

Suomen Syöpäyhdistys ry

VUOSIKERTOMUS 2015



Suomen Syöpäyhdistys ry

VUOSIKERTOMUS 2015

SISÄLLYS

YHDISTYKSEN TARKOITUS, MISSIO JA ARVOT	5
Suomen Syöpäyhdistyksen tarkoitus	5
Toiminta-ajatus	6
Visio ja arvot.	6
Strategiset tavoitteet.	6
PÄÄSIHTEERIN KATSAUS	8
LUOTTAMUSHENKILÖT JA ANSIOMITALIT	10
Valtuuskunta	10
Hallitus	11
Järjestövaliokunta	11
Työvaliokunta	12
Raha-asiainvalidiokunta	12
Vaalivaliokunta.	12
Tilintarkastajat.	12
Myönnetyt mitalit ja palkinnot	12
TOIMIKUNNAT	13
Ansiomitalilautakunta	13
Kuntoutustoimikunta	13
Professori Sakari Mustakallion rahasto	13
Sosiaalitoimikunta	13
<i>Syöpä</i> -lehden toimitus	13
YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN	14
Tavoite.	14
Eduskunta, viranomaiset ja EU.	14
Verkostot	15
JÄRJESTÖTOIMINTA	17
Jäsenet ja jäsenyhdistykset.	17
Jäsenyhdistysten toiminta	18
Yhteistyö.	20
Järjestöpäivät	20
NEUVONTAPALVELUT, KUNTOUTUS JA VERTAISTUKI.	21
Neuvontapalvelut	21
Kuntoutus ja vertaistuki	23

TERVEYDEN EDISTÄMINEN	29
Nuorten tupakoinnin vähentämishjelma	29
UV-suojautuminen: aurinko	32
Ravinto, liikunta ja painonhallinta	32
Seksuaaliterveys	32
Toiminta työryhmissä ja ohjausryhmissä	33
KOULUTUS	34
Kokemuskouluttajat	34
Muu koulutus	34
SUOMEN SYÖPÄREKISTERI	36
Rekisteröinti	37
Palvelutoiminta	39
Tilastotuotanto	39
Osallistuminen koulutukseen	40
Tutkimus	40
VIESTINTÄ	44
Tehtävät	44
Mediaviestintä	44
Sosiaalinen media	44
Sisäinen viestintä	44
Verkkoviestintä	46
Syöpä-Cancer-lehti	46
Suomen Syöpäyhdistyksen 80-vuotisjuhla	46
LAITOSTOIMINTA	47
KANSAINVÄLINEN TOIMINTA	48
Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpärekisterin kansainvälinen toiminta	48
AVUSTUKSET	52
Raha-automaattiyhdistyksen avustukset	52
Suomen Syöpäyhdistyksen jakamat avustukset	52
TIETOHALLINTO	53
TALOUS JA VARAINHANKINTA	54
HALLINTO JA HENKILÖSTÖ	55
Henkilöstöasiat	55
Hallintoasiat	57
LIITTEET	
Liite 1. Keskustoimiston organisaatiokaavio 31.12.2015	59
Liite 2. Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökunta vuonna 2015	60
Liite 3. Tuloslaskelma ja tase	64

YHDISTYKSEN TARKOITUS, MISSIO JA ARVOT



JAAKKO LUKUMAA

SUOMEN SYÖPÄYHDISTYKSEN TARKOITUS

Sääntöjen 1. §:n mukaan yhdistyksen tarkoituksena on ”ehkäistä syöpätautien kansallemme tuottamaa tuhoa”.

Samassa pykälässä todetaan, että ”tarkoituksen toteuttamiseksi yhdistys harjoittaa valistusta ja ehkäisytyötä, hankkii syöpäpotilaiden hoitoon tarvittavia välineitä, ylläpitää siihen tarkoitettuja

laitoksia, tukee syöpään sairastuneita ja näiden läheisiä sairauden ja kuntoutumisen eri vaiheissa sekä avustaa vähävaraisia syöpäpotilaita. Yhdistys tukee myös syöpätutkimusta”.

Syöpäjärjestöt on markkinointinimi Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen 18 jäsenyhdistyksen sekä Syöpäsäätiön muodostamalle kokonaisuudelle. Yhdistyksen ja Syöpäsäätiön välinen tehtävienjako perustuu vuonna 1964 laadittuun yhteistoiminnan ohjesääntöön. Syöpäjärjestöillä on yhteinen

strategia. Yhdistyksen hallitus ja säätiöiden yhteinen hallitus kokoontuvat yhdessä, ja niillä on yhteinen työvaliokunta ja raha-asiainvaliokunta.

TOIMINTA-AJATUS

Syöpäjärjestöjen vuoteen 2020 ulottuvassa strategiassa toiminta-ajatuksiksi määritellään syövän voittaminen. Strategian mukaan ”se tapahtuu ehkäisemällä syöpään sairastumista, varhentamalla sairauden toteamista ja kehittämällä sen hoitoja. Se toteutuu myös tukemalla jokaista syöpään sairastunutta toipumaan ja elämään rikkaasta elämästä sairaudesta tai sen jättämistä jäljistä huolimatta”.

VISIO JA ARVOT

Strategiassa Syöpäjärjestöjen visio määritellään seuraavasti: ”Hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta”.

Syöpäjärjestöjen arvot:

- **Tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus**
Kaikilla on yhtäläinen ihmisarvo. Syöpäjärjestöt pyrkii turvaamaan kaikille mahdollisuuden hyvään hoitoon asuinpaikasta ja sosiaalisesta asemasta huolimatta.

- **Saavutettavuus**
Syöpäjärjestöjen palvelut ovat vaivattomasti saatavilla. Asiakkaan tilanne tunnustetaan ja hänen toiveitaan kunnioitetaan.
- **Luotettavuus**
Syöpäjärjestöt pitää lupauksensa syöpään sairastuneille, heidän läheisilleen, kansalaisille, lahjoittajille, päättäjille ja tutkijoille. Syöpäjärjestöjen tarjoama tieto on paikkansa pitävää ja ajantasaista.
- **Yhteisöllisyys**
Syöpäjärjestöjen vahvuus rakentuu asiakasta lähellä oleville maakunnallisille yhdistyksille ja potilasyhdistyksille, asiantuntevalle keskustoimistolle ja näiden saumattomalle yhteistyölle. Syöpäjärjestöt toimii yhdessä muiden järjestöjen kanssa tavoitteiden saavuttamiseksi.

STRATEGISET TAVOITTEET

Strategia 2020:n mukaan Syöpäjärjestöt on *vahva ja osaava järjestö*, jonka tavoitteena on

- tehostaa syövän ehkäisyä ja varhaistoteamista
- tukea syövänhoidon kehittämistä
- edistää hyvää elämää syövästä huolimatta ja
- vahvistaa syöpätutkimusta.

Visionamme on hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta.

Ei liian vakavasti.
Ylilääkäri Liisa Sailas ja Johanna Sierpowska kannustavat nauramaan syöväälle aina, kun siltä tuntuu.



PÄÄSIHTEERIN KATSAUS



Vuoden 2015 toiminnan painopisteitä olivat kansalliseen syöpäpolitiikkaan vaikuttaminen, uuden strategian toimeenpanon suunnittelu ja käynnistäminen sekä Syöpäjärjestöjen oman toiminnan ja palveluiden laadun kehittäminen.

Syöpäjärjestöillä oli kolme pääviestiä keväällä 2015 järjestettyihin eduskuntavaaleihin osallistuneille puolueille:

- Syövän varhainen toteaminen, hoito, hoiva ja muu syöpäpotilaiden tuki on turvattava.

- Kansallinen syöpäkeskus on perustettava.
- Kansansairauksien ehkäisyohjelma on käynnistettävä.

Syöpäjärjestöt on mukana kansallisessa kahdeksan potilas- ja terveysjärjestön muodostamassa Tarttumattomat sairaudet -verkostossa, jolla oli omat, osin päällekkäiset tavoitteet uuden hallituksen ohjelman terveystaloudelliseksi sisällöksi.

Syöpäjärjestöjen ja Tarttumattomat sairaudet -verkoston tavoitteet eivät näy sellaisenaan

Vahvistimme oman toimintamme laatua ja vaikuttavuutta eri tavoilla.

pääministeri Juha Sipilän hallitusohjelman tavoitteissa. Kansansairauksien ehkäisyohjelmaan liittyvät tavoitteet tulevat kuitenkin suurelta osin toteutumaan osana hallitusohjelman terveyden ja hyvinvoinnin kokonaisuuteen kuuluvaa kärkihanketta *Edistetään terveyttä ja hyvinvointia sekä vähennetään eriarvoisuutta*.

Syöpäjärjestöt on osallistunut sosiaali- ja terveysministeriön (STM), Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ja Tarttumattomat sairaudet -verkoston säännölliseen yhteistyöhön, jolla edistetään Maailman terveysjärjestö WHO:n tarttumattomien sairauksien ohjelman toteuttamista Suomessa. Syöpäjärjestöt on tukenut muiden kansanterveysjärjestöjen kanssa uuden tupakkalain valmistelua sekä osallistunut alkoholilain kokonaisuudistuksen valmisteluun.

Syöpäjärjestöjen strategian kärkihankkeiden ja Syöpäjärjestöjen kehittämissuunnitelman valmistelu oli koko vuoden kestänyt hanke, johon osallistuivat hallituksen jäsenet, jäsenyhdistysten luottamushenkilöt ja henkilöstö sekä keskustuimisto. Strategisia tavoitteita tukevat seitsemän kärkihanketta sisältävät valtuuskunnan joulukuussa 2015 hyväksymään vuoden 2016 toimintasuunnitelmaan. Strategiakauden aikana näiden kärkihankkeiden sisältöä päivitetään toimintasuunnitelmissa tarpeen mukaan. Vuoden 2015 lopussa valmistunut kehittämissuunnitelma sisältää 20 tavoitetta järjestön vahvistamiseksi.

Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenpohja laajeni marraskuussa 2015, kun Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland ry hyväksyttiin jäseneksi. Suurinta syöpäpotilaiden ryhmää edustava aktiivinen yhdistys toivotettiin ilolla tervetulleeksi.

Oman toiminnan laatua ja vaikuttavuutta vahvistettiin eri tavoin. Jäsenyhdistysten edellytyksiä järjestää neuvontaa ja potilastukea tuettiin jo kolmatta vuotta Syöpäsäätiön myöntämällä avustuksella. Neuvontahoitajille valmisteltiin käsikirja, ja vertaistukihenkilöiden uudentyyppinen koulutus käynnistettiin. Kuntoutuksen ja sopeutumisvalmennuksen sisältöä ja laatua vahvistettiin.

Vuoden aikana jatkettiin työtä toimintojen tehostamiseksi, kulujen pienentämiseksi ja voimavarojen tarkoituksenmukaisen kohdentamisen turvaamiseksi. Toimintavuoden 2015 taloudellinen tulos oli hyvä. Omavaraisuusastetta pystyttiin parantamaan.

Toimintavuodelle asetetut tavoitteet toteutuivat ja järjestön sisäinen yhteistyö ja yhtenäisyys vahvistuivat entisestään strategian toimeenpanon myötä. Hyvä toiminnallinen ja taloudellinen tulos antaa vahvan perustan jatkotyölle.

LUOTTAMUSHENKILÖT JA ANSIOMITALIT

VALTUUSKUNTA

Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskuntaan kuuluu puheenjohtaja sekä kaksikymmentäkuusi varsinaista ja yhtä monta varajäsentä. Valtuuskunnan varsinaisista jäsenistä kaksitoista ja heidän varajäsenensä valitaan maakunnallisten yh-

distysten asettamista ehdokkaista ja viisi jäsentä ja heidän varajäsenensä potilasyhdistysten asettamista ehdokkaista. Valtuuskunnan varsinaisiksi jäseniksi valitaan lisäksi yhdeksän muuta varsinaista jäsentä ja heille varajäsenet. Valtuuskunnan kokoonpano oli seuraava:

Puheenjohtaja pääjohtaja Päivi Kärkkäinen

Varapuheenjohtaja kauppaneuvos Risto Korpela

Jäsen	Henkilökohtainen varajäsen
Rouva Leena Alahuhta	Rouva Ansa Fagnäs
Kansanedustaja Maarit Feldt-Ranta	Keräysjohtaja Tapio Pajunen
Diplomi-insinööri Aija Halinen	Pääkirjanpitäjä Raija Ruotsalainen
Toimitusjohtaja Kristiina Helenius	Päätoimittaja Päivi Hietanen
Johtava hoitaja (el.) Leea Hiltunen	Sihteeri Raili Katajisto (Satakunta)
Johtaja Veikko Hoikkala	Rouva Pirkko-Liisa Ikonen (Suomen Syöpäpotilaat)
Professori Helena Isoniemi	Professori Inkeri Elomaa (Suomen Suolistosyöpäyhdistys)
Sotilaslääkäri Kari Jaakkola	OTK, varatuomari Arja Urpalainen (Saimaa)
Lääkintöneuvos Matti Juhola	Psykologi Raija Jansson (Keski-Suomi)
Kauppaneuvos Risto Korpela	Dosentti Arto Rantala (Lounais-Suomi)
TtT Pirkko Kouri (Pohjois-Savo)	Toimistonhoitaja Tuula Sapattinen
FT Esko Kuusisto	Toimitusjohtaja Pekka Mustonen
Senior Partner Marina Laakso	Toimitusjohtaja Marko Parkkinen
Toiminnanjohtaja Merja Lindqvist	Puheenjohtaja Tuomo Mikkonen (Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys)
Toimittaja Tiina Merikanto	Toimittaja Maarit Huovinen
Koulutus- ja kehittämisspäällikkö Henna Myller	Toiminnanjohtaja Suvi Jolkkonen (Pohjois-Karjala)
Ylilääkäri Marja-Liisa Mäntymaa	Toiminnanjohtaja, THM Riitta Korhonen (Kymenlaakso)
Ekonomi Matti R. J. Niemi	OTK Hannu Tavio (Suomen eturauhassyöpäyhdistys)
Kaupunkineuvos Håkan Nordman	Perushoitaja Aino Pihlajamäki (Pohjanmaa)
Professori Veijo Notkola	Professori Kalevi Kiviniitty
Sisustusmyyjä Maija Nykänen (Pirkanmaa)	Vastaava sosiaalityöntekijä Pirkko Ollikainen

Jäsen	Henkilökohtainen varajäsen
Professori Karl von Smitten (Etelä-Suomi)	Projektipäällikkö Annikki Thodén
Lead Documentation Journalist Christer Strömbäck	Engineer Mardy Lindqvist (Ahvenanmaa)
Hallintoylihoitaja Raili Valanne	Varatuomari Meeri Palosaari (Pohjois-Suomi)
Osastonylilääkäri Eero Vuorinen	Ylihoitaja Mirja Sisko Anttonen
Jukkatalomyyjä Pia Westerlund (Sylva)	Toiminnanjohtaja Anne Vähäkylä-Aulo

Valtuuskunta piti kaksi sääntöjen mukaista kokousta Helsingissä: kevätkokouksen 19. toukokuuta ja syyskokouksen 15. joulukuuta. Kevätkokouksen yhteydessä terveyden edistämisen yli-

lääkäri Eeva Ollila piti esityksen *Terveyspoliittinen tilannekatsaus* ja syyskokouksen yhteydessä ylilääkäri Riikka Huovinen piti esityksen *Rintasyövän hoitotulokset paranevat – miksi?*

HALLITUS

Professori Teuvo Tammela, Tampere, puheenjohtaja

Pankinjohtaja Riitta Pyhälä, Helsinki, varapuheenjohtaja

Rehtori Seppo Aaltonen, Jyväskylä

Professori Mikael Fogelholm, Helsinki

Johtajaylilääkäri Vesa Kataja, Jyväskylä

Professori Pirkko Kellokumpu-Lehtinen, Tampere

Professori Sirpa Leppä, Helsinki

TtM Alpo Manninen, Mikkeli

Pankinjohtaja Kari Markkula, Helsinki

Liikunnanohjaaja Pirkko Rönkkö, Anttola

Professori Taina Turpeenniemi-Hujanen, Oulu

Valtiopäiväneuvos Matti Väistö, Joensuu

Suomen Syöpäyhdistyksen hallitus kokoontui viisi kertaa.

JÄRJESTÖVALIOKUNTA

Valtiopäiväneuvos Matti Väistö, Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys, puheenjohtaja

Liikunnanohjaaja Pirkko Rönkkö, Suomen Syöpäyhdistys, varapuheenjohtaja

Työterveyslääkäri Anja Iivanainen, Pohjois-Savon Syöpäyhdistys

Toiminnanjohtaja Immu Isosaari, Keski-Suomen Syöpäyhdistys

Toiminnanjohtaja Riitta Korhonen, Kymenlaakson Syöpäyhdistys

Toiminnanjohtaja Merja Lindqvist, Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys

Toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys

Toiminnanjohtaja Anne Vähäkylä-Aulo, Sylva Toiminnanjohtaja Marjut Öster, Etelä-Suomen Syöpäyhdistys

Pääsihteeri Sakari Karjalainen, Suomen Syöpäyhdistys, sihteeri

Järjestövaliokunta kokoontui viisi kertaa.

TOIMIKUNNAT

TYÖVALIOKUNTA

Professori Teuvo Tammela, puheenjohtaja
Professori Seija Grénman, varapuheenjohtaja
Professori Klaus Elenius
Akatemiaprofessori Jaakko Kaprio
Pääsihteeri Sakari Karjalainen
Pankinjohtaja Kari Markkula
Pankinjohtaja Riitta Pyhälä

Työvaliokunta kokoontui seitsemän kertaa. Työvaliokunta on yhteinen Syöpäsäätiön kanssa.

RAHA-ASIAINVALIOKUNTA

Pankinjohtaja Kari Markkula, puheenjohtaja
Toimitusjohtaja Timo Ritakallio, varapuheenjohtaja
Pääsihteeri Sakari Karjalainen
Ministeri Raimo Sailas
Professori Teuvo Tammela
Talous- ja hallintojohtaja Raija Stjernvall, sihteeri

Raha-asiainvaliokunta kokoontui kolme kertaa. Raha-asiainvaliokunta on yhteinen Syöpäsäätiön kanssa.

VAALIVALIOKUNTA

Ekonomi Matti R. J. Niemi, Suomen eturauhas-syöpäyhdistys, puheenjohtaja
Koulutus- ja kehittämisspäällikkö Henna Myller, Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys, varapuheenjohtaja
Toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi, Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys

Puheenjohtaja Hannu Routamaa, Pirkanmaan Syöpäyhdistys
Professori Toivo T. Salmi, Lounais-Suomen Syöpäyhdistys
Toiminnanjohtaja Anne Vähäkylä-Aulo, Sylva
Johdon assistentti Auli Jaatinen, Suomen Syöpäyhdistys, sihteeri

Vaalivaliokunta kokoontui kaksi kertaa.

TILINTARKASTAJAT

Suomen Syöpäyhdistyksen tilintarkastajina olivat KHT Samuli Perälä ja KHT Jaana Salmi. Heidän henkilökohtaisia varamiehiään olivat KHT Soila Rantanen ja KHT Sauli Salmi.

MYÖNNETTY MITALIT JA PALKINNOT

SYÖVÄNTORJUNNAN HOPEINEN ANSIOMITALI

Rouva Leena Alahuhta
LKT Eero Carpén
Professori Jorma Keski-Oja
Ylilääkäri Ilkka Salvén
VTM Leena Vasankari-Väyrynen

SYÖVÄNTORJUNNAN PRONSSINEN ANSIOMITALI

Vapaaehtoistoimija Juha Holmgren
Sisäinen tarkastaja Pirkko Lapisto
Vanhempi konsultti Heikki Miettinen
Varatuomari Juhani Nummela
Asemamies Kaija Roine

Suomen Syöpäyhdistys on asettanut eri tehtäviä varten seuraavat pysyvät toimikunnat.

