosituksista ja uusimmista hoidoista säännöllisesti globaalien syöpäkonferenssien jälkeen. Näin tiedot ovat myös potilaiden saatavilla. Viestintä vahvaksi -projektin sekä potilaiden aktiivisuuden kautta saatiin kertomusvuonna tietoa uusista hoitomuodoista, joita ei Suomessa vielä ole käytössä.

Toiminnanjohtaja Minna Anttonen osallistui lokakuussa European Health Forum Bad Gasteiniin sekä Suomen Syöpäpotilaat ry:n että SOSTEn edustajana. SSP on SOSTE yhteistyössä tuonut esiin EU-tason potilaspolitiikan merkitystä kotimaisen edunvalvonnan tukena, mutta sen esityksestä huolimatta SOSTE päätti toistaiseksi olla hakematta EPF:n (European Patient Forum) jäsenyyttä. SSP seurasi itsenäisesti EPF:n tiedotus- ja koulutustoimintaa.

Hallituksen jäsenet ja potilasedustajat sekä henkilöstö ovat hakeutuneet eri järjestöjen koulutuksiin ja tulleet myös valituiksi niihin. Viestintä vahvaksi -projektin projektikoordinaattori aloitti syksyllä 2017 Euroopan Potilasfoorumin kehittämän EUPATI-koulutuksen. Koulutus lisää potilaiden ja järjestöjen tietoisuutta lääketutkimuksiin osallistumisesta, terveydenhuollon menetelmien arvioinnista sekä lääkkeiden tutkimus- ja korvattavuusprosesseista. Kansallisen EUPATI-projektin koordinaatio alkoi syksyllä 2017 ja herätti runsaasti kiinnostusta eri sidosryhmissä. SSP osallistui myös EUPATI Nordic -yhteistyöhön, joka alkoi syyskuussa 2017.

5. Viestintä vahvaksi, potilasnäkökulma esille!

Projektin koordinaattori Mirjami Tran Minh aloitti työnsä huhtikuussa 2017. Tavoitteena on vahvistaa SSP:n viestintää, potilaiden palveluja ja järjestön edunvalvontaa hyödyntämällä kansainvälisten yhteyksien tarjoamia ideoita ja toimintatapoja. Projekti lähti nopeasti käyntiin, ja jo ensimmäisten kuukausien aikana hankkeessa luotiin runsaasti uusia kontakteja eurooppalaiseen syöpäkohtaisiin potilasjärjestöihin. Projekti tuotti sisältöä SSP:n potilasverkostotapahtumissa. Tavoitteiden mukaisesti potilasverkostot ovat aktivoituneet ja järjestäneet useita tapaamisia. Osallistuminen ylirajaiseen potilastoimintaan lisääntyi ja SSP sai uusia jäseniä sekä aktiivisia edustajia niin kotimaan kuin kansainvälisiin tapahtumiin. Projektin työntekijä oli mukana myös Suomen syöpäsairaanhoitajien koulutuspäivillä Oulussa.

Syyskuussa 2017 SSP:ltä osallistui viiden hengen delegaatio Euroopan suurimpaan syöpäalan konferenssiin ESMOon. Tapahtuma oli merkittävä, ESMOssa tavattiin eurooppalaisten potilasjärjestöjen vastuuhenkilöitä, suunniteltiin yhteistyötä TAYSin Syöpäkeskuksen kanssa ja oltiin mukana Melanoma Patient Network Europan sekä Lymphoma Coalition Europan ständeillä. Muutosta potilaiden osallistamisessa heidän sairauksiaan koskevaan tieteelliseen keskusteluun kansainvälisesti kuvaa se, että ESMO, kuten muutkin merkittävimmät tieteelliset syöpäkonferenssit panostavat potilastapahtumiin järjestelyissä ja esitysten sisällöissä. ESMOn Patient Advocacy Track keräsi vuoden 2017 konferenssissa täydet luentosalit ja vakiinnutti asemansa konferenssin yhtenä virallisena ohjelmakokonaisuutena. ESMOssa myös SSP:n luottamushenkilöt pääsivät tutustumaan eurooppalaisen potilaspolitiikan toimintaympäristöön.