ANSIOMITALILAUTAKUNTA

Professori Pentti Seppälä, puheenjohtaja
Professori Antti Jekunen
Pääsihteeri Sakari Karjalainen
Professori Kalevi Kiviniitty
Dosentti Matti Mäntylä

KUNTOUTUSTOIMIKUNTA

Ylilääkäri Riikka Huovinen, puheenjohtaja
Järjestökoordinaattori Hannele Arvekari
Toiminnanjohtaja Immu Isosaari
Neuvontahoitaja Teija Kemppainen
Toiminnanjohtaja Riitta Korhonen
Neuvontahoitaja Anna-Elina Rahikainen
Neuvontahoitaja Margita Strandberg-Heinonen
Projektikoordinaattori Tuire Muona, sihteeri
Projektikoordinaattori Marika Sorvari, sihteeri

PROFESSORI SAKARI MUSTAKALLION RAHASTO

Dosentti Matti Mäntylä, puheenjohtaja
Dosentti Mikael Kajanti, varapuheenjohtaja
(24.3.2015 saakka)
Professori Heikki Joensuu (24.3.2015 lähtien)

Dosentti Ritva Järvenpää
Professori Pirkko Kellokumpu-Lehtinen
Professori Seppo Pyrhönen
Professori Taina Turpeenniemi-Hujanen

SOSIAALITOIMIKUNTA

Neuvontahoitaja Sirpa Lehtinen tai neuvontahoitaja Taina Häkkinen
Pääsihteeri Sakari Karjalainen

SYÖPÄ-LEHDEN TOIMITUS

Dosentti Sirkku Jyrkkiö, päätoimittaja
Dosentti, ylilääkäri Riikka Huovinen, lääketieteellinen toimittaja
Toimitussihteeri Mirja Karlsson
Tiedottaja Anu Kytölä
Dosentti Anna Lepistö
Toimituspäällikkö Satu Lipponen
Dosentti Päivi Lähteenmäki
Vastaava sosiaalityöntekijä Pirkko Ollikainen
Ylilääkäri Eeva Ollila
Erikoislääkäri Päivi Pakarinen
Tiedottaja Maarit Rautio
Terveystieteiden neuvos Leena Rosenberg
Verkkoviestintäpäällikkö Jaana Ruuth
Mediatutkimuksen dosentti Maija Töyry

YHTEISKUNNALLINEN VAIKUTTAMINEN

TAVOITE

Suomen Syöpäyhdistyksen tavoitteena on sääntöjen mukaan ehkäistä syöpäsairauksien kansallemme tuottamaa tuhoa. Terveiden edistämisen, neuvonnan, kuntoutuksen, viestinnän ja tutkimuksen lisäksi yhdistys pyrkii edistämään tätä tavoitetta vaikuttamalla poliittiseen päätöksentekoon. Yhdistys käyttää tavoitteensa saavuttamiseksi sekä muodollisia vaikutuskanavia että erilaisia verkostoja. Vaikuttamistyön kannalta on olennaista, että Suomen Syöpäyhdistys koetaan luotettavaksi ja riippumattomaksi yhteistyökumppaniksi.

EDUSKUNTA, VIRANOMAISET JA EU

Eduskunta. Suomen Syöpäyhdistys oli yhdessä Tarttumattomat sairaudet -verkoston kanssa esittelemässä eri eduskuntaryhmille tavoitteitaan uuden hallituksen ohjelman valmisteluun. Eduskunnassa ei ollut vuonna 2015 käsiteltävänä sellaisia hallituksen esityksiä, joissa Syöpäjärjestöjen edustaja olisi ollut kuultavana.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Hallituksen vaihduttua eduskuntavaalien jälkeen ministeriö keskittyi uuden hallitusohjelman toimeenpanon suunnitteluun, ja painopisteet muuttuivat. Pääsihteeri tapasi yhdessä Sydänliiton pääsihteerin kanssa peruspalveluministeri Juha Rehulan hallituskauden alussa, kun hallitus valmisteli kärkihankkeitaan. Rehula korosti järjestöjen roolia erityisesti terveyden edistämisessä sekä ministeriön halua tehdä yhteistyötä.

Syöpäyhdistyksen edustajilla oli tärkeä rooli ministeriön seulontaryhmässä, jonka työ päättyi 30.6.2015. Ministeriö asetti uuden erityisesti syöpäseulontoihin keskittyvän työryhmän vuoden 2015 lopussa. Yhtenä syynä työryhmän perustamiselle on hallitusohjelmassa määritelty tavoite arvioida uudelleen kuntien tehtäviä ja velvollisuuksia. Syöpärekisterin tutkimukset ja selvitykset ovat tausta-aineistona, kun ministeriö päättää syöpäseulontojen jatkamisesta ja mahdollisesta laajentamisesta.

Suomen Syöpäyhdistys on tehnyt Tarttumattomat sairaudet -verkoston osana yhteistyötä STM:n ja THL:n kanssa kansansairauksien ehkäisyn vahvistamiseksi. Yhteistyö on verkostomuotoista. Viranomaisten ja järjestöjen yhteistyössä on myös kehitetty ja arvioitu indikaattoreita, joilla seurataan WHO:n tarttumattomien sairauksien ohjelman tavoitteiden toteutumista.

Suomen Syöpäyhdistyksen edustaja on mukana STM:n biopankkilain ohjausryhmässä, kroonisen ja syövän aiheuttaman kivun hoidon asiantuntijaryhmässä sekä Fimean lääkeinformaatiotyöryhmän toiminnassa. Tupakka- ja alkoholilainsäädännön uudistamiseen liittyen yhdistys on pitänyt säännöllisesti yhteyttä ministeriön valmistelijoiden kanssa.

Muut viranomaiset. Suomen Syöpäyhdistys järjesti elokuussa 2015 tiedotustilaisuuden nuuskan laittomasta maahantuonnista ja jälleenmyynnistä sekä näihin liittyvän valvonnan puutteista. Tiedotustilaisuuden jälkeen yhdistyksen terveyden edistämisen tiimi on jatkanut yhteistyötä ongelman tiimoilta sosiaali- ja terveysministeriön,

valtiovarainministeriön, tullin, poliisihallinnon, Valviran ja laivanvarustajien kanssa.

THL sai sosiaali- ja terveysministeriöltä tehtäväkseen laatia ehdotuksen syöpähoitoihin pääsyn aikarajoista ja niitä koskevan seurantajärjestelmän luomisesta. Suomen Syöpäyhdistys teki vuoden 2014 lopussa THL:n kanssa sopimuksen osallistumisesta aikarajojen määrittelyyn ja tätä koskevaan tutkimukseen. Hankkeessa hyödynnetään yhdistyksen ylilääkärin asiantuntemusta ja Suomen Syöpärekisterin tietoja.

EU-lainsäädäntö. Jäsenvaltioiden on sisällytettävä vuonna 2014 hyväksytyn tupakkatuotedirektiivin säädökset kansalliseen lainsäädäntöönsä toukokuuhun 2016 mennessä. Direktiivi kieltää muun muassa makuaineiden käytön savukkeissa. Se on Suomen kannalta merkittävää, koska Suomessa myydyistä savukkeista noin neljäsosa on mentolisavukkeita. Näkyvimvät muutokset koskevat tupakkatuotteiden pakkauksia. Savukepakkaukset merkitään pakollisilla teksti- ja kuva-varoituksilla, jotka peittävät 65 prosenttia askin etu- ja takaosasta.

Suomen Syöpäyhdistys on muiden järjestöjen kanssa aktiivisesti tukenut sosiaali- ja terveysministeriötä direktiivin soveltamisessa ja uuden tupakkalain valmistelussa. Yhdistyksen edustaja oli joulukuussa puhumassa Ruotsin parlamentissa pidetyssä tilaisuudessa, jossa käsiteltiin savuttomuuslainsäädäntöä.

Suomen Syöpäyhdistys osallistui aktiivisesti järjestöjen, säätiöiden ja tutkimuslaitosten eurooppalaiseen verkostoon, jonka tavoitteena oli,

että EU:ssa valmisteltu tietosuojalainsäädäntö ei vahingoita tieteellistä tutkimusta. Yhteistyötä koordinoi Wellcome Trust (Iso-Britannia) ja tietoa jaettiin datasaveslives.eu-sivuston kautta. Vuoden 2015 lopussa EU:n komissio, parlamentti ja neuvosto pääsivät myönteiseen ratkaisuun keskeisen tietosuojasetuksen sisällöstä.

Syöpärekisterillä on merkittävä rooli kansallisen syöpäpolitiikan tarvitseman tiedon tuottajana. Suomen Syöpärekisteri ylläpitää tietokantaa kaikista Suomen syöpätapauksista ja toimii syöpätautien tilastollisena ja epidemiologisena tutkimuslaitoksena. Joukkotarkastusrekisteri on Syöpärekisterin osasto, joka ylläpitää tietokantaa syöpäseulontaohjelmista sekä suunnittelee ja arvioi valtakunnallisia syöpäseulontoja. Syöpä- ja joukkotarkastusrekisterin tietoja käytetään valtakunnallisten syöpä- ja seulontatilastojen tuottamiseen, syöpätutkimukseen sekä terveystieteellisen päätöksenteon tueksi.

VERKOSTOT

Suomen Syöpäyhdistys toimi alkuvuoden puheenjohtajana ja koordinaatiovastuussa vuoden 2014 alussa perustetussa Tarttumattomat sairaudet -verkostossa. Mukana toiminnassa oli Suomen Syöpäyhdistyksen lisäksi seitsemän muuta terveys- ja potilasjärjestöä: Aivoliitto, Diabetesliitto, Filha, Hengitysliitto, Mielenterveysseura, Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Sydänliitto. Verkosto valmisteli omat hallitusoh-

JÄRJESTÖTOIMINTA

jelmatavoitteensa, joista yksi – kansansairauksien ehkäisyohjelman käynnistäminen – oli yhteinen Syöpäjärjestöjen tavoitteiden kanssa.

Pääsihteeri aloitti keväällä jäsenenä sosiaali- ja terveysalan yhteisjärjestö SOSTE ry:n hallituksessa. Järjestö on tärkeä sosiaali- ja terveystieteellinen vaikuttaja ja järjestöjen yhteisten asioiden ajaja. Pääsihteeri on myös varajäsenenä oikeusministeriön yhteydessä toimivassa kansalaisyhteiskun-

nan neuvottelukunnassa, joka pyrkii vaikuttamaan monipuolisesti kaikkien kansalaisjärjestöjen toimintaympäristöön. Lisäksi pääsihteeri on jäsenenä Lääketeollisuus ry:n lääketutkimuksen neuvottelukunnassa.

Terveysosaston ylilääkärit ja muut asiantuntijat ovat asiantuntijajäseninä monissa työryhmissä ja yhteistyöverkostoissa, joiden tavoitteena on syövän ennaltaehkäisy.

Vaikuttamisessa on olennaista, että meidät koetaan luotettavaksi ja riippumattomaksi yhteistyökumppaniksi.

Toiminnanjohtajat. Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen Anne Lindfors, Suomen eturauhassyöpäyhdistyksen Kimmo Järvinen, Suomen Syöpäpotilaiden Minna Anttonen, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen Ville Viitanen ja Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen Sirpa Hietaranta.



JÄSENET JA JÄSENYHDISTYKSET

Suomen Syöpäyhdistys on yksi Suomen suurimpia kansanterveys- ja potilasjärjestöjä. Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland ry hyväksyttiin uudeksi jäseneksi marraskuussa 2015. Suomen Syöpäyhdistyksellä on nyt 18 jäsenyhdistystä, joista 12 on maakunnallisia syöpäyhdistyksiä ja kuusi valtakunnallista potilasjärjestöä.

Suomen Syöpäyhdistyksellä oli vuoden 2015 lopussa vielä noin sata henkilöjäsentä, mutta uusia henkilöjäseniä ei ole hyväksytty vuosikymmeniin. Jäsenyhdistyksissä oli vuoden 2015 lopussa yhteensä 123 209 jäsentä (123 937 vuoden 2014 lopussa).

Suomen Syöpäyhdistys perusti sisäisillä järjestelyillä järjestösihteerin toimen, jossa aloitti syyskuussa Carita Åkerblom.

Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenyhdistykset (suluissa perustamisvuosi)

Jäsenyhdistyksen nimi	Toimi- pisteiden lkm	Jäsen- määrä 31.12.2015	Paikallisosastojen, kerhojen ja/tai potilasverkostojen lkm
Maakunnalliset syöpäyhdistykset			
Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry (1965)	4	14 688	14
Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry (1956)	1	5 096	5
Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry (1956)	2	3 143	5
Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry (1951)	6	28 471	12
Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry (1951)	7	21 022	2
Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry (1956)	4	12 835	29
Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry (1956)	1	3 322	14
Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry (1959)	1	4 271	20
Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry (1957)	2	7 731	47
Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland ry (2005)	1	997	-
Saimaan Syöpäyhdistys ry (1953)	4	7 719	10
Satakunnan Syöpäyhdistys ry (1974)	3	8 204	4
Ålands Cancerförening rf (1986)	1	832	-
Valtakunnalliset potilasyhdistykset			
Colores – Suomen Suolistosyöpäyhdistys ry (2007)	1	530	-
Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry (1997)	1	1 850	-
Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry (1962)	2	927	12
Suomen Syöpäpotilaat ry (1971)	1	114	15
Sylva ry, Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten yhdistys (1982)	1	1 457	1

JÄSENYHDISTYSTEN TOIMINTA

Maakunnallisten syöpäyhdistysten toimialue kattaa koko maan Ahvenanmaata myöten. Jokaisella yhdistyksellä oli vuonna 2015 vähintään yksi toimipiste, jossa oli tarjolla syöpään perehtyneen sairaanhoitajan neuvontapalveluita. Syöpään sai-

rastuneiden ja heidän läheistensä neuvonta, vertaistukiryhmät ja vertaistukihenkilöt ovat kaikkien maakunnallisten jäsenyhdistysten ydintoimintoja. Jokaisella yhdistyksellä on toiminnanjohtaja tai toimitusjohtaja.

Kaikilla maakunnallisilla yhdistyksillä oli syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tarkoitettua syö-

Jäsenyhdistykset antavat neuvontaa ja tukea syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen.

päneuvontaa, johon liittyy kiinteästi psykososiaalinen tuki. Lisäksi Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksellä on saattohoitokoti ja tehostetun palvelun koti, Pirkanmaan Syöpäyhdistyksellä on lääkäriasema sekä laboratorio ja Pohjanmaan Syöpäyhdistyksellä on sytologian laboratorio.

Kaikki maakunnalliset yhdistykset tarjoavat kuntoutumista tukevia palveluita ja toimintaa. Valtaosa maakunnallista yhdistyksistä järjestää syöpäpotilaiden sopeutumisvalmennusta, jota Suomen Syöpäyhdistys koordinoi ja ministeriö tukee Raha-automaattiyhdistyksen (Ray) varoista maksetuilla avustuksilla. Osa jäsenyhdistyksistä järjestää myös Kansaneläkelaitoksen (Kela) tai sairaanhoitopiirien rahoittamaa kuntoutustoimintaa. Yhdistykset tukivat syöpään sairastuneita myös taloudellisesti maksamalla hoitopäiväkorvauksia tai avustuksia.

Maakunnalliset jäsenyhdistykset tukivat omalla alueellaan tehtävää tieteellistä tutkimusta erilaisilla apurahoilla. Lisäksi Pirkanmaan Syöpäyhdistys toimi kansallisen suolistosyövän seulontatutkimuksen koordinaatiokeskuksena ja toteutti muitakin tutkimushankkeita.

Valtakunnalliset potilasyhdistykset toimivat koko maassa ja tekevät yhteistyötä maakunnallisten yhdistysten kanssa. Potilasyhdistykset tarjoavat eturauhassyöpää, kurkku- ja suusyöpää, rintasyöpää sekä suolistosyöpää sairastaville mahdollisuuden vertaistukeen, yhteiseen toimintaan ja asiantuntijoiden antamaan neuvontaan. Osa

potilasyhdistyksistä järjestää myös sopeutumisvalmennusta.

Sylva kokoaa yhteen syöpään sairastuneiden lasten ja nuorten perheet sekä tukee niitä eri tavoin. Suomen Syöpäpotilaat vastaa lapsisyöpäpotilaita lukuun ottamatta pääosin potilasoppaiden tuottamisesta, minkä lisäksi kaikilla potilasyhdistyksillä on omaa, yhdistyksen tavoitteita tukevaa julkaisutoimintaa. Suomen Syöpäpotilailla oli vuonna 2015 yhteensä 15 harvinaisempien syöpäsauroksien potilasverkostoa ja syöpää sairastaville nuorille aikuisille tarkoitettu verkosto. Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistyksellä on Mikkelissä Kyyrönkaita-niminen kurssikeskus.

Paikallinen toiminta on monelle jäsenyhdistykselle tärkeää. Erityisesti maantieteellisesti laajoilla alueilla paikallisosastot tarjoavat syrjäisemmälläkin alueilla syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen sekä muille kansalaisille kosketuspinnan Syöpäjärjestöjen toimintaan.

Jäsenyhdistyksillä oli yhteensä lähes 190 paikallista osastoa tai kerhoa. Suurin määrä oli Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksellä. Vastaavasti Pirkanmaan Syöpäyhdistyksellä ei ollut osasto- tai kerhomuotoista paikallista toimintaa.

Paikalliseen toimintaan osallistuu noin 10 000 jäsentä. Suhteessa yhdistyksen jäsenmäärään osallistuminen paikalliseen toimintaan on ollut aktiivisinta Pohjois-Karjalassa (yli puolet jäsenistä). Paikallinen toiminta on merkittävä toimintamuoto myös Etelä-Suomessa, Lounais-Suomessa, Pohjan-

maalla, Pohjois-Savossa ja Pohjois-Suomessa. Keskimäärin joka kahdestoista jäsen on mukana paikallisosastojen ja -kerhojen toiminnassa.

YHTEISTYÖ

Järjestövaliokunta on yhdistyksen hallituksen asettama, ja kukin jäsenyhdistys saa siihen vuorolansa edustajansa. Järjestövaliokunnan puheenjohtajana toimi vuonna 2015 hallituksen jäsen ja Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistyksen puheenjohtaja, valtiopäiväneuvos Matti Väistö. Järjestövaliokunta kokoontui vuoden aikana viisi kertaa ja käsitteli muun muassa järjestön kehittämissuunnitelmaa, strategian kärkihankkeita sekä Rinta-syöpäyhdistyksen jäsenhakemusta.

Toiminnanjohtajakokouksia pidettiin vuoden 2015 aikana yhteensä viisi, ja yksi näistä oli kaksipäiväinen kokous Moikoisten keskuksessa Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen vieraana. Satakunnan Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja Marja-Liisa Ala-Luopa toimi kokousten puheenjohtajana. Hän ja pääsihteeri valmistelivat kokoukset yhdessä. Toiminnanjohtajat osallistuivat aktiivisesti kokouksiin, joissa käsiteltiin strategian toimeenpanoa, järjestön kehittämissuunnitelmaa, avustuksiin ja talouteen liittyviä kysymyksiä, vuoden 2016 toimintasuunnitelmaa, vertaistukea, varainhankintaa, koulutusta, kuntoutusta ja *Syöpä*-lehden kustannusten jakoa. Toiminnanjohtajakokouksilla on tärkeä rooli jär-

jestön palvelutoiminnan yhtenäistämässä ja laadun varmistamisessa sekä yhteisten toimintojen ja hankkeiden suunnittelussa.

Järjestön ruotsinkielistä toimintaa käsiteltiin kahdessa erillisessä toiminnanjohtajakokouksessa, keväällä ja syksyllä. Kokouksiin osallistuivat jäsenyhdistyksistä Etelä-Suomen Syöpäyhdistys, Lounais-Suomen Syöpäyhdistys, Pohjanmaan Syöpäyhdistys, Ålands Cancerförening sekä Suomen eturauhassyöpäyhdistys.

Vaalivaliokunta. Hallitus perusti järjestövaliokunnan ehdotuksesta väliaikaisen vaalivaliokunnan, joka valmisti joulukuussa 2015 valtuuskunnassa tehdyt henkilövalinnat. Vaalivaliokunnan puheenjohtajana toimi Suomen eturauhassyöpäyhdistyksen puheenjohtaja, ekonomi Matti R. J. Niemi.

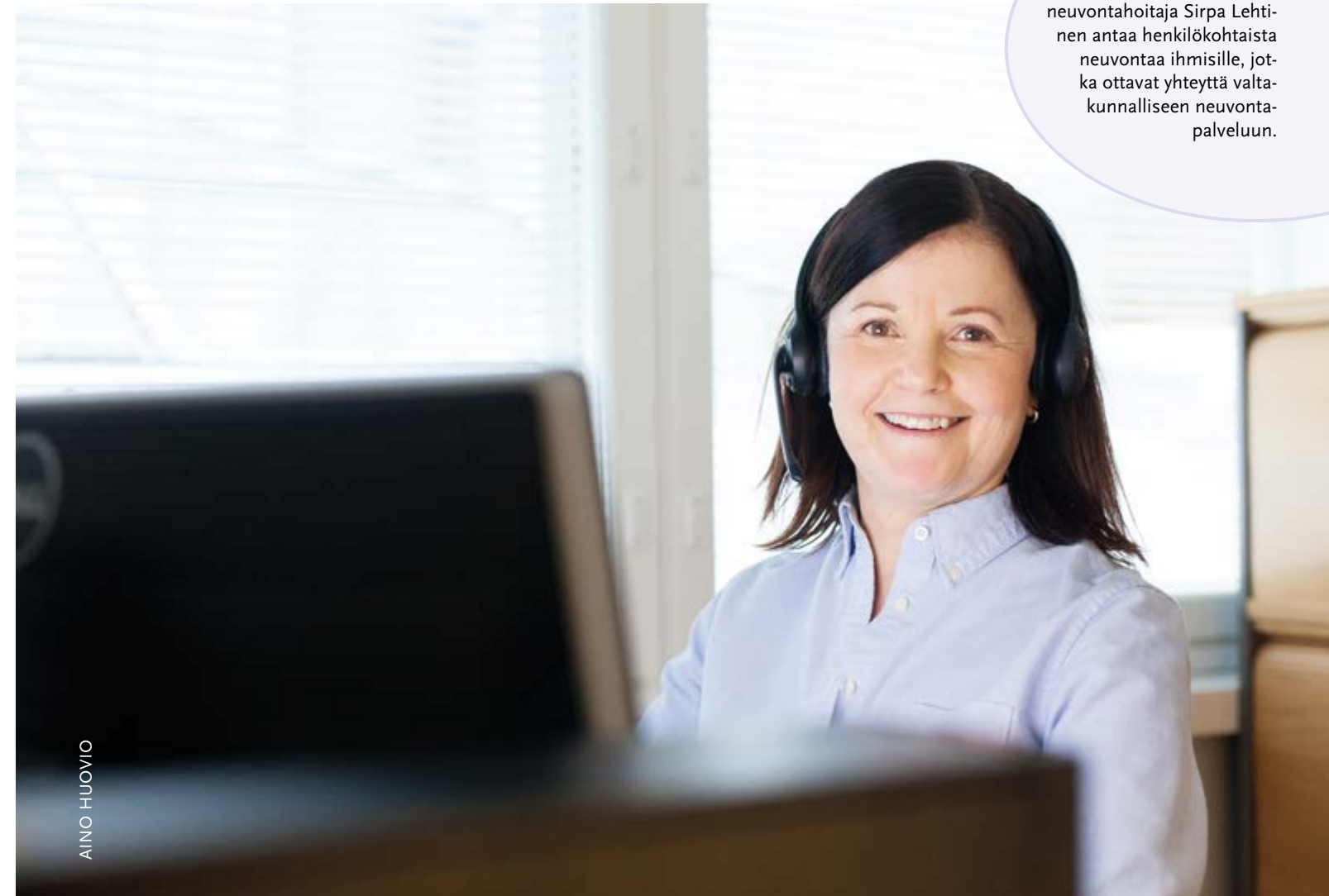
JÄRJESTÖPÄIVÄT

Syöpäjärjestöjen vuosittaiset neuvottelupäivät järjestettiin Kongressihotelli Aulangolla Hämeenlinnassa 16.–17.1.2015. Järjestelyvastuussa oli Suomen Syöpäpotilaat. Neuvottelupäivien teemoina olivat uuden strategian toimeenpano, sosiaali- ja terveystalouden uudistukset, kuntoutus ja vertaistuki, terveyden edistäminen sekä syöpäpotilaiden omat kokemukset. Potilaan näkökulma oli erityisen vahvasti esillä.

Neuvottelupäiville osallistui noin 80 henkilöä eri puolilta Suomea.

NEUVONTAPALVELUT, KUNTOUTUS JA VERTAISTUKI

Palkitsevaa työtä.
Syöpään erikoistunut neuvontahoitaja Sirpa Lehtinen antaa henkilökohtaista neuvontaa ihmisille, jotka ottavat yhteyttä valtakunnalliseen neuvontapalveluun.



AINO HUOVIO

NEUVONTAPALVELUT

Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelut koostuvat valtakunnallisesta neuvontapalvelusta sekä 12 maakunnallisen syöpäyhdistyksen neuvontapalveluista. Myös osa potilasyhdistyksistä antaa neuvontaa. Syöpäjärjestöissä neuvontaa antavat terveydenhuollon ammattilaiset, joita oli kaikkiaan noin 50 vuonna 2015.

Neuvontapalveluiden tarkoitus. Syöpäjärjestöjen neuvontatoiminnan tavoitteena on antaa tietoa ja psykososiaalista tukea syöpäpotilaille, heidän läheisilleen ja muille syövästä huolestuneille. Neuvontaa voi saada henkilökohtaisten tapaamisten muodossa, puhelimitse, sähköpostitse tai reaaliaikaisesti verkossa keskustellen.

Neuvonnan tarkoituksena on tarjota tietoa yleisellä tasolla muun muassa syövän ehkäisystä,

varhaisesta toteamisesta, sairauden oireista ja niiden tunnistamisesta, syövän hoidoista, sairaudesta toipumisesta ja kuntoutuksesta. Neuvonnassa terveydenedistämistyön tarkoituksena on tukea elintapojen muutosta terveellisempään suuntaan ja sitä kautta pienentää syöpäriskiä sekä parantaa potilaan elämänlaatua ja voimavaroja.

Neuvonnassa psyykkistä hyvinvointia edistävät vuorovaikutus potilaan kanssa, henkinen tukeminen, omaisten huomioiminen, sosiaalisen tuen sekä omaan hoitoon osallistumisen mahdollistaminen ja vertaistuen järjestäminen.

Neuvontaa ja tukea saa myös nimettömästi, jos asiakas niin haluaa.

Vuonna 2015 valtakunnallisessa neuvontapalvelussa toimi viisi neuvontahoitajaa, joita yksi 80 prosentin työpanoksella, ja heidän lisäksi kaksi tuntityöntekijää.

Puhelinneuvonta ja sähköpostineuvonta. Valtakunnallisen neuvontapalvelun toimintamuotoja ovat maksuton puhelinneuvonta, sähköpostineuvonta ja Neuvontahoitaja.fi-verkkoneuvonta. Valtakunnalliseen neuvontapalveluun tuli vuoden 2015 aikana yhteensä noin 4 300 yhteydenottoa, mikä on samaa suuruusluokkaa kuin vuonna 2014. Yhteydenotoista noin 3 400 tuli puhelimitse ja noin 760 sähköpostitse. Lokakuun alussa 2015 aloitettiin ns. pikachat, ilman ajanvarausta käyty verkkokeskustelu, joita käytiin loppuvuoden aikana 68.

Ajanvarauksella tehtyjä chatteja, joissa potilas ja neuvontahoitaja keskustelivat kahden kesken, oli kaikkiaan noin 70. Tämän lisäksi toteutettiin viisi ryhmächattia yhteistyössä Rintasyöpäyhdistyksen kanssa. Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että nuorille rintasyöpäpotilaille tarjottiin mahdollisuutta osallistua ryhmächattiin, jota luotsasi neuvontahoitaja.

Toimintavuoden aikana neuvontapalvelu on ollut auki maanantaisin klo 10–18 ja tiistaista perjantaihin klo 10–15.

Puhelimitse yhteyttä ottaneista suurin osa oli potilaita (2 790 yhteydenottoa). Valtaosa muista yhteydenotoista tuli syöpäpotilaiden läheisiltä (880 yhteydenottoa). Neuvoa kysyivät myös ammattilaiset ja kansalaiset, joilla ei ollut syöpää (230). Yhteydenottojen taustalla oli useimmiten rintasyöpä (1 120), gynekologinen syöpä (400), eturauhassyöpä (390) tai suolistosyöpä (280). Keskustelua käytiin syövän ennaltaehkäisystä, terveydenhoidosta, syövän oireista, seulonnoista, ravitsemuksesta, diagnoosista ja sosiaalietuuksista. Eniten kysyttiin neuvoa syövän hoitoon liittyen (2 390 keskustelua). Noin neljännes asiakkaista (1 180) ohjattiin ottamaan yhteyttä edelleen oman maakuntansa syöpäyhdistykseen tai potilasjärjestöön.

Yhteistyö ammattikorkeakoulujen kanssa jatkui, ja Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelujen hoitajat kävivät luennoimassa lukuisissa koulutustilaisuuksissa. Neuvontapalvelun vastaava hoitaja kävi luennoimassa Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnasta ja neuvontapalvelusta 15 kertaa (mm. ammattikorkeakoulujen opiskelijoille 10 kertaa).

Periytyvyysneuvonta. Neuvontahoitajat vastaavat kysymyksiin syöpätautien perinnöllisyyteen liittyvissä asioissa (350 keskustelua, 43 asiakaskäyntiä). Vuodesta 1995 lähtien toiminnassa on ollut mukana myös perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri.

Vuonna 2015 asiantuntijalääkäri arvioi 130 asiakkaan perinnöllistä riskiä, ja näistä 76 asiakasta sai lähetteen erikoissairaanhoidon. Asiantuntijalääkäri toimi myös maakunnallisten syöpäyhdistysten neuvontahoitajien tukena. Vuonna

2015 Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvonta toteutettiin Rayn tuen turvin.

Etuusneuvontapuhelin. Pirkanmaan Syöpäyhdistys vastasi vuonna 2014 aloitetusta valtakunnallisesta etuusneuvontapuhelimesta, johon soittamalla sai neuvoja muun muassa sairausvakuutuksesta, toimeentulosta, potilaan oikeuksista ja sosiaalipalveluista. Etuusneuvontapuhelin oli vuonna 2015 avoinna kerran viikossa kahden tunnin ajan. Soittajia oli 75.

Kipulinja. Vuonna 2015 aloitettiin Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelun, HUS:n Kipuklinikan ja Dra Consulting Oy:n yhteistyönä syöpäkipujen hoitoa tukeva puhelinpalvelu, Kipulinja. Palvelun tarkoituksena on vastata potilaiden, heidän läheistensä ja ammattilaisten ongelmiin syöpäkipujen hoitoon liittyen. Kipulinjaan vastaa HUS:n Kipuklinikan sairaanhoitaja kahdesti viikossa 1,5 tunnin ajan. Palveluun voi soittaa suoraan tai neuvontahoitajat ohjaavat soittamaan palveluun. Kipulinjaan tuli vuonna 2015 noin viisi puhelua kuukaudessa. Kipulinjan toimintaa ja siitä tiedottamista kehitettiin.

Koulutus ja kehittäminen. Syöpäjärjestöjen neuvontatoimintaa ja käytäntöjä on viime vuosien aikana yhtenäistetty. Päivittäinen kanssakäyminen viestintäyksikön ja Syöpäjärjestöjen kentän eri toimijoiden välillä on parantanut yhteistyötä, selkiyttänyt käytäntöjä ja helpottanut tiedonvälitystä. Sähköiset tietokannat (mm. Duodecimin Terveysportti) ovat kaikkien hoitajien käytössä ja auttavat hoitajia päivittämään tietojaan.

Valtakunnallisen neuvontapalvelun vastaava hoitaja jakaa tiedotteita, tutkimustietoa ja päivitettyjä ohjeita muun muassa ravitsemussuosituksiin liittyen kaikille neuvontahoitajille myös maakunnallisiin syöpäyhdistyksiin. Neuvontahoitajia osallistui koulutustilaisuuksiin, kuten Syöpäsäätiön symposiumiin, HUS:n Perinnöllisyyspoliklinikan

järjestämään koulutukseen, HUS:n Kipuklinikan järjestämään koulutukseen, sairaanhoitajapäiville, HUS:n Rintarauhasyksikön järjestämään koulutukseen ja Kuntoutuspäiville.

Syöpäsäätiön tuki. Neuvontapalvelut toteutettiin vuoden 2015 aikana Syöpäsäätiön myöntämän tuen turvin. Tukea on käytetty neuvontahoitajien palkkakustannusten lisäksi myös neuvontahoitajien koulutukseen valtakunnallisesti, ohjeistuksen yhtenäistämiseen ja neuvontaa tukevan viestinnällisen materiaalin laatimiseen sekä materiaalin kääntämiseen ruotsiksi ja painattamiseen.

KUNTOUTUS JA VERTAISTUKI

Tarkoitus. Kuntoutuksen ja terveyttä edistävän toiminnan avulla pyritään vähentämään ja ehkäisemään syövän ja sen hoitojen aiheuttamia haittoja, mahdollisuuksien mukaan hidastamaan oireiden pahenemista sekä tukemaan potilaan psykososiaalista ja fyysistä jaksamista. Kuntouttavalla työotteella edistetään potilaan taitoja huolehtia itsensä, tuetaan hyvinvointia mahdollistavia selviytymiskeinoja ja kannustetaan potilasta aktiivisen toimijan rooliin.

Työnjako ja rahoitus. Syöpäpotilaille suunnattua kuntoutusta ja sopeutumisvalmennusta maassamme toteuttavat Kela, Syöpäjärjestöt ja osa sairaaloista. Toimintavuoden 2015 aikana Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöt toteuttivat syöpäkuntoutusta sekä Rayn tuella että omalla rahoituksellaan. Osa maakunnallisista syöpäyhdistyksistä järjesti myös Kelan rahoittamia kuntoutuskursseja. Kelan kuntoutustoimintaa ohjaavat Kelan standardit, jotka perustuvat hyvään kuntoutuskäytäntöön.

Sopeutumisvalmennus. Syöpäjärjestöjen tarjoama kuntoutus on kurssimuotoista sopeutumisvalmennusta, jonka tarkoituksena on täy-

Iloa liikunnasta.

Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen järjestämän sopeutumisvalmennuskurssin tavoitteena on antaa rintasyövän sairastaneille kipinää liikkumiseen ja tukea paluuta arkeen.



LAURA TAMMISTO

dentää julkisia kuntoutuspalveluita. Toimintaa tarjoavat maakunnalliset syöpäyhdistykset ja osa valtakunnallisista potilasjärjestöistä. Suomen Syöpäyhdistys koordinoi tätä valtakunnallista toimintaa. Raha-automaattiyhdistyksen tuella toteutettuja kursseja ohjaavat Syöpäjärjestöjen yhteistyössä Rayn kanssa laatimat sopeutumisvalmennustoiminnan kriteerit, jotka päivitettiin vuoden 2015 aikana. Syöpäkuntoutuksen kehittämisestä vastaa Suomen Syöpäyhdistyksen ja jäsenjärjestöjen asiantuntijoista koottu syöpäkuntoutuksen ohjausryhmä, joka kokoontui yhteensä kolme kertaa vuonna 2015.

Syöpäjärjestöjen tavoitteena on, että jokainen syöpään sairastunut saa halutessaan omaan elämäntilanteeseensa sopivaa kuntoutumista edistä-

vää tukea ja tietoa kuntoutuspalveluista. Sopeutumisvalmennustoiminnan tarkoituksena on auttaa ja tukea syöpäpotilaita ja heidän läheisiään sairastamisen kaikissa vaiheissa. Toiminnan tavoitteena on parantaa potilaiden elämänlaatua ja terveyttä sekä tukea työhön paluuta.

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat ryhmämuotoista, vertaistukeen perustuvaa ja tavoitteellista kuntoutumista edistävää toimintaa, jota ammattilaiset ohjaavat.

Sopeutumisvalmennuskurssit on yleensä tarkoitettu tiettyä syöpää sairastaville. Osa kursseista on tarkoitettu kaikille syöpäpotilaille tai tietyille ikäisille. Kurssit ovat pääasiassa yksilö- tai parikursseja. Vuoden 2015 sopeutumisvalmennuskursseista 24 oli yksilökursseja, 22 parikursseja

Haluamme, että jokainen syöpään sairastunut saa omaan elämäntilanteeseensa sopivaa tukea.

ja kaksi perhekursseja. Parikurssille voi osallistua sairastuneen lisäksi hänen puolisonsa tai muu läheinen. Osa kursseista on suunnattu koko perheelle. Kursseja on tarjolla myös lapsille ja nuorille sekä ruotsinkielisille syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen.

Syöpäjärjestöt järjestää sekä avomuotoista että kuntoutuskeskuksissa tapahtuvaa sopeutumisvalmennusta. Vuonna 2015 päivitettyjen kriteereiden perusteella avokuntoutuskurssit sisältävät 2–8 koontumiskertaa, jotka kestävät 1,5–8 tuntia kerrallaan. Avokuntoutuskurssit järjestetään lähellä kuntoutujaa, syöpäyhdistysten omissa tiloissa, kuntoutuskeskuksissa tai muissa toimintaan soveltuvissa tiloissa. Kuntoutuskeskuksissa järjestettävät ns. laitoskurssit kestävät 2–8 päivää, ja ne voidaan toteuttaa yhdessä tai kahdessa osassa. Kuntoutuskeskuksissa järjestettävillä kursseilla osallistujat irtautuvat kotipiiristään ja arkielämästään sekä muodostavat tiiviin ryhmän muiden kurssilaisten kanssa. Kurssit voivat olla myös avo- ja laitoskurssien yhdistelmiä.

Lisäksi voidaan järjestää avokursseja, joissa hyödynnetään verkossa toimivia oma-apuohjelmia, tehdään välitehtäviä esimerkiksi mobiililaitteilla tai käydään keskusteluja suljetussa verkkoympäristössä.

Kurssien määrä ja sisällöt. Vuoden 2015 aikana toteutettiin Rayn tuella yhteensä 48 sopeutumisvalmennuskurssia, joista 11 oli avomuotoisia, 33 laitosmuotoisia ja neljä yhdistelmäkursseja.

Sopeutumisvalmennuskursseille osallistui yhteensä 710 syöpään sairastunutta ja läheistä. Haki-

joita kursseille oli 1 195. Kurssimuotoisen sopeutumisvalmennustoiminnan lisäksi maakunnalliset syöpäyhdistykset ja potilasjärjestöt tarjoavat kuntoutumisen tueksi erilaisia palveluita, kuten neuvontaa, ensitietoiltoja, tukihenkilötoimintaa, toiminnallisia ja keskustelupainotteisia vertaistukiryhmiä sekä periytyvyysneuvontaa. Suomen Syöpäyhdistys ja sen jäsenjärjestöt neuvovat ja auttavat syöpäpotilaita ja heidän läheisiään kuntoutumiseen liittyvissä asioissa.

Kaikilla sopeutumisvalmennuskursseilla mahdollistettiin tiedon ja vertaistuen saanti sekä tuettiin voimavarojen löytämistä ja selviytymiskeinojen vahvistumista. Uusina teemallisina kursseina järjestettiin muun muassa voimauttavaa valokuvausta, taideterapeuttisia menetelmiä sekä liikuntaa ja luontoa hyödyntäviä kursseja. Kursseja järjestettiin myös yksinäisyyttä kokeville syöpäpotilaille sekä nuorille syöpäpotilaille. Muutamalla kurssilla hyödynnettiin verkkoa sosiaalisessa mediassa toimineen suljetun keskusteluryhmän muodossa sekä mobiililaitteilla tehtyjen harjoitteiden avulla.

Kurssin raportointi, osallistujien ja työntekijöiden palaute. Jokaiselta kurssilta tehdään kurssiselvitys Suomen Syöpäyhdistykselle. Kurssin järjestäjä raportoi kirjallisesti kurssin tavoitteet, kuinka ne saavutettiin ja käytetyt menetelmät sekä yhteenvedon osallistujilta kerätystä palautteesta. Kursseilta kerätään laadullista ja määrällistä tietoa muun muassa osallistujista ja käytetyistä henkilöstöresursseista, jotka tilastoidaan.

Kurssille osallistuneilta kerättyjen kurssipalautteiden perusteella toiminta koetaan erit-

täin tarpeelliseksi ja monipuolisen vertaistuen mahdollistavaksi. Osallistujat ovat saaneet vertaistukea toisten kurssilaisten lisäksi myös kursilla vierailleilta vertaistukihenkilöiltä. Kurseille osallistuneet ovat kokeneet tärkeäksi, että he ovat voineet jakaa ajatuksiaan ja kokemuksiaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa ja ovat sen myötä kokeneet tulleen ymmärretyiksi ja kuulluiksi. Kurseille osallistuneet läheiset ovat kokeneet saaneensa asian tuntijoilta monipuolista tietoa ja tukea oman jaksamiseensa.

Kurssit ovat palautteiden perusteella lisänneet osallistujien motivaatiota huolehtia terveydestään ja hyvinvoinnistaan. Kurssilaiset ovat kokeneet, että heitä on autettu löytämään voimavaroja sekä tuettu mielekkään arjen rakentamisessa ja tulevaisuuteen suuntaamisessa.

Työntekijöiden palautteen perusteella toiminnalliset ja osallistavat menetelmät ovat olleet kuntoutuville mielekkäitä ja tukenneet kurssien sisältöjen käsittelyä. Työntekijöiden palautteissa korostettiin ryhmän kokoamisen huolellista suunnittelua, kun kurssille valitaan osallistujat ja heidän läheisensä. Työntekijöiden mielestä sopeutumisvalmennuskurssien tärkein anti osallistujille on ollut vertaistuki sekä tiedon saaminen. Suurin osa työntekijöistä arvioi kurssikokonaisuuden kouluarvosanalla kahdeksan.

Henkilökunnalle on ollut haasteena hankintalain mukainen kilpailutus sekä pysyvän rahoituksen puuttuminen. Nämä heikentävät toiminnan suunnittelua.

Kuntoutusseminaari ja neuvontahoitajien koulutuspäivä. Kuntoutusseminaari järjestettiin Helsingissä 9.11.2015 ja neuvontahoitajien koulutuspäivä 10.11.2015. Kuntoutusseminaari oli avoin

Syöpäjärjestöjen, kuntoutuskeskusten ja julkisen terveydenhuollon henkilökunnalle. Sen teemoina olivat muun muassa aktivoiva ja osallisuutta vahvistava sopeutumisvalmennustoiminta sekä hyvinvointia edistävät interventiot ja elämäntapamuutokseen motivoituminen. Neuvontahoitajien koulutuspäivä oli suunnattu Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajille, ja sen teemana oli terveyden edistämisen monet mahdollisuudet.

Kuntoutuksen kehittäminen. Syöpää sairastavien läheisille on ryhdytty kehittämään heidän erityistarpeisiinsa vastaavaa tukea. Vuoden 2015 aikana pilotoitiin yhteistyössä Suomen Mielen-terveysseuran kanssa avomuotoinen kurssi syöpää sairastavien läheisille. Kurssin tarkoituksena on edistää läheisten omaa jaksamista kiinnittämällä huomioita muun muassa heidän omiin tarpeisiinsa ja tunteisiinsa. Pilottiryhmään osallistui kahdeksan naista, ja ryhmä kokoontui kahdeksan kertaa. Ryhmätapaamiset päättyivät kevään 2016 aikana. Kurssista luodaan jäsenjärjestöille malli, jotta he voivat toteuttaa kurssin yhdessä paikallisen Mielen-terveysseuran kanssa. Järjestöjen välillä onnistunutta yhteistyötä jatketaan.