Suorasta eurooppalaisesta vaikuttamistyöstä saatiin kokemusta Lung Cancer Europan raportin julkistuksessa Euroopan Parlamentissa. SSP:n sai kutsun esitellä LuCE:n julkaisemaa raporttia Euroopan Onkologisen Seuran ESO:n potilasjärjestöille suunnatussa koulutuksessa sekä malleja keuhkosyöpäverkoston toiminnan vahvistamiseen ja edunvalvontaan kotimaassa.

Projektikoordinaattori osallistui Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto POTKAN kokouksiin ja on pyrkinyt nostamaan esille ylirajaisen potilasjärjestötoiminnan etuja ja vahvistamaan potilasnäkökulmaa kansanterveys- ja kustannuspainotteisessa toimintaympäristössä. Projektin työntekijä on tuonut esille yksilöllistetyn syövän hoidon mahdollisuuksia sekä haasteita. Osallistumiset ovat vakiinnuttaneet SSP:n roolia potilaslähtöisen, yksilöllistetyn syövän hoidon puolestapuhujana.

Projektin merkittävä anti tähän mennessä on ollut kotimaan edunvalvontatyön asiantuntemuksen kasvu potilasjärjestölausuntojen antamisessa lääkkeiden Hintalautakunnalle (HILA). Potilasverkostojen jäsenet ovat myös aktivoituneet lääkkeisiin liittyvässä edunvalvonnassa, ja ovat SSP:n tukemana olleet yhteyksissä Hintalautakuntaan myös suoraan. Projektin työntekijän asiantuntijaroolin kehittäminen on auttanut myös siinä, että SSP:n toiminnanjohtajan työpanosta on voitu suunnata hallinnon kehittämiseen.

LIITE 3: KV-Järjestöt ja osallistumiset

6. Elossa ja osallisena, myös työelämässä -hanke

Suomi 100 -hanke "Elossa ja osallisena, myös työelämässä!" (2017-2020) käynnistyi kesällä 2017 ja hankkeen kaksi ensimmäistä työntekijää, Emma Andersson ja Marketta Lilljeström aloittivat työt elokuussa. Uudenmaan alueen toiminnan suunnittelu ja toteutus alkoi heti. Hankkeen ohjausryhmä kokoontui lokakuussa.

Kesällä perustettuun Paluu töihin -verkostoon Facebookissa liittyi kertomusvuonna 250 ihmistä. Verkosto on hankkeen ensisijainen tiedotus- ja viestintäkanava. Ryhmässä on jaettu linkkejä toiminnasta ja tapahtumista sekä muista ajankohtaisista asioista. Syksyllä alkoivat Taukokuone- ja Työmatka -vertaistukiryhmät Helsingissä, suunnittelussa hyödynnettiin syyskuussa toteutetun Webropol-kyselyn tuloksia sekä ideapajaan osallistuneiden toiveita ryhmien sisällöstä. Terveisiä työelämästä -blogisarjassa julkaistiin syys-joulukuun aikana 14 kirjoitusta. Pirkanmaan työelämäkoordinaattori aloitti tammikuussa 2018 Tampereella.

Hankkeen työntekijät ovat osallistuneet tai esitelleet hanketta erilaisissa työllisyysteemaan liittyvissä tapahtumissa ja tilaisuuksissa seuraavasti: Rinnekoti-Säätiö: Kunnon työtä! Kuntatalolla; OLKA-pisteellä Syöpäklinikan aulaan esitteiden ja tiedon jakamista; SSP:n verkostoviikonloppuna Helsingissä hanke-esitys ja pienryhmätyöskentelyä työelämäteemasta, nämä lokakuussa. Toimintakyky kuntoon -koordinaatiohankkeen osahankkeille tarkoitettu aloitusseminaari Eduskunnan Pikkuparlamentissa; TE-toimisto: Työ kuuluu kaikille Messukeskuksessa, ständi + hanke-esitys; STM:n Slush side event "Health and welfare services meets startups" Messukeskuksessa ja SSY:n kuntoutusseminaari, nämä marraskussa ja lisäksi useita SOSTEn ja muiden järjestäjien koulutuksia.