Vuonna 2015 jatkettiin arvioinnin yhteistyöhanketta *Sydänliiton ja Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoiminnan kehittäminen*. Hanke toteutetaan yhteistyössä Kuntoutussäätiön ja Suomen Sydänliiton kanssa. Hankkeessa kehitetään työkaluja (erityisesti kysely- ja palaute- lomakkeita) ja menetelmiä toiminnan tulosten ja vaikutusten arviointiin. Vuoden 2015 aikana määriteltiin sopeutumisvalmennustoiminnan yleiset tavoitteet. Lisäksi valmistuivat palaute- ja arviointilomakkeet Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssien arviointiin. Arviointivälineiden avulla kerätään systemaattisesti tietoa ja palautetta sopeutumis-

valmennuskursseille osallistuneilta ja kurssin toteuttajilta.

Sopeutumisvalmennustoiminnan kehittämistä jatketaan Kuntoutussäätiön ja Sydänliiton kanssa vuonna 2016.

Vertaistuen kehittämishanke. Vertaistukitoiminnan uudistamistyö eteni vuonna 2015 kehittämishankkeessa tehtyjen materiaalien ja toimintamallien pilotointivaiheeseen jäsenjärjestöissä.

Uuden mallin mukaisen vertaistukihenkilökoulutuksen pilotointi alkoi alkuvuodesta Helsingissä järjestetystä kouluttajien koulutuksesta. Koulutukseen osallistui 28 henkilöä 14:sta eri jäsenjärjestöstä. Koulutus oli kaksipäiväinen, ja se sisälsi aiheita kouluttajana toimimisesta, pedagogiikasta ja koulutuksen teoreettisista lähtökohdista sekä koulutusmateriaalin esittelyn. Kouluttajakoulutus antoi valmiudet lähteä kouluttamaan uuden mallin mukaisesti vertaistukihenkilöitä omassa yhdistyksessä.

Vertaistukihenkilökoulutuksia järjestettiin Syöpäjärjestöissä yhteensä yhdeksän. Koulutuksista yksi oli ruotsinkielinen. Järjestökoordinaattori oli mukana toisena kouluttajana neljässä koulutuksessa. Uuden koulutuksen käyneitä vertaistukihenkilöitä oli vuonna 2015 yhteensä noin 90.

Vertaistukitoiminnan toinen pilotoitava koulutus oli Vertaistukiryhmän ohjaaja -koulutus. Valtakunnallinen koulutus järjestettiin Jyväskylässä. Koulutukseen osallistui yhteensä 20 henkilöä 8:sta jäsenjärjestöstä. Seuraava koulutus luvattiin suuren kysynnän takia järjestää alkuvuodesta 2016.

Koulutusten lisäksi vertaistukitoimintaa ohjaavat materiaalit pilotoitiin vuoden aikana. Materiaaliin kuuluu toiminnan organisointiin ja raportointiin liittyviä lomakkeita sekä toiminta-

periaatteet. Materiaalien toimivuudesta kerättiin myös palautetta. Materiaali päivitettiin kolme kertaa vuoden aikana. Syksyn aikana jäsenjärjestöille tehtiin soittokierros, jossa kerättiin palautetta suullisesti koko vertaistukitoiminnan uudistamisesta ja erityisesti uusista toimintaperiaatteista. Vuoden lopussa lähdettiin valmistelemaan *Vertaistukitoiminnan käsikirjaa*, johon pilotoitu materiaali koottiin. Käsikirja valmistui vuoden 2016 helmikuussa.

Järjestökoordinaattori kävi vuoden aikana kertomassa vertaistukitoiminnan uudistuksesta Järjestöpäivillä sekä jäsenjärjestöissä toimiville vapaaehtoisille, paikallisosastoille ja johtoryhmille sekä henkilökunnalle eri puolilla Suomea.

Syöpäjärjestöt osallistui OK-opintokeskuksen organisoimaan Näin koulutat vapaaehtoisia erikoissairaanhoidossa -koulutuksen suunnittelu-ryhmään ja koulutuksen toteutukseen. Koulutus oli valtakunnallinen ja avoin kaikille kolmannen sektorin toimijoille.

Kokemuskouluttajaverkoston tapaamisia oli vuoden aikana kolme. Syöpäjärjestöjen omille kokemuskouluttajille järjestettiin yksi kaksipäiväinen tapaaminen Jyväskylässä. Vuonna 2015 Syöpäjärjestöissä toimi yhteensä 13 kokemuskouluttajaa.

Vuonna 2015 alkoi Kansallisoopperan kanssa yhteistyö, jonka tarkoituksena on käyttää taidetta vertaistukiryhmissä ja henkilökunnan jaksamisen tukena. Järjestökoordinaattori kävi Kansallisoopperan järjestämässä Kuvalla läsnä -koulutuksessa, joka on suunnattu sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja vapaaehtoisille. Tarkoituksena on lähteä kehittämään vastaavantyyppistä koulutusta Syöpäjärjestöihin. Koulutuksen kehittäminen aloitettiin yhdessä Satakunnan Syöpäyhdistyksen

TERVEYDEN EDISTÄMINEN

taideterapeutin kanssa, ja tavoitteena on pilotoida taidetta menetelmänä hyödyntävä koulutus vuonna 2016.

Kansainväliset tutkimus- ja kehittämishankkeet. Vuoden 2015 aikana Suomen Syöpäyhdistys osallistui vuonna 2013 käynnistyneeseen neljävuotiseen COST Action -verkostoitumisohjelmaan *Cancer and Work*. Suomesta johtoryhmään kuuluivat Työterveyslaitoksen ja Suomen Syöpäyhdistyksen edustajat. Hankkeen tavoitteena on tutkia ja kehittää syöpäpotilaiden työhön paluun tukea sekä edistää kansainvälistä verkostoitumista aiheen tiimoilta.

Vuonna 2014 käynnistyi EU-rahoitteinen kolmivuotinen *Cancon*-hanke, jossa Suomen Syöpäyhdistys on mukana muun muassa kuntoutusta käsittelevässä kokonaisuudessa (WP 8 Survivorship and Rehabilitation). Yhteistyötä kuntoutuksen suhteen tehtiin myös ECL:n kanssa, jonka PSWG-jaosto (Patient Support Working Group) pyrkii edistämään kuntoutumiseen ja työhön paluun tukemiseen liittyviä hankkeita ECL:n jäsenjärjestöjen alueella. Kaikista näistä kansainvälisistä hankkeista saatavia tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää kuntoutuksen tutkimuksessa ja vaikuttavuuden arvioinnissa.

Syövän ehkäisyn nettisivusto, jonka nimeksi tuli Hyvä elämä – ilman syöpää, uudistettiin syksyllä 2015. Sivusto julkaistiin helmikuussa 2016.

Syksyllä 2015 aloitettiin myös nuorille tarkoitettun sivuston suunnittelu. Uusi nuorten digipalvelu julkaistaan syksyllä 2016.

NUORTEN TUPAKOINNIN VÄHENTÄMISOHJELMA

Suomen Syöpäyhdistyksen terveyden edistämistyössä on jo 15 vuotta ollut tärkeänä toiminta-alueena nuorten tupakan ja nuuskan käytön aloittamisen ehkäisyyn ja lopettamisen tukeen tähtäävä toiminta. Suomen Syöpäyhdistys koordinoi tätä Rayn ja yhdistyksen omalla rahoituksella toteutavaa laaja-alaista nuoriin kohdistuvaa toimintaohjelmaa.

Toimintaohjelman pääyhteistyökumppaneina ovat Ehyt ry ja Valo ry. Yhteistyötä tehdään myös monien muiden terveysjärjestöjen ja organisaatioiden kanssa.

NUORILLE SUUNNATTU VIESTINTÄ

Käry-lehti. Vuonna 2015 tuotettiin jo kahdeksannen kerran *Käry*-lehti, jonka teemana olivat harastukset. Lehteä jaettiin nuorisolehtien mukana, nuorisotaloihin, nuorten harraste- ja liikuntatiloihin, kouluihin ja varuskuntiin. *Käryssä* käsiteltiin tupakkatuotteiden käyttöä eri näkökulmista ja kannustettiin niiden käytön lopettamiseen. Vuonna 2015 laajennettiin *Netti-Käryn* osuutta. *Netti-*

Käry on ympäri vuoden päivitettävä lehti, jota tukee *Käryn* Facebook-sivu.

Tytöille suunnattu viestintäkampanja yhteistyössä *Demi*-lehden kanssa sisälsi keskustelua lehden keskustelupalstalla uusien tupakkatuotteiden käytöstä ja niihin liittyvistä asenteista. Suomen Syöpäyhdistyksen asiantuntijat vastasivat tyttöjä askarruttaviin kysymyksiin.

Nikotiiniriippuvuudesta viestivän kampanjan videolla kurkunpään syöpään sairastunut sysmälinen Ossi laulaa ja pohtii, että tupakointi olisi kannattanut jättää aloittamatta. Riippuvuuskampanjan avulla tuetaan nuoria miettimään jo ensimmäistä kokeilua, koska kokeilusta on lyhyt matka koukkuun. Kampanjan viestintä- ja markkinointitoimet tehdään vuonna 2016.

Nuorten tupakkatuotteiden käytön lopettamisen tuki. Fressis.fi-sivusto antaa tietoa ja tukea savukkeiden ja nuuskan käytön lopettamiseen. Lisäksi sivustolle on kerätty nuorten tupakoinnin vähentämisohjelmaan kuuluvien kampanjoiden materiaalia. Fressis-sivustoa uudistettiin ja markkinoitiin vuonna 2015.

Nuuskan käytön vähentäminen. Nuuskan käytön vähentämiseksi urheiluseuroissa Suomen Syöpäyhdistys teki yhteistyötä Valon, Jääkiekkoliiton ja Salibandyliiton kanssa. Yhteistyössä Valon kanssa tehtiin vuonna 2014 lyhyitä nuuskavideoita: *Ruikkunen hallilla* ja *Ruikkunen lääkäriissä* sekä interaktiivinen video *Nuuska syö miestä*. Ruikkunen-videoita markkinoitiin vuonna 2015 HIFK:n jäähallissa ja sosiaalisessa mediassa.

NÄIN SUOJAUDUT AURINGOLTA

VOIDE
VOITELE PALJAAKSI
JÄÄVÄ IHO
VÄHINTÄÄN SUOJA-
KERTOIMELLA 30.

VAATTEET
SUOJAA IHO
VAATTEILLA,
AURINKOLASEILLA
JA LIERIHATULLA.

VARJO
TYÖSKENTELE JA VIETÄ
TAUKO VARJOSSA MIKÄLI
MAHDOLLISTA.
MUISTA MYÖS JUODA
RIITTÄVÄSTI.

Nuuskan käyttöön liittyvä video *Uutta huulen alle* toteutettiin Kallikuriirien kanssa. Tavoitteena on lisätä huumorin keinoin nuorten kielteisiä asenteita nuuskan käytöstä. Videota markkinoidaan nuorille sosiaalisessa mediassa.

TYÖ NUORTEN ELINYMPÄRISTÖISSÄ

Passiivisen tupakka-altistuksen vähentämiseksi kodeissa jatkettiin vuonna 2014 alkanutta videokampanjaa. Lapsen altistumisesta tupakansavulle kertovaa *Hengenpidättäjä*-videota levitettiin sosiaalisessa mediassa sekä näytettiin Finnkinossa ja Nelosen ohjelmayhteistyössä. Video valmistui vuonna 2014.

Koulujen opettajien käyttöön on rakennettu työkalupakki-sivusto (tyokalupakki.net), josta opettajat ja ohjaajat saavat kootusti tietoa ja tukea tupakkateemojen käsittelyyn opetuksessa ja muuhun ohjaustyöhön.

Tupakatta paras amiksessa on yhteiskunnallisen markkinoinnin keinoihin perustuva kehittämisprojekti (2014–2015) yhteistyössä Kaste-ohjelman, SOSTEn, THL:n ja Rayn kanssa. Projektissa kohdennettiin toimenpiteitä ammatillisissa oppilaitoksissa opiskeleviin nuoriin Vantaan Variassa ja Espoon Omniassa.

Tupakkatuotteiden käytön lopettamisen tukemisesta järjestettiin nuorten kanssa työskenteleville aikuisille kaksipäiväinen koulutus.

Tupakkatuotteet ja päihteet etsivässä nuorisotyössä ja nuorten työpajoilla on vuosina 2015 ja 2016 toteutettava tutkimus- ja kehittämishanke, jonka tavoitteena on nuorista lähtevän ja nuoria osallistavan tupakka- ja päihdetyömallin kehittäminen kohdennetussa nuorisotyössä ja nuorten muissa oppimis- ja toimintaympäristöissä. Vuonna 2015 toteutettiin valtakunnallinen kysely nuorisotyöntekijöille, nuorten haastatteluita ja

kehittämistyöpajoja, joissa nuoret tuottivat tupakoinnattomuutta ja päihteettömyyttä edistäviä videoita. Hankkeen tutkimus- ja kehittämisraportti valmistuu vuonna 2016.

Hankkeessa nuorten tuottama sekä nuorten ja nuorisotyöntekijöiden arvioima ja testaama osallistava työskentelytapa viedään sovellettavaksi nuorten ehkäisevään tupakka- ja päihdetyöhön.

Tupakattomuuden edistäminen Puolustusvoimissa. Vuonna 2015 Suomen Syöpäyhdistys jatkoi hankekumppanina keuhkoterveysjärjestö Filhan koordinoimassa hankkeessa *Tupakoinnattomuuden edistäminen Puolustusvoimissa*.

Vuonna 2015 hankkeessa laadittiin Puolustusvoimien savuttomuuslinjauksia, toteutettiin *Intti ilman tupakkaa ja nuuskaa* -kampanjat keväällä ja syksyllä sekä osallistuttiin aktiivisesti varusmies-toimikunta- ja sotilaskotiyhteistyöhön sekä yhteistyöhön muun muassa Varusmiesliiton kanssa. Osana Puolustusvoimien kanssa tehtävää yhteistyötä Suomen Syöpäyhdistys jatkoi *GAME OVER – pelaa jollakin muulla kuin terveydelläsi* -kampanjaa yhteistyössä sotilaskotien kanssa.

NUORTEN JA LASTEN SUOJAAMINEN TUPAKKATUOTTEILTA

Nuuskan laitton maahantuonti ja myyminen. Suomen Syöpäyhdistys teetti selvityksen nuuskan laittomasta maahantuonnista ja myynnistä. Siinä todettiin, että Tukholmasta Suomeen liikennöivillä laivoilla myydään nuuskaa yli sallitun määrän eikä laivoilla nuuskaa ostavalta pyydetty maihinnousukorttia. Uumajan terminaalissa laivayhtiö myi nuuskaa kertomatta maahantuontirajoituksista. Haaparantaan on kasautunut suuria nuuskakauppoja, joissa myytiin nuuskaa pääasiassa suomalaisille eikä kerrottu Suomen maahantuontirajoituksista.

Ensiksi selvitettiin nuuskasta käytävää viestinvaihtoa Facebookissa ja internetin keskustelupalstoilla. Selvitys vahvisti, että mittava laiton nuuskan välitystoiminta rehotti Facebookissa.

Elokuussa 2015 Suomen Syöpäyhdistys järjesti selvityksen tuloksista tiedotustilaisuuden, joka sai paljon julkisuutta. Nuuskan laittoman maahan tuonnin ja kaupan ehkäisyssä tehtiin tiivistä yhteistyötä Tullin, Poliisihallituksen, Valviran ja STM:n kanssa sekä käynnistettiin yhteistyötä muun muassa valtiovarainministeriön kanssa.

UV-SUOJAUTUMINEN: AURINKO

Terveellistä aurinkokäyttämistä edistetään antamalla ohjeita, miten UV-säteilyltä kannattaa suojautua. Vuoden 2015 UV-kampanjoinnin ensisijainen kohderyhmä oli ulkona kesätoita tekevät nuoret. Kampanjassa lähestyttiin työnantajia, jotka palkkaavat nuoria työntekijöitä ulkona tehtäviin kesätöihin. Kampanjassa tehtiin työnantajille perehdytyspaketti, joka sisälsi Powerpoint-esityksen ihon suojauksesta, työhjeen, videon *Täällä auringon alla* ja julisteen taukotiloihin.

Suomen Syöpäyhdistys osallistui Euromelano-ma-kampanjan päätapahtumaan Finlandia-talolla ja jakoi aurinkoesitteitä Suomen apteekkeihin.

Suomen Syöpäyhdistys järjestää vuosittain tiedotustilaisuuden terveellisestä aurinkokäyttämisestä yhteistyössä Ilmatieteen laitoksen ja Säteilyturvakeskuksen kanssa. Pääjärjestämisvastuu kiertää, vuonna 2015 se oli Ilmatieteen laitoksella.

RAVINTO, LIIKUNTA JA PAINONHALLINTA

Vuonna 2015 aloitettiin *Hyvä päivä* -pilottihanke yhteistyössä Kainuun TE-toimiston, Kajaanin kaupungin ja Kainuun Marttojen kanssa. Hankkeen tavoitteena on lisätä työelämän ja opiskelun ulkopuolella olevien alle 25-vuotiaiden nuorten tietoja ja taitoja terveellisistä elintavoista sekä elämäntapaa. Lisäksi tavoitteena on parantaa nuorten opiskelu- ja työkykyä. Vuonna 2015 rakennettiin hankkeen konseptia eli Hyvä päivä -kurssikokonaisuutta, koottiin hankkeen verkostoa ja toteutettiin osana nuorten työpajatyöskentelyä Mun päivä -kuvaustehtävä, jossa nuoret kuvasivat ja kirjasiivat arkeaan (syöminen, liikunta, vuorokausirytmii) hankkeen kehittämistyön pohjaksi.

SEKSUAALITERVEYS

Kesäkumi-kampanjalla pyritään lisäämään tietoa seksitaudeista ja niiltä suojautumiselta sekä lisäämään kondomin käyttöä. Kampanja toteutettiin yhteistyössä Väestöliiton, SPR:n, Yle X:n ja Sotilaskotiliiton kanssa. Kesän aikana jaettiin noin 170 000 kondomia festivaaleilla ja muissa nuorten tapahtumissa. Nuoret voivat osallistua myös seksuaaliterveyteen liittyvään naimamaisteritestiin, josta palkintona oli naimamaisteripinssi.

Vuonna 2015 vuosittain valittavan ja festivaaleilla ja radiossa esitettävän kesäkumibiisin *Vauvoja* esittivät Kasimir ja Sara.

Lisäksi varusmiespalveluksen aloittavat nuoret miehet saivat lomakumin. Puolustusvoimissa jaettiin 30 000 kondomia.

TOIMINTA TYÖRYHMISSÄ JA OHJAUSRYHMISSÄ

Terveyden edistämisen puolella Suomen Syöpäyhdistys osallistui lähes 20 erilaiseen yhteistyö-

hankkeeseen, kuten Lasten terveysfoorumiin sekä *Savuton Suomi 2030*-, *Savuton Helsinki*- ja *Savuton Espoo* -hankkeiden ohjausryhmiin.

Lisäksi yhdistys osallistui lukuisiin STM:n, THL:n sekä eri järjestöjen ja muiden toimijoiden tupakka-, alkoholi- ja ravitsemustyöryhmiin sekä moniin terveyden edistämiseen liittyviin ohjausryhmiin.

KOULUTUS



Uusinta tietoa.
Symposiumin
aiheena oli
vuonna 2015
keuhkosyöpä.

KOKEMUSKOULUTTAJAT

Syöpäjärjestöillä on noin 13 koulutettua kokemuskouluttajaa eri puolilla Suomea. Kokemuskouluttaja pitää omaan kokemustietoonsa pohjaavia puheenvuoroja tai osallistuu muulla tavoin tulevien ammattilaisten opetukseen. Toimintaa koordinoi Suomen Syöpäyhdistyksen järjestökoordinaattori. Syöpäjärjestöt huolehtii omien kokemuskouluttajiensa koulutuksesta (mm. vuosittaiset koulutuspäivät), työnohjauksesta sekä jaksamisen tuesta.

MUU KOULUTUS

Nuorten tupakoinnin vähentäminen. Suomen Syöpäyhdistys järjesti vuonna 2015 koulutustilaisuuksia erityisesti nuorten tupakoinnin vähentämiseen ja lopettamisen tukeen liittyen. Toimintavuoden aikana tupakoinnin lopettamisen tukemiseen koulutettiin noin 25 nuorten parissa työskentelevää ammattilaista Rovaniemellä.

Lisäksi terveystiedon opettajille pidettiin koulutus yhteistyössä Ehyt ry:n kanssa Joensuussa. Koulutuksessa annettiin tietoa ja erilaisia opetus-

menetelmiä terveystiedon opetukseen. Koulutuksessa käsiteltiin tupakkatuotteiden lisäksi alkoholia ja kannabista.