Hanke on ollut myös esillä kansainvälisissä yhteyksissä, sekä ESMOn Science for Advocates -tapahtumassa Münchenissä, lokakuussa, että Lääkeyhtiö Pfizerin Patient Summitissa Tukholmassa marraskuussa. Lokakuussa ilmestyi The Economist Intelligence Unitin raportti The Road to a better normal: Breast Cancer patients and survivors in the EU workforce. Työelämähanke oli kattavasti esillä Pfizerin julkaisemassa suomenkielisessä tiedotteessa "Tulisitko mukaan?". Syksyisen lehdistötiedotteen jakelu oli lähes 800 yksittäistä s-postiosoitetta, joka kattoi yleisuutismediat (Yle, HS, Kaleva jne), naistenlehdet (Me Naiset jne.), medikaalimedioiden (Lääkärilehti, Medi uutiset jne) sekä Terveystoimittajat ry:n jäsenistön.

Hankeessa hyödynnettiin aktiivisesti viestintää ja markkinointia. Syksyllä 2017 oli useampia somekampanjoita Facebookissa, Instagramissa ja Twitterissä. Esim. Instagramissa ja Twitterissä toteutettiin #HyvänlaatuinenTyö-kampanja.

7. Hallinto ja toimisto

Suomen Syöpäpotilaat ry on pienillä resursseilla toimiva yhdistys. Sillä ei ole jäsenmaksutuottoja. Rahoituslähteillä ollaan jatkuvassa kilpailutilanteessa. Vuonna 2017 SSP menetti merkittävän osan omaa varainhankintaansa, kun Kantele Varainhankinta irtisanoi yhteistyösopimuksen. Kulunut toimintavuosi oli kuitenkin taloudellisesti vakaa, koska sopimuksen irtisanomisesta neuvoteltu korvaus tasoitti loppuvuoden tuottojen menetyksen. Potilaille suunnatut aktiviteetit kasvoivat projekti- ja hankerahoituksen ansiosta. Kokonaistuotot olivat 624 732,33 euroa ja kokonaiskulut 618 469,55 euroa. Tilikauden ylijäämä oli 6 262,78 euroa.

Taseen loppusumma oli 523 992,69 euroa, mikä on edelliseen vuoteen verrattuna suurentunut. Kasvu koostuu STEA-avustusten siirtyvistä eristä, jotka ovat aiheutuneet siitä, että Viestintä Vahvaksi –projektin koordinaattori pääsi aloittamaan työnsä huhtikuun alussa ja henkilöstökuluja oli varattu kertomusvuoden alusta saakka (siirtyvä erä noin 9500 euroa). Työelämä –hankkeen siirtyvä erä muodostui digihankinnasta, joka siirtyi alkuvuoteen 2018 (siirtyvä erä noin 7500 euroa). Siirtyviä eriä voidaan pitää varsin kohtuullisina. Lisäksi saatiin merkittävä lääketeollisuus rahoitus keuhkosyöpäverkoston toiminnan vahvistamiseen, josta seuraavalle vuodelle siirtyi noin 16.500 euroa.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n toiminta nojasi Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksesta saatuun (STEA) yleisavustukseen, jota saatiin suunnitelman mukaisesti 167 000 euroa.

Välitilinpäätös tehtiin ajanjaksolta 1.1.–30.6.2017.

Varsinainen toiminta

Varsinaisen toiminnan tuotot koostuivat pääasiassa lääketeollisuuden myöntämistä kohdennetuista avustuksista potilasverkostoille sekä Syöpäsäätiön avustuksesta potilasopastuotantoon ja potilasoppaiden ruotsinkielisiin käännöksiin. Potilasoppaiden myyntituotot pienenevät hieman talousarvioon ja edellisen vuoden toteumaan verrattuna. Potilasoppaiden tuotoilla katetaan varsinaisten tuotantokulujen lisäksi pakkaus- ja postituskulut. Lääketeollisuuden avustusten kohdentamista ohjasivat kertomusvuonna entisestään tarkentuneet säädökset. Syyskauden iso potilastapahtuma hematologisille verkostoille voitiin järjestää laajana, koska saatiin tukea kansainväliseltä IMF (International Myeloma Foundation) –säätiöltä.

Henkilöstökulut on kohdistettu toiminnanaloittain kunkin työntekijän työtehtävien jakautumisen perusteella. Toiminnanjohtaja: edunvalvonta 60 %, verkostot 10 %, viestintä 5 % ja toimisto 25 %; toimistonhoitaja: toimisto 70 % ja viestintä (potilasoppaat) 30 % ja järjestökoordinaattori: verkostot 100 % sekä pakkaaja: viestintä (oppaat) 93,5 % ja toimisto (siivous) 6,5 %.

Hallinto

Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallitus kokoontui kertomusvuonna neljä kertaa. Puheenjohtajana toimi Pirkko Rönkkö. Hallituksen varsinaiset jäsenet olivat: Veikko Hoikkala, Marja-Riitta Jaakkola, Matti Järvinen, Tarja Lindh, Riikka-Leena Manninen, Hanna Mäenpää, Kirsi Niinimäki, Juha Wirekoski, Eveliina Määttä ja Susanna Sonninen sekä varajäsenet: Kaarina Teppo, Eliisa Riihimäki, Heini Turpeinen, Heikki Lummaa, Vuokko Jokinen, Astrid Joutseno, Raija Eskola, Sirpa Yksjärvi, Salme Kauppinen ja Isabel Wiskari. Yhdistyksen johtoryhmään kuuluivat puheenjohtaja Pirkko Rönkkö ja varapuheenjohtaja Juha Wirekoski sekä hallituksen jäsenet

Susanna Sonninen ja Matti Järvinen. Toiminnanjohtaja Minna Anttonen oli sekä hallituksen että johtoryhmän sihteeri.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n kevätkokous pidettiin 25.3.2017 ja syyskokous 18.11.2017.

Henkilöstö ja toimitilat

Henkilöstömäärän kasvusta huolimatta, kahdesta vakituisesta työntekijästä seitsemään, vuonna 2017 SSP onnistui pitämään hallinnon ja toimiston kulut kurissa. SSP toimi edelleen vuokratiloissa osoitteessa Malminkaari 5, Helsinki. Tilojen käyttöä tehostamalla on laajentunut toiminta, joka sisältää myös kohderyhmälle mahdollisuuden käyttää tiloja viikoittain, saatu sopimaan samaan huoneistoon. Varastotilan ja autohallipaikan irtisanominen toi säästöjä.

Suomen Syöpäpotilaat ry kehittää henkilöstön osaamista ja huolehtii työhyvinvoinnista tarjoamalla erilaisia kouluttautumismahdollisuuksia henkilöstölleen. Järjestölähtöisten osallistumisten lisäksi toiminnanjohtaja ja henkilöstö pyrkivät mahdollisuuksien mukaan seuraamaan alan seminaareja ja luentoja myös kehittämistoimintaa ajatellen. Esimerkiksi kertomusvuonna toiminnanjohtaja seurasi ”Tieteen päivien” luennot aiheesta: ”Ihmisen muokkaus: lääketieteellisen vapauden rajat”.

8. Varainhankinta

Karto Oy:n kortti- ja adressimyynti jäi määrältään hieman alle talousarvion.

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa oli voimassa kertomusvuonna ja se päättyi 31.12.2018. Keräytyneet varat suunnattiin luvan edellyttämällä tavalla potilasviestintään, vertaistoimintaan sekä sähköisen viestinnän kehittämiseen.

Veikkauksen, RAY:n ja Fintoton toimintojen yhdistyessä vuoden 2017 alussa, siirtyi vastuu sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuksien käsittelystä sosiaali- ja terveysministeriön (STM) yhteyteen perustettuun Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukseen (STEA). Avustusten muuttuminen valtionavustuksiksi edellytti taloushallinnolta aikaisempaa syvällisempää osaamista valtionavustusten ehdoista.

Syöpäsäätiö avusti Suomen Syöpäpotilaat ry:n opastuotantoa.