Terveydenhuollon henkilöstö ja sairaanhoidon opettajat. Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökunta osallistui aktiivisesti kouluttajina ja luennoitsijoina terveydenhuollon ammattihenkilöstön valtakunnalliseen ja alueelliseen koulutukseen erityisesti syövän hoitoa ja syöpäpotilaan tukea käsittelevissä koulutustilaisuuksissa.

Joukkotarkastusrekisteri osallistui vuonna 2015 aktiivisesti rinta- ja kohdunkaulan syövän seulonnan sähköisten ohjelmistojen kehittämiseen ja siihen liittyvään näytteenotto- ja muun henkilökunnan koulutukseen kunnissa ja laboratorioissa.

Terveyden edistäminen. Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökunta osallistui kouluttajina ja

luennoitsijoina terveyden edistämisen valtakunnalliseen ja alueelliseen koulutukseen sekä piti yleisöluentoja. Terveyden edistämisen eri teemoista pidettiin esityksiä seminaareissa ja muissa tapahtumissa eri puolella Suomea.

Tuusulan symposiumi (Syöpäsäätiö). Vuonna 2015 Syöpäsäätiön vuosittaisen asiantuntijasymposiumin aiheena oli keuhkosyöpä. Symposium on vuosittainen moniammatillinen koulutustapahtuma noin sadalle syövän parissa työskentelevälle eri erikoisaloja edustavalle lääkärille.

Symposiumin esityksistä koottiin *Focus Oncologiae* -julkaisu, jota jaettiin keuhkosyövän hoitoon ja diagnostiikkaan osallistuville erikoislääkäreille ja erikoistuville lääkäreille. Symposiumi järjestettiin nyt 42. kerran.

Syövän sairastaneiden kokemustietoa käytettiin hyväksi sosiaali- ja terveysalan koulutuksessa.

SUOMEN SYÖPÄREKISTERI

Aktiivisesti seulontaan.
Joukkotarkastus-
rekisterin ylilääkäri
Anni Virtanen tutki
väitöskirjassaan
kohdunkaulan syövän
seulontaan
osallistumisen
aktiivisuutta.



Suomen Syöpärekisteri on Suomen Syöpäyhdistyksen ylläpitämä syöpätautien tilastollinen ja epidemiologinen tutkimuslaitos. Suomen Syöpäyhdistys ylläpitää myös THL:n valtakunnallista syöpärekisteriä, jonka osana ovat rinta- ja kohdunkaulan syövän joukkotarkastusrekisterit. Syöpäyhdistystä koskevat valtionhallinnon viranomaisten asiakirjojen käsittelyä, luokittelua ja tietoturvalisuuksiä koskevat vaatimukset (Valtioneuvoston

asetus tietoturvalisuuksiudesta valtionhallinnossa 681/2010, nk. tietoturva-asetus).

Suomen Syöpäyhdistyksessä tietoturvasta vastaavat tietoturvapäällikkö, teknisestä tietoturvasta vastaava henkilö ja tietoturva-asioita käsittelevä työryhmä. Henkilöstöä koulutetaan tietoaisteistojen käsittelyn ja yleisten tietoturvaohjeiden osalta jatkuvasti.

REKISTERÖINTI

Syöpätapaaukset. Syöpätapausten koostaminen valtakunnalliseksi rekisteriksi alkaa erillisten syöpäilmoitusten käsittelyllä. Useiden eri lähteistä tulevien tietojen perusteella koostetaan jokaisesta uudesta syöpätapaauksesta tilasto- ja tutkimuskäyttöön soveltuva yhteenveto. Kerran vuodessa päivitetään kuolintiedot (kuolinaika ja -syy) Tilastokeskuksesta. Henkilön kotikunta syövän toteamisvuoden alussa päivitetään väestötietojärjestelmän avulla.

Tulevia muutoksia silmällä pitäen syöpärekisteröintiin osallistuvien työnkuvaa ja toimintaa uudistettiin vuoden 2015 aikana. Työtehtäviä ovat syöpätietojen koostaminen laadunvarmistukseksi, yhteydet ilmoittajiin, tietoaisteistojen hallinta ja tietojen luovuttaminen sekä dokumentointi. Tietoaisteistojen hallinta ja tietojen luovuttaminen pitää sisällään asianhallinnan, tietopyynnöt ja arkistoinnin.

Toimintavuonna 2015 lähes kaikki laboratorioilmoitukset (yhteensä 166 200) tulivat sähköisinä tiedonsiirtoina suoraan keruupalvelimelle. Vuoden 2014 patologian laboratorioiden ilmoitukset poimittiin uudistetun tietosisältökuvauksen perusteella kaikista QPati-ohjelmistoa käyttävistä

laboratorioista. Aiempaan nähden suurin muutos oli varsinaisen lausuntotekstin ilmoittaminen pelkän lyhyen yhteenvedon lisäksi. Uudistus tuo paljon lisätietoa syöpätapaauksista ja parantaa tiedon laatua, mutta toisaalta se vaatii enemmän henkilöresursseja. Tästä syystä tehtiin loppuvuodesta 2015 puoliautomaattista kooditusta noin 9 000 uudelle tapaukselle, joista 1 900 oli eturauhasen syöpiä.

Suurin osa lääkäreiden tekemistä ns. kliinisistä ilmoituksista saatiin paperilomakkeilla, ja ne tallennettiin manuaalisesti (yhteensä 37 000 vuonna 2015).

Vuonna 2015 manuaalisesti koodattuja tapauksia oli yhteensä lähes 60 000, koska uusien tapausten ohella aiemmin rekisteröityihin tapauksiin on tullut koodausta vaativaa lisätietoa, kuten hoitotietoja.

Toimintavuoden aikana tehtiin runsaasti tietokannan laadun parantamiseen liittyviä muutoksia. Suolistosyöpien koodausta muutettiin levinneisyyden osalta, ja kaikki suolistosyöpät vuodesta 2004 alkaen poimittiin uudelleen koodattaviksi. Näistä 27 000 tapauksesta on koodattu 9 000. Myös pahanlaatuisia veritauteja, useita samalla henkilöllä olevia syöpiä ja uroteelin syöpiä on käyty läpi ja koodituksen ohjeita päivitetty.

Syöpärekisteriin tulleet laboratorio- ja kliiniset ilmoitukset 2014 ja 2015

	Laboratorioilmoitukset			Kliiniset ilmoitukset		
	2014	2015	Yhteensä	2014	2015	Yhteensä
Tallentaja	2 528	1 104	3 632	29 936	32 399	62 335
Kyselyt				2 606	1 020	3 626
Sähköisenä	104 460	165 098	269 558	4 958	3 610	8 568
Yhteensä	106 988	166 202	273 190	37 500	37 029	74 529

Yhteenvetokoodauksen osittainen automatisointi käynnistyi vuoden 2015 alussa ihon basaliomien automaattikoodauksella. Vuoden 2015 alussa päivitettiin vuoden 2013 kuolintiedot. Syöpärekisterin tietokannassa olleista henkilöistä 20 293 sai kuolinsyytiedot, ja syöpärekisterille kokonaan uusia syöpätapauksia ilmeni 1 154. Vuoden 2015 alussa tehdyn kuolintietojen päivityksen yhteydessä automatisoitiin myös kuolintietojen koodausta aiempaa pidemmälle.

Loppuvuodesta 2015 rekisteriin perustettiin uusi rekisteröintiassistentin toimi, joka korvaa yhden aiemman ilmoituskäsittelijän toimen, koska paperi-ilmoitusten määrä pienenee ja niistä pyritään vähitellen pääsemään eroon.

Tilastovuoden 2013 syöpätilasto valmistui huhikuussa 2015. Tilasto löytyy Syöpärekisterin verkkosivuilta www.cancer.fi/syoparekisteri/tilastot/. Samalla tuotettiin pahanlaatuisten veritautien erillistaulukointi erityisvastuualueittain kansainvälisen hematologisen luokituksen mukaan ja syöpäpotilaiden eloonjäämisluvut erityisvastuualueittain yleisimpien syöpien osalta. Ahvenanmaan tilastot toimitettiin erikseen ruotsiksi. Painettu suomenkielinen tilastovihkonen julkaistiin keväällä ja toimitettiin ilmoittajille. Joukkotarkastustilastot vuodelta 2012 (rintasyövän ja kohdunkaulan syövän seulonta) ja 2013 (suolistosyövän seulonta) sisältyivät tähän vihkoseen.

Sähköinen verkkopohjainen syöpäilmoituslomake laadittiin toimintavuoden 2015 aikana. Lomaketta hyödynnetään myös kuolintodistuksiin perustuvien tapausten kyselyissä vuosilta 2012–2014. Varsinainen käyttöönotto tapahtuu vuonna 2016.

Seulonnat. Joukkotarkastusrekisteriin kerätään vuosittain yhteensä noin 30 kohdunkaulan syövän seulontalaboratorion ja rintasyöpäseulontan sekä valtakunnallisen suolistosyövän seulo-

jan kutsu- ja tarkastustiedot pääosin sähköisessä muodossa. Vuonna 2015 kohdunkaulan syövän seulontaan kutsuttiin noin 250 000 pääosin 30–60-vuotiaista naista. Rintasyövän seulontaan kutsuttiin 50–69-vuotiaita naisia noin 340 000 ja suolistosyövän seulontaan 60–69-vuotiaita miehiä ja naisia noin 70 000.

Vuonna 2015 panostettiin erityisesti valtakunnallisten syöpäseulontojen tietorakenteen uudistustyöhön. Ensivaiheessa seulonnoille laadittiin yhteinen, kuusiportainen hierarkkinen rakenne. Sen avulla muodostettiin kohdunkaulan syövän ja rintasyövän seulonnan henkilö-, esi-, testi-, jatkotutkimus- ja kirurgisia tietoja sisältävä matriisi. Vuoden 2016 alussa tietomatriisi toimitetaan THL:n koodistopalvelimelle, josta se on vapaasti saatavilla.

Joukkotarkastusrekisterin SQL-tietokanta muokataan uutta tietorakennetta vastaavaksi kevään 2016 aikana, minkä jälkeen julkaistaan vuosien 2013 ja 2014 seulontatilastot. Tietokannan rakenteen uudistaminen mahdollistaa kannan tietosisällön joustavan ja ajantasaisen päivityksen sekä seulonnan ulkopuolisen testaustiedon rekisteröinnin (mahdollisten lakimuutosten jälkeen). Uudistuksen avulla pyritään myös harmonisoidaan eri toimijoiden rekisteriin toimittama seulontatieto.

Joukkotarkastusrekisterissä toimiva kutsupalvelu hoitaa kuntien toimeksiannosta seulontaan kutsuttavien naisten poiminnan väestörekisteristä ja toimittaa osalle palvelua käyttävistä kunnista myös kutsukirjeet ja -lomakkeet. Vuonna 2015 kutsupalvelun toimintaa uudistettiin siten, että väestörekisteripöiminnat keskitettiin vuodenvaihteeseen ja ne tehtiin suoraan väestötietojärjestelmän henkilötiedoista (henkilötunnus, kotikunta). Muutoksen seurauksena seulonnan

kohdeväestön kutsukunta kiinnitetään vuoden alun kotikuntatietoon, jolloin jokainen kohdeväestöön kuuluva saa seulontavuoden aikana vähintään yhden seulontakutsun. Lisäksi myös kutsupalvelun seulontamateriaalien toimitustapaa muutettiin siten, että paperisia kutsuja ja lomakkeita käyttäville kunnille lähetettiin seulontamateriaali turvapostin välityksellä pdf-muodossa seulontapisteissä tulostettavaksi. Molemmista muutoksista tiedotettiin kutsupalvelua käyttäviä kuntia hyvissä ajoin, jolloin muutoksiin voitiin varautua eikä niistä aiheutunut vaaraa seulonnan sujuvuudelle.

PALVELUTOIMINTA

Syöpärekisteri tukee kliinistä syöpätutkimusta tarjoamalla valmiin aineiston, opastamalla tutkimuksen tekemisessä ja analyyseissa sekä ohjaamalla oikean tutkimusasetelman valinnassa. Rekisteri tarjoaa tilastollisen analytiikan palveluja syöpätutkijoille tutkimusprojektien kaikissa vaiheissa. Painotus on väestöpohjaisessa lähestymistavassa. Rutiiniin kuuluvaa palvelutoimintaa ovat syöpien ilmaantuvuuteen, kuolleisuuteen ja elossaoloon liittyvät peruslaskelmat.

Vuonna 2015 rekisterin aineistohallintaan kirjattiin 128 tapahtumaa, joista 51 oli tietojen luovutusta. Loput 77 sisälsivät joko vain lausunnon tutkimuslupaa varten tai sekä lausunnon että aineiston päivityksen meneillään olevaan tutkimushankkeeseen. Tämän lisäksi luovutettiin taulukkomuotoista tietoa erillispyynnöstä viranomaisille, asiantuntijoille, tutkijoille ja tiedotusvälineille.

Tilastointi- ja tietopyyntöjen ohjausta ja neuvontaa kehitettiin täydentämällä verkkosivujen materiaalia. Tilastotieteilijä Tiina Hakanen vastasi

tietopalvelusta loppuvuodesta 2015, kun vastaava lääkäri Maarit Leinonen siirtyi osittaiselle toimivapaalle. Vastaava lääkäri jatkoi 20 prosentin työpanoksella loppuvuoden ajan.

Joukkotarkastusrekisterin yhteydessä toimiva kutsupalvelu hoitaa kuntien toimeksiannosta seulontaan kutsuttavien naisten poiminnan väestörekisteristä. Vuonna 2015 Joukkotarkastusrekisterin kohdunkaulan syövän kutsupalvelua käytti yhteensä 212 kuntaa ja rintasyövän seulonnan kutsupalvelua noin 287 kuntaa eli valtaosa Suomen 320 kunnasta. Suolistosyövän seulonnan kutsupalvelua käyttivät kaikki 162 suolistosyövän seulontaan osallistunutta kuntaa. Jatkossa kutsupalvelun toimintaa pyritään uudistamaan ja ulottamaan koko maahan.

TILASTOTUOTANTO

Tilastollista palvelutoimintaa toteutettiin talossa tehdyn tilastollisen ohjelmaketin avulla (R-ohjelmaketin FCR). Sitä kehitettiin edelleen rutiinitilastojen ja niihin liittyvän tilastollisen laskennan osalta tehokkaammaksi ja monipuolisemmaksi. Paketissa on toteutettu syövän ilmaantuvuuden, kuolleisuuden ja esiintyvyyden sekä syöpäpotilaiden elossaolon arviointi sekä tutkimustoiminnan tueksi myös SIR- ja SMR-laskenta. Niissä on otettu huomioon rekisterin väestölähtöisen aineiston vaatimukset, kuten suuri aineistokoko.

Huomattava parannus tilastojen tuotannossa on ollut myös dynaamisen dokumentoinnin sekä modernien graafisten esitysmahdollisuuksien hyödyntäminen toteutetun ratkaisun avulla. Kehitetyn tilastopakettin koulutustoiminta toteutettiin vuoden 2015 aikana, jolloin Syöpärekisterin tutkijat ja rutiinitilastojen tuottajat perehtyivät sen toimintaan.

OSALLISTUMINEN KOULUTUKSEEN

Syöpärekisterin johtaja on toiminut syöpäepidemiologian osa-aikaisena professorina ja Syöpärekisterin tutkimusjohtaja epidemiologian osa-aikaisena professorina Tampereen yliopiston terveystieteiden yksikössä. Moni Suomen Syöpäyhdistyksen työntekijä on toiminut eri yliopistoissa dosenttina sekä osallistunut yliopisto-opetukseen ja väitöskirjojen ohjaukseen sekä toiminut tieteellisenä asiantuntijana.

Suomen Syöpärekisteri osallistui ulkomailta tulleiden opiskelijoiden opetukseen ja ohjaukseen Tampereen yliopiston International Programme in Epidemiology -ohjelmassa. Syöpärekisteri osallistui myös Helsingin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan järjestämään opetukseen, jonka tavoitteena on perehdyttää nuoria tutkijoita ja tulevia lääkäreitä syöpäepidemiologian tutkimukseen.

TUTKIMUS

Syöpärekisterin tutkimustyö kohdistuu syövän väestötason syytekijöiden tunnistamiseen, ennaltaehkäisyyn ja syövän varhaistoteamiseen sekä syöpäpotilaiden eloonjäämiseen vaikuttaviin tekijöihin. Joukkotarkastusrekisterin tutkimustoiminta liittyy lakisääteisen seulonnan arviointiin ja uudistamiseen sekä uusien seulontamuotojen tutkimiseen väestötasolla.

Lapsuudessa ja nuoruudessa annettujen syöpähoitojen vaikutuksia selvitettiin yhteistyössä Turun yliopistollisen keskussairaalan tutkimusryhmän kanssa sekä pohjoismaisessa yhteistyös-

sä. Suomen, Tanskan ja Ruotsin tutkijaryhmä saivat kolmivuotisen NordForsk-apurahan vuosille 2016–2018 sen selvittämiseen, millaisia sosioekonomisia seurauksia lapsuusiän syöpä aiheuttaa.

Pohjoismaiden syöpäunionin rahoittama yhteispohjoismainen NOCCA-projekti, jossa tutkitaan työperäisten altistusten yhteyksiä syöpävaaraan, päättyi vuoden 2015 keväällä. Suomalaisjohtoinen hanke tuottaa uutta tutkimustietoa vielä ainakin vuonna 2016.

Vuonna 2015 julkaistiin artikkelit ravintola-työntekijöiden syöpävaarasta (huomattavan suuri riski sairastua alkoholiperäisiin syöpätauteihin, naisilla myös keuhko- ja kohdunkaulan syöpään), työperäisen magneettikenttäaltistuksen aiheuttamasta syöpävaarasta (ei yhteyttä) ja vanhempien kasvinsuojeluainealtistusten vaikutuksesta heidän lastensa syöpäriskiin (ei yhteyttä). Yksittäisten suomalaisten teollisuusalojen syöpäriskeistä julkaistiin öljynjalostusteollisuutta koskeva tutkimus (raakaöljylle altistumisella yhteys suurentuneeseen munuaissyövän riskiin). Lisäksi tutkittiin useiden muiden teollisuusalojen työntekijöiden syöpäriskejä.

Hormonikierukan käytöllä nuorena havaittiin yhteys suurentuneeseen rintasyövän riskiin ja sen käytöllä vaihdevuosi-ikäisenä yhteys munajoh-timen syövän riskiin. Enemmän kuin viisi lasta synnyttäneillä naisilla oli puolestaan poikkeuksellisen pieni riski sairastua useimpiin syöpätauteihin. Anorektikoilla todettiin olevan samanlainen syöpävaara kuin muullakin väestöllä.

Suomen Akatemian huippuyksikön geneetisten syöpien aineistoon päivitettiin uusimmat syöpätapaukset. Samalla julkaistiin muun muassa Kaposin sarkooman perinnöllisyyttä koskeva tutkimus. Yhteispohjoismaisissa tutkimuksissa

saatiin vakuuttavat näytöt siitä, että lymfooma- ja kivessyöpäpotilaiden sukulaisilla oli suurentunut riski sairastua kyseisiin syöpiin. Yhteispohjoismaisen kaksosrekisteriaineiston pohjalta tehty tutkimus puolestaan osoitti, että rintasyöpään sairastumisessa perinnöllisen herkkyyden osuus on huomattavan suuri.

Syövän riskitekijöiden väestötaakan arviointiprojekti (METCA) sai tutkimusluvan sekä aineistot ja tutkimussopimukset vuoden 2015 aikana. Siitä syntyi väestöpohjainen syövän riskitekijöistä laajasti tietoa sisältävä kohortti. Yhteistyöprojekti Helsingin yliopiston kanssa tuotti uutta tietoa rintasyövän riskitekijöistä muun muassa hiusten värjäyksen ja hormonikierukan osalta. Projektista on tekeillä myös väitöskirja.

Yhteistyössä Turun yliopiston kanssa aloitettiin rekisteripohjainen tutkimus syöpätyyppien kasautumisesta perheissä, joissa esiintyy neurofibromatoosia.

Tilastollinen menetelmätutkimus kohdentui syöpien syytekijöiden analyysimenetelmiin, erityisesti kyselyaineistoista saatavan tiedon parempaan käyttöön, syöpien kertymiseen (useita syöpiä samalla ihmisellä tai suvuittainen kertyminen) sekä erityisesti syövän jälkeisen elossaolon arvioinnin tilastollisten menetelmien kehittämiseen. Viime vuoden tärkein menetelmällinen tutkimus täsmensi sitä, miten syöpäpotilaiden elossaoloa kuvaavia lukuja arvioidaan. Tutkimuksessa hyödynnettiin uudenaikaista laskentatekniikkaa ja ainutlaatuisella tavalla koko väestön kattavaa, 300 000 potilaan aineistoa. Yleisimmin käytetys-
sä 5–10 vuoden seurannassa kaikki nykyisin käytettävät menetelmät antoivat samanlaiset tulokset. Pidemmässä seurannassa eroja saatiin erityisesti, kun tutkittiin harvinaisia syöpiä. Ihomelanoomaa

sairastavien elossaolo osoittautui vaikeimmin arvioitavaksi.