Liitteet

LIITE 1: Potilasoppaat 2017

Tilasto tilatuista ja sähköisesti luetuista potilasoppaista vuonna 2017

	Painetut potilasoppaat	Suomenkieliset sähköiset oppaat	Ruotsinkieliset sähköiset oppaat	Yhteensä
Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa	6 631	1 328	172	8 131
Syöpäpotilaan ravitsemus	5 144	2 760	91	7 995
Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa	5 839	1 281	51	7 171
Rintasyöpäpotilaan opas	5 367	558	63	5 988
Opas syöpäpotilaan läheiselle	4 230	1 228	97	5 555
Eturauhassyöpäpotilaan opas	4 003	613	126	4 742
Selviytyjän matkaopas	3 541	755	94	4 390
Syöpäpotilaan sosiaaliopas	3 394	817	77	4 288
Syöpäpotilaan kivun hoito	1 764	715		2 479
Lymfoomapotilaan opas	1 510	608		2 118
Pieni vihkonen surusta	1 812	224	34	2 070
Seksuaalisuus ja syöpä	1 558	406	43	2 007
Ihosityöpäpotilaan opas	1 443	476	30	1 949
Biopankki ja syöpäpotilas	1 897	49		1 946
Rinnankorjausleikkauksen käsikirja	1 285	588	15	1 888
Kun mitään en jaksa -opas	1 258	501	57	1 816
Gynekologisen syöpäpotilaan opas	1 035	550	55	1 640
Keuhkosityöpäpotilaan opas	1 082	485	28	1 595
Tietoa aikuisten aivokasvaimista	394	1 142	14	1 550
Multippeli myelooma -potilaan opas	939	543	23	1 505
Syövänhoidon jälkeinen lymfaturvotus ja sen hoito	1 127	295	23	1 445
Kilpirauhassyöpäpotilaan opas	615	343	15	973
Myeloproliferatiiviset sairaudet -potilaan opas	180	784		964
KLL-potilaan opas	411	295	16	722
Munuaissyöpäpotilaan opas	243	395	20	658
KML-potilaan opas	369	284		653
Nuoren perheen selviytymisopas	428	151	38	617
PMP-potilaan opas		583		583
Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas	377	179	17	573
Tietoa Waldenströmin taudista	131	375	3	509
Myelodysplastiset oireyhtymät -potilaan opas	26	354	4	384
Myelooma sanakirja	207	117		324
GIST-potilaan opas	72	146		218
Yhteensä	58 312	19 928	1 206	79 446

UUSI OPAS: Biopankki ja Syöpäpotilas

SISÄLLÖN PÄIVITYKSET: Syöpäpotilaan sosiaaliopas 2017, KML-potilaan opas, Multippeli myelooma potilaan opas, Myeloproliferatiiviset sairaudet (MPN) potilaan opas ja Opas syöpäpotilaan läheiselle.

LISÄPAINOKSET: KLL-potilaan opas, Lymfoomapotilaan opas, Rintasyöpäpotilaan opas.

RUOTSINNOKSET: Guide för KML-patienter ja Myeloproliferativa sjukdomar (MPN) Patientguide.

RUOTSINNOSTEN PÄIVITYKSET: Cancerpatientens sociala förmåner 2017, Handbok för hudcancerpatienter, Multipelt myelom Patientguide, Näringsguide för cancerpatienter

Potilasverkotot 2017
Aivokasvain-verkosto
Allogeeninen kantasolujensiirto -verkosto
Gist-verkosto
Gynekologiset syövät -verkosto
Haimasyöpä-verkosto
Keuhkosityöpä-verkosto
KLL-verkosto
KML-verkosto
Kurkkusyöpä-verkosto*
Lymfooma-verkosto
Melanooma
Munuais- ja virtsarakkosyöpä
Myeloproliferatiiviset sairaudet -verkosto
Myelooma
Neuroendokriiniset kasvaimet -verkosto
Nuoret aikuiset syöpäpotilaat -verkosto
Paluu töihin -verkosto
PMP-verkosto
Ruuhkavuotiset-verkosto
Sarkooma-verkosto
Suusyöpä-verkosto*
Waldenström-verkosto

*Yhteistyössä Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksen kanssa

Verkostotapahtumat 2017			
Verkostoviikonloppu useille verkostoille <i>aivokasvain, gist, gynekologiset syövät, haimasyöpä, keuhkasyöpä, melanooma, munuais- ja virtsarakkosyöpä, nuoret aikuiset syöpäpotilaat, PMP, sarkooma</i>	1.-2.4. Grand Marina / Marina Congress Center, Helsinki	52 ilmoittautunutta	53 osallistujaa
Munuais- ja virtsarakkosyöpäverkoston tapaaminen	21.-22.10. Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen tilat, Tampere	22 ilmoittautunutta	22 osallistujaa
Hematologisten syöpien verkostoviikonloppu <i>allogeeninen kantasolujensiirto, KLL, KML, lymfooma, myelooma, myeloproliferatiiviset sairaudet, Waldenströmin tauti</i>	28.-29.10. Grand Marina / Marina Congress Center, Helsinki	153 ilmoittautunutta 7.9. mennessä, jonka jälkeen ilmoittautuminen suljettiin	141 osallistujaa
Myeloproliferatiiviset sairaudet -verkoston tapaaminen	17.11. SSP:n toimisto, Helsinki	Ei erillistä ilmoittautumista	10 osallistujaa
Keuhkosyöpäverkoston tapaaminen	27.11. Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen tilat, Helsinki	Ei erillistä ilmoittautumista	8 osallistujaa
Gynekologiset syövät -verkoston tapaaminen	4.12. SSP:n toimisto, Helsinki	Ei erillistä ilmoittautumista	6 osallistujaa