Aalto-yliopiston kanssa aloitettiin yhteistyöprojekti syöpien aikasarjojen tilastollisesta, riippumattomien latenttikomponenttien malliin perustuvasta mallinnuksesta. Kehitetty menetelmä havaitsee vaikutuksia, joita ei ole kyetty aikaisemmin havaitsemaan muun muassa syöpäilmaantuvuuden aikasarjoissa. Laskennallisen tilastotieteen menetelmiä on hyödynnetty yhä paremmin rekisterin tilastollisessa ja tutkimuksellisessa toiminnassa. Tutkimustoimintaa tehostamaan on toteutettu R-ohjelman paketti (popEpi), joka laskee suuristakin (ns. *big data*) aineistoista muun muassa SIR- ja SMR-tunnuslukuja ja niiden tilastollista mallinnusta.

Joukkotarkastusrekisterin tutkimuksissa tarkasteltiin eurooppalaisten syöpärekisterien roolia syöpäseulontojen arvioinnissa, syöpäseulontojen laatua ja vaikuttavuutta sekä kyselytutkimukseen vastanneiden valikoituneisuutta.

Eurooppalaisten syöpäseulontojen laadun valvontaa ja arviointia valottanut katsaus julkaistiin kesällä 2015. Artikkelissa esiteltiin kohdunkaulan syövän, rintasyövän ja suolistosyövän seulonnan tärkeimmät laadun ja vaikuttavuuden tunnusluvut ja korostettiin eurooppalaisten syöpärekisterien roolia seulontatiedon keräämisessä ja arvioinnissa.

Vuonna 2015 rekisteristä valmistui kaksi väitöskirjaa, toinen kohdunkaulan syövän seulonnasta ja toinen eri HPV-infektioiden ja kohdunkaulan syövän yhteydestä. Lisäksi käynnistettiin kaksi väitöskirjahanketta kohdunkaulan syövän seulonnoista. Uusien väitöskirjaprojektien avulla selvitetään kohdunkaulan syövän seulonnan ja sen ulkopuolisen testauksen elämänaikaista vaikuttavuutta sekä nuorten naisten ja terveyden-

huoltohenkilökunnan asennoitumista syöpäseulontoihin.

Valmistuneen väitöskirjan mukaan seulontaohjelman tehokkuuteen vaikuttaa ohjelman peittävyys sekä diagnostiikan ja hoidon laadun ohella ennen kaikkea osallistumisaktiivisuus. Huomiota tulisi kiinnittää erityisesti seulontaohjelman kutsukäytäntöjen sujuvuuteen (uusintakutsut, riittävästi vapaita aikoja ja joustava ajanvarausjärjestelmä). Osa seulonnan väliin jättävisistä saadaan osallistumaan, jos näytteen voi ottaa itse kotona.

Suomenkielisessä katsausartikkelissa tarkasteltiin HPV-testin toimivuutta kohdunkaulan syövän seulonnassa. Artikkelissa todettiin, että HPV-testi on ennakoivampi ja herkempi löytämään kohdunkaulan muutosten vaikeita esiasteita kuin perinteinen papa-testi. Toisaalta HPV-testin kyky tunnistaa terveet naiset on heikompi kuin papatestin. Siksi HPV-testin käyttöä tulisi välttää nuoremmissa naisilla, joiden infektiot ovat usein ohimeneviä.

Rintasyövän seulonnan vaikuttavuutta yli 60 vuoden iässä selvitettiin vertaamalla rintasyövän aiheuttamaa kuolleisuutta Turun ja Helsingin alueilla vuosina 1987–2009, jolloin Turussa kutsuttiin seulontaan 50–74-vuotiaita ja Helsingissä 50–59-vuotiaita naisia (vuoteen 2007 asti). Tulokset tukevat seulonnan laajentamista vanhempiin ikäluokkiin, sillä rintasyövän aiheuttama kuolleisuus oli 60–74-vuoden iässä Turussa yli viidenneksen vähäisempää kuin Helsingissä. Tapaus-verrokkitutkimus arvioi rintasyöpäseulonnan vaikutusta kuolleisuuteen 50–84-vuoden iässä koko Suomessa vuosina 1992–2011. Tulosten perusteella suomalainen rintasyövän seulonta on maanlaajuisesti vaikuttavaa. Tarkemmat tulokset julkaistaan 2016.

Yhteistyössä Kuopion yliopiston kanssa valmisteltiin tutkimusta, jossa tarkastellaan seulonnassa ja seulonnan ulkopuolella havaittujen rintasyöpien diagnostiikan kehitystä Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä 1990–2000-luvuilla.

Suolistosyövän valtakunnallisesta, yksilösatunnaistetusta seulonnasta julkaistiin artikkeli, jossa selvitettiin seulonnan vaikutusta suolistosyövän aiheuttamaan kuolleisuuteen vuosina 2004–2012. Tämän ajanjakson aikana seulonta laajeni muutaman kunnan alueelta kattamaan lähes puolet 60–69-vuotiaasta kohdeväestöstä. Tutkimuksessa ei havaittu eroa suolistosyövän aiheuttamassa kuolleisuudessa, kun vertailtiin seulontaan kutsuttuja ja seulontaan kutsumattomia miehiä ja naisia. Toiminnan asteittaisesta laajenemisesta johtuen mediaaniseuranta-aika oli kuitenkin vain 4,5 vuotta. Näin ollen tarvitaan vielä muutaman vuoden seuranta ennen kuin seulonnan vaikuttavuudesta voidaan tehdä lopullinen arvio.

Suolistosyövän seulonnasta julkaistiin vuonna 2015 myös toinen tutkimus, jossa tarkasteltiin seulonnan vaikutusta sairaalapalveluiden käyttöön vuosina 2004–2009. Verrattaessa kontrolliväestöön suolistosyövän seulontaan kutsutut miehet ja naiset käyttivät hieman enemmän sairaalan poliklinisiä ja vuodeosastopalveluita. Lisäksi seulontaan kutsutuille tehtiin enemmän paksusuolen täähystyksiä kuin kontrolliväestölle. Kuitenkin molemmissa ryhmissä suurin osa (yli 90 prosenttia) miehistä ja naisista ei käyttänyt lainkaan sairaalapalveluita.

Rintasyövän seulonnan vaikutusta kohdeväestön elintapoihin ja elämänlaatuun selvittävän kyselytutkimuksen viimeinen vaihe saatiin päätökseen. Kyselyn ensikierroksilta 2012–2013 julkaistiin myös artikkeli, jossa tarkasteltiin vastaajien valikoituneisuutta. Vastaajien todettiin elävän

useammin parisuhteessa ja olevan koulutetumpia kuin vastaamattomien. Nämä vastaajien ja vastaamattomien väliset erot eivät kuitenkaan vaikuttaneet mitatun elämänlaatumuuttujan (SWLS, Satisfaction With Life Scale) jakaumaan. Tämän tiedon valossa kyselyssä annetut vastaukset voidaan yleistää koko kohdeväestöön.

Satunnaistetun eturauhassyöpäseulontakokeen (ERSPC) arviointi jatkui. Tutkimuksen päätavoitteena on arvioida seerumin PSA-pitoisuuteen perustuvan seulonnan pitkän aikavälin vaikutusta kuolleisuuteen. Suomessa selvitetään lisäksi seulonnan kustannusvaikuttavuutta ja vaikutuksia elämänlaatuun, eturauhassyövän etiologiaa, ennustetta ja hoitotuloksia sekä seulonnan optimointia muun muassa arvioimalla perinnöllisiä ja muuhun sairastavuuteen liittyviä riskitekijöitä.

Joukkotarkastusrekisteri osallistui syksyllä 2015 käynnistyneeseen EU:n Horisontti 2020 -ohjelman rahoittamaan *EU-TOPIA*-hankkeeseen, jossa kehitetään syöpäseulontojen hyötyjen, haittojen ja kustannusvaikuttavuuden arviointimenetelmiä sekä verkkopohjaista kustannusvaikuttavuuden mallinnussovellusta jäsenmaiden käyttöön. Vuoden 2015 aikana määriteltiin tärkeimmät syöpäseulontoihin liittyvät hyödyt ja haitat sekä järjestettiin Suomen sähköiset seulontaineistot vuodesta 1991 alkaen pitkäikäisiä arvioin-

teja varten. Rintasyövän ja kohdunkaulan syövän seulonnoista käynnistettiin pitkittäisarviointi.

Arvioinneissa on laskettu muun muassa kumulatiivisia testien, läheteiden ja löydösten todennäköisyyksiä sekä väärä positiivisia testituloksia. Seulontadiagnostiikan pitkäikäisissä laatuparametreissa havaittiin varsin suuria alueellisia eroja ja rintasyöpäseulontojen osalta tästä laadittiin käsikirjoitus suomalaista yleisöä varten.

Canconin seulontatoiminto (WP 9) järjesti neljä suurta, 50 osallistujan työryhmäkokousta Latviassa, Kroatiassa ja Norjassa. Näiden tulosten perusteella laadittiin ensimmäinen versio EU:n laajuisesta ohjeesta (guide) syöpäseulontojen hallintomallien, laadunvarmistuksen, koordinoinnin ja arvioinnin kehittämiseksi. Ohjetta käsitellään eri maissa ja eri yhteistyökumppaneiden kesken vuoden 2016 aikana. Se on tarkoitus julkistaa alkuvuonna 2017.

Syöpäseulontojen hallintomalleissa sekä koordinoinnin ja laadunvarmistuksen resursseissa havaittiin jäsenmaissa edelleen varsin suuria puutteita. Esimerkiksi valtakunnallinen ja alueellinen omistajuus ja vastuunjako seulonnan toteuttamisessa ja laadunvarmistuksessa on järjestetty monissa maissa vaillinaisesti, myös Suomessa. Ohjeiden ja siihen liittyvän keskustelun ja yhteistyön avulla asiaan pyritään saamaan korjausta.

Kehitämme seulonnan koordinointia ja laadunvarmistusta ohjeistuksen ja yhteisen keskustelun avulla.

VIESTINTÄ

TEHTÄVÄT

Suomen Syöpäyhdistyksen viestintäyksikkö vastaa yhdistyksen sisäisestä ja ulkoisesta viestinnästä sekä Syöpäsäätiön viestinnästä. Viestintäyksikkö osallistuu Syöpärekisterin sekä terveysosaston ja varainhankintayksikön kampanjoiden, tapahtumien, verkkosivustojen ja muiden viestintähankkeiden suunnitteluun ja toteutukseen. Viestintäosasto kehitti 2015 työntekijöiden sosiaalisen median valmiuksia ja blogikirjoittamisen perusteita yhdessä ulkopuolisten kouluttajien kanssa.

Vuonna 2015 viestinnän työtehtäviä organisoitiin uudelleen vastaamaan uudistuvaa viestintäkenttää. Digitaalinen viestintä voimistuu ja vaatii uusia taitoja. Viestinnässä prosessien tehostaminen, sosiaalinen media ja analytiikkaan perustuva, kehittävä työ korostuvat entisestään. Järjestön verkkosivustojen mittava uudistaminen alkoi 2015 ja jatkuu 2016. Samalla tiivistetään sosiaalisen median ja verkkosivujen keskinäistä hyöty-suhdetta. Painetusta viestinnästä keskeisin on edelleen *Syöpä-Cancer*-lehti.

MEDIAViestintä

Suomen Syöpäyhdistys järjesti vuonna 2015 neljä tiedotustilaisuutta ja julkaisi 25 tiedotetta. Terveystoimittajille järjestettiin syksyllä taustatilaisuus seulonnoista. Yleisimmät tiedotteiden aiheet olivat varainhankinta, syöpätutkimus sekä nikotiinituotteet ja savuttomuus. Viestintä seuraa Syöpäjärjestöjen esiintymistä ja käsittelyä mediasa. Mediaseurannan uudistaminen alkoi syksyllä

2015. Tarkoituksena on analysoida perinteisen median lisäksi entistä paremmin myös sosiaalista mediaa ja blogeja.

SOSIAALINEN MEDIA

Syöpäjärjestöjen Facebook-sivulla oli vuoden 2015 lopussa 4 254 tykkääjää (vuonna 2014 määrä oli 3 275). Syöpäjärjestöillä on kolme Twitter-tiliä. Englanninkielisellä Cancer Society of Finland -tilillä julkaistaan lähinnä tutkimustuloksia. Sillä on 536 seuraajaa. Suomenkielisellä Syöpäjärjestöt-tilillä taas julkaistaan tiedotteita, twiitataan mielenkiintoisista asioista ja uudelleentwiitataan ajankohtaisia aiheita suomalaisille. Tiliä seuraa 729 twiittaaajaa (vuonna 2014 määrä oli 221).

Suomen Syöpäyhdistyksen strategiatyötä varten perustetulla @SSYuudistuu-tilillä oli 233 seuraajaa. Se on toiminut lähinnä järjestöpäivien yhteydessä.

Nuorten savuttomuuteen tähtäävän Käry-nimisen Facebook-sivun seuraajien määrä moninkertaistui vuoden aikana: alkuvuodesta seuraajia oli 299 ja vuoden lopussa 1 027. Järjestöllä on myös Youtube-kanava.

SISÄINEN VIESTINTÄ

Syöpäjärjestöjen sisäinen uutiskirje lähti kaikille Syöpäjärjestöjen työntekijöille kymmenen kertaa. Viestintäyksikkö vastaa Syöpäjärjestöjen yhteisen intranetin kehittämisestä sekä kuvapankin ylläpidosta.

4/15

SYÖPÄJÄRJESTÖJEN AIKAKAUSLEHTI

Syöpä

6 Huumori pelastaa pulasta myös sairaana

18 Kännykkäkuvaus antoi voimaa leukemialapsen äidille

20 Syöpäpotilas saa nauraa ja olla onnellinen

14

Tohtori Tarmo T. Komppi

Pienten potilaiden piristäjä

23 Kuuntele kehoasi, kehottaa Joulupukki



VERKKOVIESTINTÄ

Syöpäjärjestöjen keskeiset verkkomediat ovat Kaikki syövästä- ja Syöpäjärjestöt-sivustot. Molemmat sivustot julkaistiin syyskuussa 2015 kolmena kieliversiona. Sivustot korvasivat aiemman cancer.fi-portaalin, joka jakautui uudistuksessa kolmeksi eri kokonaisuudeksi: Kaikki syövästä, Syöpäjärjestöt sekä syövän ehkäisyyn liittyvä Ilman syöpää -sivusto. Viimeksi mainitun tekni-

nen toteutus alkoi syksyllä 2015. Digitaalinen viestintä vaatii jatkuvaa mittaamista ja kehitystä. Viestintäyksikkö vastaa sivustojen päivityksestä, analytiikasta ja kehittämisestä. Kaikki syövästä - ja Syöpäjärjestöt-sivustojen käyttöliittymät testattiin sivustojen julkaisun jälkeen yhteistyössä kohderyhmän kanssa. Ryhmä koostui sivustojen kohderyhmien edustajista.

Potilaille ja läheisille suunnatulla Kaikki syövästä -sivustolla oli keskimäärin 55 000 istuntoa kuukaudessa. Sivuston suosituin osio oli uudistettu, asiantuntijalääkäreiden tarkistama Syöpätaudit-kokonaisuus.

Syöpäjärjestöt-sivusto on suunnattu ensisijaisesti järjestöaktiiveille, vapaaehtoistyöstä kiinnostuneille, apurahojen hakijoille ja medialle. Sivustolla oli istuntoja kuukaudessa noin 8 000.

Kilpailu verkkonäkyvyydestä on kiivasta. Verkkoympäristön muutos on nopeaa. Syöpäjärjestöjen viestintä haluaa varmistaa, että verkon käyttäjät löytävät sivustojen laadukkaat sisällöt ongel-

mitta. Tämän vuoksi sivustojen kehittämisessä on kiinnitetty erityistä huomiota hakukoneoptimointiin, analytiikkaan ja konversio-optimointiin sekä sosiaalisen median ja blogien käyttöön.

SYÖPÄ-CANCER-LEHTI

Syöpäjärjestöjen aikakauslehti on viestinnän painetuista tuotteista tärkein. Vuonna 2015 *Syöpä-Cancer*-lehti ilmestyi neljä kertaa. Lehden numeroiden teemoja olivat virukset ja bakteerit, keuhkosyöpä, syöpäseulonnat sekä syöpä ja huumori (teemana Saako syövälle nauraa?).

Lehden levikki on 112 205 (LT 2014). Se lähetettiin Suomen Syöpäyhdistys ry:n jäsenyhdistysten jäsenille. *Syöpä-Cancer*-lehden välissä ilmestyi ruotsinkielinen liite niille lukijoille, jotka sen halusivat. Ruotsinkielisen liitteen painos oli 6 000 kappaletta. Lehden päätoimittajana jatkoi dosentti Sirkku Jyrkkiö Turusta.

SUOMEN SYÖPÄYHDISTYKSEN 80-VUOTISJUHLA

Viestinnässä valmisteltiin yhdistyksen 80-vuotisjuhlavuotta 2016. Juhlaan liittyy monia viestinnällisiä ulostuloja ja tapahtumia. Teemoina ovat vapaaehtoisuus ja hoitojen viipeet. Viestintä laati 2015 juhlavuoden viestintäsuunnitelman.

Laitostoiminnan kokonaisuus on koostunut Oulun Patologian laboratoriosta, säilytettävistä potilasaineistoista ja näytekokoelmista sekä keskustoimiston laitostoimintaa tukevan seulonta-koordinaattorin työstä. Jälkimmäiselle kuuluvat lakkautettujen laboratorioden ja lääkäriasemien potilasarkistoihin ja näytteisiin liittyvät tehtävät.

Oulun Patologian laboratorion toiminta jatkui 31.7.2015 saakka, ja sen liiketoiminta myytiin 1.8.2015 Coronaria Diagnostiikka Oy:lle. Kaupan yhteydessä laboratoriot toiminta ja koko henkilökunta siirtyi uuden omistajan palvelukseen.

Näytekokielmat. Laitostoiminnan myötä Suomen Syöpäyhdistykselle on kertynyt runsaasti biologista näytemateriaalia. Näytekokielmat ovat muodostuneet Helsingin, Kotkan, Oulun ja Tampereen patologian laboratorioden jo nyttemmin lakkautetun toiminnan myötä.

Tällä hetkellä materiaali on arkistoituna aika- ja numerojärjestyksessä Suomen Syöpäyhdistyksen käytössä olevissa varastoissa Helsingissä ja Syöpäsäätiön omistamassa tilassa Oulussa. Helsingissä on varastoituna kudosnäyteblokkeja yhteensä 785 500 (arviolta 400 000 potilaasta) vuosilta 1967–2011, kohdunkaulan syövän seulontanäytelaseja 719 500 vuosilta 1978–2011 ja kohdunkaulan syövän seulontakortteja 919 710 vuosilta 1986–2009. Oulun varastotiloissa on kudosnäyteblokkeja ja näytelaseja 875 700 vuodesta 1966 alkaen, kohdunkaulansyövän seulontanäytelaseja 340 000 vuodesta 2002 alkaen ja muita sytologisia näytelaseja 404 630.

Mahdollisuutta näytekokielmien liittämistä osaksi jo olemassa olevaa biopankkia tai perustaa oma biopankki selvitettiin erillisenä hankkeena. Asian valmistelutyöstä vastasi lääkäri Lykke Hinsch Gylvin.

Arkistoituja näytteitä
voidaan hyödyntää
syöpätutkimuksessa.

KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Cancon. Suomen Syöpäyhdistys edustaa Suomea kolme vuotta kestävässä EU:n *Cancon*-hankkeessa.



Vuoden 2015 aikana Suomen Syöpäyhdistys toimi aktiivisesti NCU:ssa (Nordic Cancer Union eli Pohjoismainen syöpäunioni), ECL:ssä (Association of European Cancer Leagues eli Euroopan syöpäjärjestöjen liitto) sekä UICC:ssä (Union for International Cancer Control eli Kansainvälinen syöpäunioni). Yhdistys oli mukana myös muissa suoraan tai välillisesti Syöpäjärjestöjen toimintaan liittyvissä kansainvälisissä järjestöissä.

SUOMEN SYÖPÄYHDISTYKSEN JA SYÖPÄREKISTERIN KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

ALiCCS. Yhteispohjoismainen Tanskan koordinoima hanke *Adult life after Childhood Cancer in Scandinavia* jatkui vuonna 2015. Mukana tutkimuksessa on noin 11 000 suomalaista, joilta on todettu syöpä alle 20-vuotiaana vuonna 1953–2012.

Hankkeen tutkimuslupaa laajennettiin vuonna 2015 käsittämään raajaproteesit ja sosioekonomiset muuttujat. Hankkeesta valmistui vuoden 2015 aikana julkaisu, jossa tutkittiin potilaiden myöhempää sairastavuutta sydän- ja verisuonitauteihin.

Jatkona ALiCCS-hankkeelle Suomen, Tanskan ja Ruotsin tutkijaryhmä sai kolmivuotisen Nord-Forsk-apurahan (2016–2018) lapsuusiän syövän aiheuttamien sosioekonomisten seuraamusten selvittämiseksi.

ANCR. Pohjoismaisten syöpärekisterien yhdistyksen (ANCR) johtokunta kokoontui kahdesti vuodessa. Siihen kuuluu Suomen Syöpärekisteristä johtaja ja tutkimusjohtaja. Yhdistyksen vuosikongressi pidettiin syyskuussa 2015 Tanskassa Helsingörissä. Rekisteristä kokoukseen osallistui tutkijoita, it-asiantuntijoita ja syöpätapausten koostajat tieteellisen esityksen kera.

Cancon. Suomen Syöpäyhdistys on Suomen edustajana toteuttamassa EU:n kansanterveysohjelmasta rahoitettavaa syöväntorjuntaan liittyvää kolmivuotista *Cancon*-hanketta (joint action), joka alkoi helmikuussa 2014. Hankkeen tavoitteena on tuottaa kattava opas (guide) eurooppalaisesta syöväntorjunnasta jäsenvaltioiden eri toimijoiden käyttöön.

Suomen Syöpäyhdistys koordinoi kahta *Canconin* yhdeksästä osakokonaisuudesta: seulonnan (Work Package 9) ja hankkeen viestintä (Work Package 2). Lisäksi Suomen Syöpäyhdistys on mukana potilaiden kuntoutusta ja selviytymistä käsittelevässä osakokonaisuudessa (Work Package 8). Syöpäjärjestöjen budjetti hankkeessa on noin miljoona euroa, kun koko hankkeen kokonaisbudjetti on kuusi miljoonaa euroa.

Canconin uutiskirjeellä on noin 450 tilaajaa. Se on hankkeen ulkopuolisten kohderyhmien

tärkein kanava. Hankkeella on myös käytössään Facebook, Twitter, LinkedIn ja Instagram.

Hankkeen viestintä (WP 2) järjesti vuonna 2015 Brysselissä alueiden komitean vieraana konferenssin (policy conference) ja verkostotapaamisen syövästä selviytymisestä ja sen kanssa elämisestä (survivorship). Konferenssin avaajana toimi alueiden komitean puheenjohtaja Markku Markkula. Seulontatoiminto (WP 9) järjesti neljä suurta, 50 osallistujan työryhmäkokousta Latviassa, Kroatiassa ja Norjassa. Näiden perusteella laadittiin ensimmäinen versio EU:n laajuista ohjetta (guide) syöpäseulontojen hallintomallien, laadunvarmistuksen, koordinoinnin ja arvioinnin kehittämiseksi.

CONCORD. Suomen Syöpärekisteri on mukana syöpäpotilaiden elossaoloa tutkivassa kansainvälisessä yhteistyöhankkeessa, jota johdetaan London School of Hygiene and Tropical Medicinestä.

ECL. Yhdistyksen edustajat osallistuivat marraskuussa Pohjois-Irlannissa pidettyyn ECL:n vuosikokoukseen ja seminaariin. Pääsihteeri valittiin ECL:n puheenjohtajaksi. Suomen Syöpäyhdistys on osallistunut ECL:n Patient Support -työryhmän työskentelyyn, jossa on ollut esillä muun muassa syöpäpotilaiden työhön paluu ja vakuutusten kanssa ilmenevät ongelmat. ECL on Suomen Syöpäyhdistyksen kumppani *Cancon*-hankkeen viestintäkokonaisuudessa.

ERSPC. Eurooppalaisen satunnaistetun eturauhassyöpäseulontakokeen arviointi jatkui. Tutkimuksen päätavoitteena on seerumin PSA-pitoisuuteen perustuvan seulonnan pitkän aikavälin kuolleisuusvaikutusten arviointi. Suomessa selvitetään lisäksi seulonnan kustannusvaikutusta ja vaikutuksia elämänlaatuun, eturauhassyövän etiologiaa, ennustetta ja hoitotuloksia sekä seulonnan optimointia muun muassa arvioimalla

perinnöllisiä ja muuhun sairastavuuteen liittyviä riskitekijöitä.

EU-TOPIA. Syöpärekisteri osallistui syksyllä 2015 käynnistyneeseen EU:n Horisontti 2020 -ohjelman rahoittamaan *EU-TOPIA*-hankkeeseen, jossa kehitetään syöpäseulontojen hyötyjen, haittojen ja kustannusvaikuttavuuden arviointimenetelmiä sekä verkkopohjainen kustannusvaikuttavuuden mallinnussovellus jäsenmaiden käyttöön.

IACR. Kansainvälisen syöpärekisteriyhdistyksen hallituksessa Euroopan edustajana on Suomen Syöpärekisterin tutkimusjohtaja. Vuoden 2015 vuosikokous pidettiin Intian Mumbaissa lokakuussa.

IARC (International Agency for Research on Cancer eli Kansainvälinen syöväntutkimuslaitos) ja Suomen Syöpärekisteri tekevät tutkimusyhteistyötä erityisesti seulontojen ja kehittyvien maiden syöpätaakan tutkimuksessa.

NCD Alliance. Syöpää, sydänsairauksia, kroonisia hengityselinsairauksia ja diabetesta edustavien kansainvälisten järjestöjen perustama NCD Alliance tukee omilla toimillaan WHO:n tarttumattomien sairauksien toimintaohjelman tavoitteiden saavuttamista. Yksi päätavoite on vähentää 25 prosentilla näihin tauteihin liittyvää ylimääräistä kuolleisuutta vuoteen 2025 mennessä. Suomen Syöpäyhdistys osallistui NCD Alliancen toimintaan Suomen Tarttumattomat sairaudet -verkoston välityksellä.

NCU. Pohjoismaiden syöpäunioni NCU:lla on monta Syöpäjärjestöjen kannalta tärkeätä roolia. Se rahoittaa yhteispohjoismaisia, strategisesti tärkeitä syöpätutkimushankkeita. Syöpäsäätiö maksaa Suomen rahoitusosuuden. NCU:n tuella on rakennettu lisäksi muun muassa Pohjoismaiden syöpärekisterien yhteinen verkkosivusto NORDCAN).

NCU myös käynnistää ja koordinoi syöpäyhdistysten yhteisiä syövän hoidon ja torjunnan kehittämiseen liittyviä hankkeita. Pääsihteeri osallistuu johtokunnan toimintaan ja Suomen Syöpäyhdistyksen puheenjohtaja vuosittain pidettävään yleiskokoukseen.

NIASC. Suomen Syöpärekisteri on mukana *Nordic Information for Action eScience Center (NIASC)* -hankkeessa. Tutkimusjohtaja Eero Pukkala toimii rekisterin edustajana.

NOCCA. NOCCA-projekti, jossa tutkitaan työperäisten altistusten yhteyksiä syöpävaaraan, päättyi vuoden 2015 keväällä. Hanke tuottaa uutta tutkimustietoa kuitenkin vielä ainakin vuonna 2016. Vuonna 2015 julkaistiin tietoa ravintolatyöntekijöiden syöpävaarasta, työperäisen magneettikenttäaltistuksen aiheuttamasta syöpävaarasta (ei yhteyttä) ja vanhempien kasvinsuojeluainealtistusten vaikutuksesta lasten syöpäriskiin (ei yhteyttä).

NORDCAN. Pohjoismaiden yhdessä koostama NORDCAN-verkkoportaali (www.ancr.nu) päivitti tuoreet vuoden 2013 tiedot kesällä 2015. Suomen edustajana on Suomen Syöpärekisterin vastaava lääkäri.

NorTwinCan. Suomen, Ruotsin, Tanskan ja Norjan kaksosrekisteriaineistoihin perustuva hanke selvittää syöpien perinnöllisiin ja ympäristötekijöihin liittyviä syyosuuksia. Tuore tutkimus osoitti, että rintasyöpään sairastumisessa perinnöllisen herkkyyden osuus on huomattavan suuri.

RARECAREnet. Yhteiseurooppalainen tutkimushanke harvinaisten syöpien aiheuttamaan taakkaan Euroopassa (www.rarecarenet.eu/rarecarenet/) päättyi vuoden 2015 lopussa.

UICC. Syöpäjärjestöt oli toista vuotta mukana UICC:n uudessa kumppanuusohjelmassa Together for Action. Ohjelman avulla pyritään vaikuttamaan eri tavoin globaaliin syöväntorjuntaan.

Syöpäjärjestöt päätti selvittää mahdollisuutta olla kehittämässä kehittyvien maiden syöpärekisteröintiä osana kumppanuusohjelmaa.

Muut kansainväliset toiminnot. Viestintä- ja ennakointijohtaja kuului jäsenenä International Cancer Information Service Group -verkoston (ICISG) johtoryhmään. ICISG on lähinnä UICC:n jäsenjärjestöistä koostuva verkosto, joka kerää yhteen neuvonnan ja viestinnän asiantuntijoita. Se on perustettu 1996. Jäseninä on 70 neuvontapalvelua 35 maasta.

Suomen Syöpäyhdistys on jäsenyyksien kautta mukana kansainvälisen tupakkapuitesopimuksen (Framework Convention on Tobacco Control, FCTC) tukemistyössä ja FTCT:n yhteyteen muodostetun kansalaisjärjestöjen liittymän Framework Convention Alliancen (FCA) jäsen. Suomen Syöpäyhdistyksen asiantuntijat seurasivat Euroopan unionin ja Yhdysvaltojen neuvottelua kauppa- ja investointisopimuksesta (TTIP), koska eurooppalaisilla terveysjärjestöillä on ollut huoli, että sopimus vahvistaa tupakkateollisuuden investointisuoja erityismenettelyillä.

Olemme aktiivisesti mukana monissa kansainvälisissä järjestöissä, jotka liittyvät Syöpäjärjestöjen toimintaan.

AVUSTUKSET

RAHA-AUTOMAATTI- YHDISTYKSEN AVUSTUKSET

Raha-automaattiyhdistyksen tuella oli hyvin olemainen ja tärkeä rooli Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnan rahoittamisessa. Vuonna 2015 Ray tuki Suomen Syöpäyhdistystä ja sen jäsenyhdistyksiä yhteensä yli 2,7 miljoonalla eurolla. Ray tuki suoraan kahdeksaa maakunnallista syöpäyhdistystä yhteensä 674 000 eurolla ja viittä valtakunnallista potilasyhdistystä 485 000 eurolla.

Suomen Syöpäyhdistyksen kautta Ray tuki jäsenyhdistysten sopeutumisvalmennustoimintaa 475 000 eurolla. Syöpäyhdistys sai lisäksi 316 000 euron yleisavustuksen toimintaansa, 38 000 euroa syövän periytyvyysneuvontaan ja 750 000 euroa järjestöjen yhteiseen hankkeeseen, jonka tavoitteena on vähentää ja ehkäistä nuorten tupakointia.

Syöpäsäätiö ja Raha-automaattiyhdistys ovat toimintamme merkittävimmät tukijat.

SUOMEN SYÖPÄYHDISTYKSEN JAKAMAT AVUSTUKSET

Suomen Syöpäyhdistyksen sosiaalitoimikunta tukee yhdistyksen sääntöjen tarkoitukspykälän mukaisesti vähävaraisia syöpäpotilaita. Avustuksia myönnetään hakemuksesta, johon on liitetty sosiaalityöntekijän lausunto.

Avustuksia jaettiin vuonna 2015 yhteensä 549 henkilölle, kun edellisenä vuonna avustuksia sai 354 ja vuonna 2013 yhteensä 248 henkilöä. Avustukset olivat suuruudeltaan 300–700 euroa. Vuonna 2015 jaettujen avustusten kokonaissumma oli 219 650 euroa (157 850 euroa vuonna 2014).

Avustushakemusten määrä on muutamien viime vuosien aikana kasvanut selvästi, ja hakijoiden taloudellinen tilanne näyttäisi olevan aiempaa huonompi.

Syöpäsäätiö rahoitti vuonna 2015 vähävaraisten ja varattomien syöpäpotilaiden tukemisen keräämiensä lahjoitusten turvin. Vuoden 2016 alusta tukitoiminto siirtyi säätiön ja yhdistyksen välisellä sopimuksella myös hallinnollisesti säätiön tehtäväksi.

TIETOHALLINTO

Tehtävä. Suomen Syöpäyhdistyksen tietohallinto vastaa yhdistyksen tietojärjestelmäpalveluista ja koordinoi yhdistyksen tietojärjestelmiin liittyviä hankintoja ja kehitysprojekteja. Merkittävä osa palveluista kohdistuu Syöpärekisterin rekisteröintitoimintoihin ja tutkimustoiminnan tukemiseen. Tietohallinto huolehtii myös Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön it-tuesta.

Osaamisen hyödyntäminen ja kehittäminen. Tietohallinnon strategisena linjauksena on hyödyntää tarvittaessa ulkopuolisia ostopalveluita oman organisaation tukena. Näin haastavat tekniset hankkeet on mahdollista toteuttaa kustannustehokkaasti ja asiantuntevasti.

Tietohallinnon kehittäminen. Vuoden alussa valmistui VPN-yhteydet mahdollistava järjestelmä tuotantovalmiiksi. Järjestelmän avulla voidaan työskennellä täysin mobiilisti. Se ratkaisee myös etätyöskentelijöiden työasemien ylläpidon, joka on ollut aiemmin haastavaa. Pieni joukko yhdistyksen kannettavia tietokoneita käy ani harvoin yhdistyksen toimitiloissa, minkä takia niitä ei ole

pystytty aikaisemmin ylläpitämään tietoturvallisesti ilman erityisjärjestelyjä. Samassa yhteydessä päätettiin luopua luontaisen poistuman kautta pöytäkoneista ja siirtyä standardoidun laitemallin kannettaviin tietokoneisiin. Nämä ovat vastanneet hyvin käyttäjien tarpeita ja yksinkertaistaneet laitekannan ylläpitoa.

Hosting-palvelut. Ulkoinen verkkohotelli on osoittautunut hyväksi ratkaisuksi, ja sen käyttöä laajennettiin useammalla verkkosivustolla vuoden aikana.

Sähköpostipalvelut. Alkuvuodesta Microsoft hyväksyi Suomen Syöpäyhdistyksen hakemuksen yleishyödyllisten organisaatioiden tukimalliin. Tämän kautta yhdistys saa tulevaisuudessa käyttöönsä it-infran peruspalveluita ilmaiseksi tai hyvin pienillä kustannuksilla.

Keväällä Suomen Syöpäyhdistys irtautui vanhasta sähköpostiratkaisusta ja siirtyi O365-pilvipalveluun. Tämä muutos paransi merkittävästi sähköpostipalveluiden laatua ja luotettavuutta.

TALOUS JA VARAINHANKINTA

Tilikauden tulos. Yhdistyksen talous oli toimintavuotena vakaa. Toimintojen tuotot ja kulut pysyivät hyvin budjetoiduissa. Maksuvalmius pysyi hyvänä. Tulos on ylijäämäinen 415 337, 69 euroa (vuonna 2014 ylijäämä 719 646,15 euroa). Yhdistyksen kokonaistuotot olivat 9 026 958 euroa (vuonna 2014 tuotot 10 934 285 euroa) ja kokonaiskulut 8 652 055 euroa (vuonna 2014 kulut 8 670 048 euroa). Tase on vahvistunut viime vuosien ylijäämäisten tulosten ansiosta ja antaa vakaamman taloudellisen pohjan yhdistyksen toiminnoille. Samalla se pienentää taloudellista riskiä.

Talousprosessien jatkuva kehittäminen ja selkeys helpottivat yksiköiden ja toimintojen johtamista, tulostavasti toteutumista ja talousseurantaa. Myös rahoittajien, kuten Rayn, THL:n ja EU-

hankkeiden vaatimukset selkeistä kohdennetuista kuluista ja tuotoista niiden rahoittamille toimintoille on toteutunut.

Sijoitusomaisuus. Sijoitusomaisuutta hoidettiin Syöpäjärjestöjen vuonna 2013 vahvistetun sijoitus suunnitelman periaatteiden mukaisesti. Sijoitusomaisuuden salkkua hoiti Nordea Investment Management Oy. Salkun tuotto vuonna 2015 oli 5,5 prosenttia.

Testamenttilahjoitukset. Yhdistyksen varainhankinnan tuotot tulevat testamenttilahjoituksista, joita saatiin vuoden 2015 aikana 468 387 euroa (vuonna 2014 testamenttilahjoituksia oli 2 526 586 euroa). Testamenttilahjoituksista siirrettiin lahjoittajan erityisen tahdonilmaisun vuoksi taseeseen 170 000 euroa käytettäväksi myöhemmin.

Taloutemme on vakaa ja kulut pysyivät hyvin budjetoidussa.

HALLINTO JA HENKILÖSTÖ

Suomen Syöpäyhdistyksen keskustoimisto on Helsingissä. Suomen Syöpärekisteri ja sen yhteydessä toimiva Joukkotarkastusrekisteri ovat osa keskustoimistoa.

Oulun Patologian laboratorion liiketoiminta myytiin kesällä 2015, ja sen henkilöstö siirtyi uuden toimijan palvelukseen.

HENKILÖSTÖASIAT

Keskustoimiston organisaatio on kuvattu liitteessä 1 sellaisena kuin se jatkaa vuonna 2016. Keskustoimistoa johti vuonna 2015 pääsihteeri Sakari Karjalainen. Ylilääkäri Liisa Pylkkänen johti terveysosastoa 1.8.2015 asti, jolloin hän jäi osittaiselle toimivapaalle. Ylilääkärin osa-aikaisena sijaisena aloitti 1.9.2015 Riikka Huovinen. Talous- ja hallintojohtaja Raija Stjernvall johti talous- ja hallinto-osastoa, johon kuuluvat talous-, hallinto- ja varainhankintayksiköt. Hän toimi myös pääsihteerin sijaisena talouteen ja hallintoon liittyvissä asioissa. Viestintäpäällikkö Kirsi Hakala johti viestintäyksikköä 30.5.2015 asti, minkä jälkeen sen johtoon palasi viestintä- ja ennakointijohtaja Satu Lipponen. It-yksikön johdossa jatkoi it-päällikkö Kaius Perttilä. Syöpärekisterin johtajana toimi Nea Malila.

Nämä johtajat ja päälliköt sekä terveyden edistämisen ylilääkäri Eeva Ollila muodostivat vuonna 2015 johtoryhmän, jonka sihteerinä toimi Auli Jaatinen. Johtoryhmä kokoontui vuoden aikana yhteensä 14 kertaa.

Edellä mainittujen henkilöiden lisäksi esimiestehtävissä toimivat seurantatoimintojen päällikkö

Tytti Sarkeala (Joukkotarkastusrekisterin johtaja), vastaava lääkäri Maarit Leinonen (osittaisella toimivapaalla 1.10.2015 alkaen), tilastojohtaja Janne Pitkäniemi ja 1.11.2015 aktuaarin tehtävässä aloittanut Juho Nurmi.

Uusissa tehtävissä aloittivat varainhankintapäällikkö Tuuli Lahti (1.2.2015 alkaen) ja hallintopäällikkö Minna Heikkilä (1.5.2015 alkaen). He toimivat molemmat esimiestehtävissä. Syöpärekisterissä oli tutkimukseen liittyvää työnjohdolta vastuuta lisäksi tutkimusjohtaja Eero Pukalla ja tutkimusjohtaja Ahti Anttilalla.

Henkilökunta. Yhdistyksen työsuhteessa olevan henkilökunnan määrä oli vuoden lopussa 95 (vuonna 2014 henkilökunnan määrä oli 89). Työsuhteista vakinaisia oli 69 ja määräaikaisia 26. Vuoden 2015 aikana keskustoimistossa työssä olleiden nimet ja tehtävät ovat liitteessä 2.

Henkilöstöstä vuoden 2015 lopussa oli naisia 82 prosenttia ja miehiä 18 prosenttia. Henkilöstön keski-ikä oli 46 vuotta. Sairauspäivien osuus kaikista työpäivistä oli 5 prosenttia.

Henkilöstöhallinnon kehittämistä jatkettiin edelleen. Esimiestyön vahvistamiseksi esimiespalaverissa käsiteltiin säännöllisesti henkilöstöhallinnon käytänteitä. Ne loivat perustan tasapuoliselle ja yhtenäiselle esimiestyölle sekä toivat arjen työhön lisää selkeyttä, sujuvuutta ja läpinäkyvyyttä. Esimiehet kävivät työntekijöiden kanssa kehityskeskustelut keväällä ja seurantakeskustelun syksyllä.

Sähköinen työajanseurantajärjestelmä otettiin käyttöön huhtikuun koekuukauden jälkeen. Järjestelmä ajanmukaisti työajanhallinnan, helpotti sen suunnittelua ja seurantaa sekä tulee olemaan

tarpeellinen apuväline henkilöstöhallinnon raportoinnissa.

Työterveyspalveluiden tuottamisesta vastasi edelleen Mehiläinen Forum. Suomen Syöpäyhdistyksen työterveyshuolto sisältää lakisääteisen työterveyshuollon ja ikäkausitarkastusten lisäksi yleislääkäritasoisia sairaanhoitopalveluja ja tarvittaessa kaksi käyntiä erikoislääkärillä kalenterivuodessa ilman työterveyslääkärin lähetettä (gynekologi, urologi, silmälääkäri). Muut käynnit erikoislääkärillä korvattiin vain työterveyslääkärin läheteellä.