Liite 3: KV-järjestöt, joissa SSP on mukana ja osallistumiset 2017 sekä muu yhteistyö:
(Suluissa mainittu järjestön toiminnassa aktiivisesti mukana ollut luottamushenkilö tai verkostoaktiivi tai yhdistyksen toimihenkilö.)

Keskusjärjestöt:

- European Cancer Patients Coalition (ECPC): vuosikokous (hallituksen jäsen Matti Järvinen).
- Euroopan harvinaissairauksien kattojärjestö (EURORDIS).

Syöpäkohtaiset järjestöt ja verkostot:

- Myeloma Patients Europe (MPE) (hallituksen jäsen Riikka-Leena Manninen).
- CML Advocates: CML Horizon –tapahtuma (verkostoaktiivi Aimo Strömberg ja hallituksen varajäsen Heikki Lummaa).
- International Kidney Cancer Coalition (IKCC): Vuosikokous ja konferenssi (toiminnanjohtaja Minna Anttonen).
- International Waldenstrom’s Macroglobulinemia Foundation (IWMF) (hallituksen jäsen Veikko Hoikkala).

Verkostot, joihin liitytty vuonna 2017:

- MPN Advocates: MPN Horizon -vuosikokous (hallituksen jäsen Riikka-Leena Manninen).
- Lung Cancer Europe (LuCE): EU-parlamenttitapahtuma (toiminnanjohtaja Minna Anttonen, projektikoordinaattori Mirjami Tran Minh ja potilasedustaja).
- European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups (ENGAGE): (Vuosikokous (kaksi potilasedustajaa).
- Melanoma Patient Network Europe (MPNE, potilasedustaja).
- Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN).
- Lymphoma Coalition Europe (LCE): vuosittainen jäsentapaaminen ja konferenssi (toiminnanjohtaja Minna Anttonen).
- Global Myeloma Action Networkin (GMAN). GMAN Summitiin osallistuivat järjestökoordinaattori Emmi Toivonen ja potilasedustaja.

ESMO-Syöpäkonferenssi. Konferenssiin osallistui projektikoordinaattori Mirjami Tran Minh lisäksi hallituksen jäsenet Marja-Riitta Jaakkola, Hanna Mäenpää ja Eveliina Määttä sekä varajäsen Sirpa Yksjärvi, kaksi edellä mainituista oli myös Melanooma potilasverkoston edustajia.

Euroopan lääkevirasto EMA. Projektikoordinaattori Mirjami Tran Minh osallistui EMAN koulutukseen Myeloma Patients European kutsumana.

EUPATI-yhteistyö: Aimo Strömberg osallistui EUPATI Train the Trainers –koulutukseen ja Aimo Strömberg sekä hankkeen työntekijä Mirjami Tran Minh olivat mukana EUPATI Nordic –tapaamisessa.

Kertomusvuonna hankkeen resurssien avulla on tuotettu seuraavat materiaalit:

- Posterit CML Horizon –konferenssissa ”CML Patient Network – Patient Information Videos”.
- Esitelmä ECPC:n vuosikokouksessa ”Listening to ECPC Members: Patient Advocacy – The Finnish Way”.
- Hanketta esittelevä posterit Suomen Syöpäsairaanhoitajien koulutuspäivillä.
- Käännetty englannista suomeksi opas ”Waldenstrom’s macroglobulinemia, Frequently Asked Questions”, julkaistu PDF:nä ja jaettu potilasverkostolle.

- Käännetty englannista suomeksi Lung Cancer European ”Tackling disparities in access to lung cancer treatment” –raportti.
- MPN –Horizon.

Kansainvälinen yritysyhteistyö: Järjestökoordinaattori Emmi Toivonen ja hallituksen jäsen Veikko Hoikkala osallistuivat Rochen International Experience Exchange for Patient Organizations (IEEPO) -tapahtumaan.