Henkilöstötilaisuuksia järjestettiin vuoden aikana kymmenen. Yhteisenä teemana kaikissa tilaisuuksissa olivat ajankohtaiset asiat ja käytänteiden kehittäminen talous-, henkilöstö- ja yleishallinnossa. Useassa tilaisuudessa käsiteltiin Työterveyslaitoksen Parempi työyhteisö -kyselyä, sen tuloksia ja niistä seuranneita toimenpiteitä. Lisäksi tilaisuuksissa esitettiin työvaliokunnan ja hallituksen päätökset, käsiteltiin tilinpäätös ja toimintakertomus sekä talousarvio ja toimintasuunnitelma. Henkilöstötilaisuuksiin osallistui keskimäärin yli kaksi kolmasosaa työntekijöistä.

Työhyvinvoinnin kehittäminen. Maaliskuussa toteutettiin koko henkilöstön työhyvinvointia mittaava Työterveyslaitoksen Parempi työyhteisö ParTy -kysely, johon vastasi 77 prosenttia työntekijöistä. Tulokset käsiteltiin luottamuksellisesti. Ne purettiin henkilökunnalle ensin yhteisesti ja sitten yksiköittäin järjestetyissä työryhmissä.

Kyselyn tulosten perusteella laadittiin keskus-toimiston kehittämissuunnitelma, joka käytiin läpi henkilöstön kanssa. Suunnitelmassa nostettiin kehittämiskohteiksi esimiestyön parantaminen, kollegiaalisuuden vahvistaminen, tiedonkulun parantaminen, palaverien kehittäminen, vastuiden

ja prosessien selkiyttäminen, yhteisiin pelisääntöihin sitoutuminen ja työskentelyrauhan turvaaminen. Näitä teemoja käytiin läpi säännöllisesti henkilöstöpalavereissa, luottamusväen tapaamisissa, työsuojelutoimikunnan kokouksissa, esimieskokouksissa ja johtoryhmässä.

Kyselyn perusteella toteutettuja konkreettisia toimenpiteitä olivat vuoden loppuun mennessä esimiesten koulutustarpeiden kartoitus ja koulutussuunnitelman laatiminen, syksyllä pidetyt kehityskeskusteluiden seurantakeskustelut, työsuojelutoimikunnan laatima ohjeistus palautteen antamisesta, nopea raportointi luottamuselinten kokouksista, kokoukseton perjantai ja prosessikuvausten kirjaamisen käynnistäminen. Lisäksi laadittiin etätyöohjeistus kokeiluvuodeksi 2016.

Kehittämissuunnitelman toteuttamista jatketaan vuonna 2016, ja ParTy-kysely on tarkoitus toistaa syksyllä 2016.

Työnantajan ja henkilöstön edustajista koostuva työhyvinvointiryhmä suunnitteli toimintavuoden aikana henkilöstön hyvinvointitapahtumia. Kevään työhyvinvointipäivä vietettiin Tuusulanjärven kulttuurimaisemissa ja syysretki tehtiin Nuuksioon. Lisäksi henkilökunnalle järjestettiin pikkujoulut.

Tilaratkaisussa on kiinnitetty huomiota ergonomiaan hankkimalla kaikille työntekijöille sähköpöydät.

Työssä jaksamista tuetaan myös liikunta- ja kulttuuriseteleillä. Jokaisella työntekijällä oli vuoden aikana oikeus seteleihin 300 euron arvosta. Etu on veroton.

Henkilökunnan perustama Syöpis liikkuu -liikuntakerho on koordinoanut henkilökunnan osallistumista erilaisiin liikuntatapahtumiin, kuten

yritysmaratonviestiin kahdella joukkueella touku-kuussa. Moni henkilökuntaan kuuluva osallistui työmatkapyöräilyn haastekisaan Syöpis polkee -joukkueessa sekä talvella että kesällä. Pyöräilykampanjan ja liikuntakerhon vetäjänä toimi Jan Magnusson.

Työsuojelu. Suomen Syöpäyhdistyksen työsuojelutoimikuntaan kuuluivat työsuojelupäällikön ominaisuudessa pääsihteeri Sakari Karjalainen, työsuojeluvaltuutettu Anne Sköld, varavaltuutettu Taina Häkkinen ja varavaltuutettu Tuija Seppänen.

Työsuojelutoimikunta kehitti toimintavuoden aikana toimenkuvansa ja rakennetaan sekä käsittelee ParTy-kyselyn tuloksia ja siitä seuranneita toimenpiteitä. Toimikunta kutsui Päivi Rauramon Työturvallisuuskeskuksesta luennoimaan henkilökunnalle työhyvinvoinnin edistämisestä työyhteisössä.

Luottamushenkilöt. Projektikoordinaattori Minna Heikkilä toimi ERTOa edustavana luottamusmiehenä 30.4.2015 asti, jonka jälkeen tehtävässä aloitti tiedottaja Maarit Rautio. Luottamusvaltuutetuksi valittiin 24.2.2015 tutkija Maija Jäntti. Syksyllä aloitettiin aktiivinen ja säännöllinen kanssakäyminen luottamusväen ja johdon kesken. Yhteisissä kokouksissa käsiteltiin muun muassa työhyvinvoinnin kehittämissuunnitelmaa, toimiston joustavan työajan liukumien muutosta ja etätyöohjeistusta. Näiden tapaamisten tarkoituksena on toimia virallisena henkilöstön ja johdon välisenä viestintäkanavana sekä samalla lisätä vuorovaikutusta.

Henkilöstökoulutus. Henkilöstökoulutusta on toteutettu kunkin työntekijän tehtävän luonteen ja sisältöön perustuen tavoite- ja kehityskeskusteluissa sovituilla tavalla.

HALLINTOASIA

Yhteiskuntavastuun toteutuminen. Suomen Syöpäyhdistys määrittelee tarkasti suhteensa tupakka-, alkoholi- ja lääketeollisuuteen. Yhdistys ei tee yhteistyötä sellaisten tahojen kanssa, jotka saavat rahoitusta tupakka- tai alkoholiteollisuudelta. Tämän teollisuudenalan yritykset on rajattu hallituksen hyväksymässä sijoitussuunnitelmassa sijoitustoiminnan kohteiden ulkopuolelle. Lääketeollisuuden kanssa toimitaan kunnioittaen lääketeollisuuden omia eettisiä sääntöjä yhteistyöstä potilasjärjestöjen kanssa. Suomen Syöpäyhdistys voi tehdä yhteistyötä lääkeyritysten kanssa, mutta tällöin hankkeissa tulee olla mukana vähintään kolme lääkeyritystä.

Suomen Syöpäyhdistys on savuton työpaikka. Hankinnoissa ja omassa toiminnassa kunnioitetaan kestävä kehityksen periaatteita.

Syöpäsäätiön hallinto. Säätiön palveluksessa ei ole omaa henkilökuntaa, ja siksi Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökunta huolehtii säätiön tehtävien hoitamisesta. Säätiön pääsihteerinä on toiminut LT, dosentti Sakari Karjalainen. Säätiölle palkoista siirrettiin hallinnon palkka- ja henkilöstökuluja 329 000 euroa (vuonna 2014 summa 318 000 euroa) ja varainhankinnan palkka- ja henkilöstökuluja 292 202 euroa (vuonna 2014 summa 272 994 euroa). Säätiötä laskutettiin työvaliokunnan elokuussa 2012 vahvistaman laskenta-perusteen mukaisesti seuraavien hallintotehtäviä hoitavien henkilöiden työpanoksesta: pääsihteeri, talous- ja hallintojohtaja, kirjanpitäjä, kassanhoitaja, taloussuunnittelija, hallintoassistentti, johdon assistentti ja vaihteenhoitaja. Lisäksi veloitettiin pieni osa ylilääkärin ja viestintäpäällikön työpanoksesta. Veloitukseen lasketaan mukaan

palkkakulut, niihin liittyvät 25 prosentin henkilösivukulut sekä 30 prosentin yleiskustannus.

Toimitilat. Suomen Syöpäyhdistyksen keskus-toimiston toimitilat sijaitsevat Helsingissä osoit-teessa Unioninkatu 22, Spondan omistamassa kiinteistössä. Toimitilojen pinta-ala on 1 135 m². Keskustoimistossa toimivat yhdistyksen johto, talous- ja yleishallinto, terveysosasto, viestintäyk-sikkö, it-yksikkö ja varainhankintayksikkö sekä Suomen Syöpärekisteri ja sen yhteydessä toimiva Joukkotarkastusrekisteri.

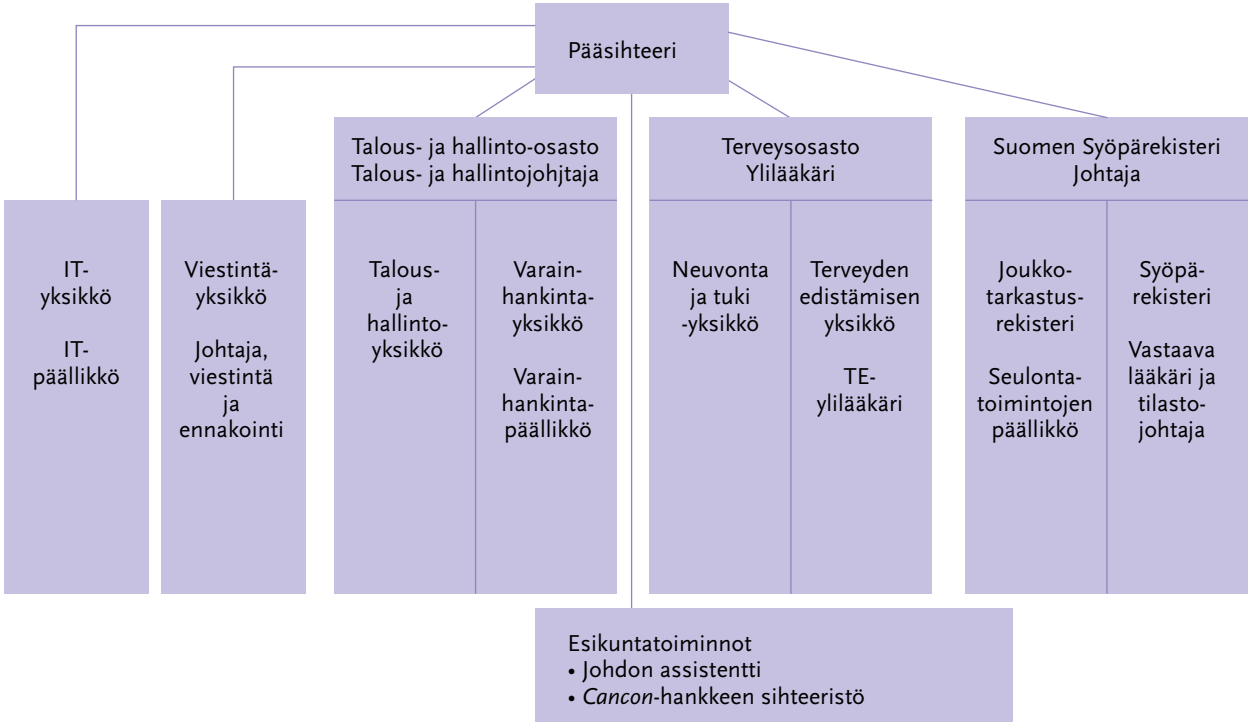
Tilaratkaisu on työsuojelullisesti turvallinen, tilankäytöltään tarkoituksenmukainen ja tehokas. Modernit toimitilat ovat helposti muunneltavissa yksiköiden tarpeisiin.

Hankintalain soveltaminen. Hankintalain mukainen kilpailutus järjestettiin Rayn tuke-man sopeutumisvalmennuksen järjestämisestä ja *Nuotup*-hankkeen palveluhankintoihin. Pää-sääntöisesti kaikki tietohallinnon, viestinnän ja varainhankinnan hankinnat ja ostopalvelut kil-pailutetaan.

Työskentelemme turvallisissa, tarkoituksenmukaisissa ja tehokkaissa tiloissa.

LIITE 1

KESKUSTOIMISTON ORGANISAATIOKAAVIO 31.12.2015



LIITE 2

SUOMEN SYÖPÄYHDISTYKSEN HENKILÖKUNTA VUONNA 2015

KESKUSTOIMISTO

Pääsihteeri Sakari Karjalainen
Johdon assistentti Auli Jaatinen
Erityisasiantuntija Satu Lipponen → 31.5.2015
Järjestösihteeri Carita Åkerblom 1.10.2015 →

EU:n *Cancon*-hankkeen sihteeristö
Verkkotiedottaja Leena Vuorenmaa

IT-yksikkö
IT-päällikkö Kaius Perttilä
IT-suunnittelija Heini Aarela 25.5.–25.6.2015
IT-suunnittelija Hilkka Laasanen
Järjestelmäsuunnittelija Jan Magnusson
IT-asiantuntija Emil Martonen
Järjestelmäasiantuntija Jussi Orpana
IT-suunnittelija Heidi Tjukanov 25.5.2015 →

Viestintäyksikkö
Johtaja, viestintä ja ennakointi Satu Lipponen
1.6.2015 →
Viestintäpäällikkö Kirsi Hakala → 31.5.2015
Tiedottaja Mirja Karlsson 20.1.2015 →
Tiedottaja Anu Kytölä
Verkkotiedottaja Maija Luotonen
Tiedottaja Maarit Rautio
Verkkoviestintäpäällikkö Jaana Ruuth

Talous- ja hallinto-osasto
Talous- ja hallintojohtaja Raija Stjernvall

Talous- ja hallintoyksikkö
Hallintopäällikkö Minna Heikkilä 15.3.2014 →
(osa työpanoksesta *Cancon*-hankkeessa)
Toimistos sihteeri Tiina Ercan

Hallintoassistentti Mirva Hatakka
Hallintoassistentti Katja Koivunmaa → 28.2.2015
Kirjanpitäjä Anneli Kurppa
Kassanhoitaja Tuula Leinonen
Taloussuunnittelija Mona Vättö

Varainhankintayksikkö
Varainhankintapäällikkö Tuuli Lahti,
osa-aikainen
Yhteyspäällikkö Kaija Laitinen, osa-aikainen
Markkinointiharjoittelija Anni Laurikka, osa-
aikainen → 10.7.2015
Varainhankintasuunnittelija Asta Merenmies
Markkinointiassistentti Minna Nikkilä, osa-
aikainen 5.10.–11.12.2015
Markkinointiassistentti Viola Nygren, osa-
aikainen 1.5.2015 →
Markkinointisuunnittelija Mari Saari
Varainhankintasuunnittelija Carita Åkerblom
→ 30.9.2015

Terveysosasto
Ylilääkäri Liisa Pylkkänen osittaisella toimi-
vapaalla 1.8.2015 →
Ylilääkäri Riikka Huovinen, osa-aikainen
1.9.2015 →

Neuvonta- ja tukiyksikkö
Suunnittelija Paula Aarnio-Tervo, osa-aikainen
→ 30.6.2015
Järjestökoordinaattori Hannele Arvekari, osa-
aikainen
Vastaava neuvontahoitaja Taina Häkkinen
Neuvontahoitaja Marjatta Hakala, osa-aikainen
Neuvontahoitaja Virpi Halinen
Neuvontahoitaja Hannele Kuvaja

Neuvontahoitaja Sirpa Lehtinen, osa-aikainen
Projektikoordinaattori Tuire Muona (osa työ-
panoksesta terveyden edistämisen yksikössä)
Neuvontahoitaja Raili Pätynen, osa-aikainen
Perinnöllisyyslääketieteen asiantuntijalääkäri
Minna Pöyhönen, osa-aikainen
Neuvontahoitaja Sari Reinikainen
Tutkija Minna Salakari, osa-aikainen
Seulontakoordinaattori Anne Sköld (osa työ-
panoksesta Joukkotarkastusrekisterissä)
Projektikoordinaattori Marika Sorvari

Terveyden edistämisen yksikkö
Ylilääkäri Eeva Ollila
Erityisasiantuntija Clarissa Bingham
Projektikoordinaattori Lotta Laine
Kehittämispäällikkö Virve Laivisto
Projektikoordinaattori Heidi Löflund-Kuusela
Erityisasiantuntija Anne Puuronen, osa-aikainen
1.2.2015 →
Projektikoordinaattori Sanna Ritola → 31.7.2015
Tutkimusapulainen Pekka Salminen
13.4.–10.7.2015
Kehittämispäällikkö Seppo Soine-Rajanummi
1.2.2015 →

Suomen Syöpärekisteri
Rekisterin johtaja Nea Malila

Joukkotarkastusrekisteri
Seulontatoimintojen päällikkö Tytti Sarkeala
Tutkimusjohtaja Ahti Anttila
Seulonta-assistentti Kaija Halonen
Vanhempi tutkija Sirpa Heinävaara
Tutkimusavustaja Otte Heinävaara 2.1.–31.1.2015

Tutkimusavustaja Teo Heinävaara
27.4.–21.8.2015
Tutkija Sanni Helander
Tutkimusavustaja Emil Jäntti 1.6.–30.6.2015
Tutkija Maija Jäntti
Syventävän opinnäytetyön tekijä
Liisa Karjalainen 12.1.–30.4.2015
Tutkimushoitaja Tiina Karhunen
Tutkimusassistentti Heidi Kosonen, osa-
aikainen 9.2.–1.12.2015
Tutkija Milla Lehtinen 4.5.2015 →
Tutkija Laura Madanat-Harjuoja, osa-aikainen
Tutkija Petra Makkonen 10.8.2015 →
Tutkija Johanna Melin, osa-aikainen
Tutkija Suvi Mäklin
Tutkija Liisa Määttänen, osa-aikainen
→ 30.6.2015
Projektityöntekijä Tero Näveri → 31.3.2015
Tutkija Maiju Pankakoski 1.2.2015 →
Ilmoituskasittelijä Anni Pehkonen, osa-aikainen
→ 31.7.2015
Tilastotieteilijä Ilona Siljander 16.11.2015 →
Seulontapalveluvastaava Päivi Styrman
Erikoistutkija Kirsi Talala
Ylilääkäri Anni Virtanen, osa-aikainen
1.11.2015 →

Syöpärekisteri
Vastaava lääkäri Maarit Leinonen, osittaisella
toimivapaalla 1.10.2015 →
Tilastojohtaja Janne Pitkäniemi
Vanhempi tutkija Mia Artama 1.1.2015 →
Rekisteröintiassistentti Henna Degerlund
Tilastotieteilijä Tiina Hakanen 1.10.2015 →
Tutkimusavustaja Nikolas Heikkinen, osa-
aikainen 27.7.–21.8.2015

Tutkija Sanna Heikkinen
Toimistotyöntekijä Maili Huvilinna
Ilmoituskäsittelijä Tuija Korri
Tutkija Tapio Luostarinen, toimivapaalla
1.1.2015 →
Rekisteröintiassistentti Minna Merikivi
Tilastotyöntekijä Joonas Miettinen 1.2.2015 →
Rekisteröintiassistentti Susanna Mustonen
Konsultoiva patologi Stig Nordling, osa-aikainen
Aktuaari Juho Nurmi 2.11.2015 →
Rekisteröintiassistentti Annukka Nyholm
Aktuaari Irma Ovaska
Tutkija Toni Patama, osa-aikainen
Rekisteröintiassistentti Lotta Patriikka
2.11.2015 →
Ilmoituskäsittelijä Tea Piipponen
Tutkimusjohtaja Eero Pukkala
Tutkimusassistentti Matti Rantanen
Tilastoharjoittelija Heidi Ryytänen 1.6.2015 →
Tutkija Karri Seppä
Hallintosihteeri Tuija Seppänen
Tutkija Viivi Seppänen 3.8.2015 →
Tutkimusassistentti Deependra Singh
Toimistotyöntekijä Marja-Liisa Weckman

OULUN PATOLOGIAN
LABORATORIO 31.7.2015 ASTI

Osastonhoitaja Irma Kostet
Toimistotyöntekijä Marjatta Herola
Siivoja Ulla Hiltunen, osa-aikainen
Esitarkastaja Eija Juustila
Esitarkastaja Paula Kangas
Esitarkastaja Jaana Karjalainen
Esitarkastaja Eija Karppinen
Laborantti Outi Keränen, osa-aikainen
Toimistotyöntekijä Vappu Kukkonen
Laboratorioanalyytikko Riitta Kytölä
Bioanalyytikko Sanna Kärnä
Laboratorioapulainen Taina Lummi
Bioanalyytikko Päivi Nissinen
Bioanalyytikko Ritva Partanen
Toimistotyöntekijä Sirpa Raudasoja
Bioanalyytikko Mari Sarpola
Toimistotyöntekijä Anu Tuomala
Esitarkastaja Marjo Vikstrand

LIITE 3

TULOSLASKELMA JA TASE

TULOSLASKELMA (1 000 €)

	1.1.–31.12.2015	1.1.–31.12.2014
Terveysosasto		
Tuotot	1 826	1 361
Kulut	2 438	1 900
	-612	-538
Joukkotarkastus ja Syöpärekisteri		
Tuotot	2 448	2 589
Kulut	2 422	2 415
	26	174
Rekisterien tutkimustoiminta		
Tuotot	564	552
Kulut	564	552
	0	0
Viestintä		
Tuotot	191	191
Kulut	881	795
	-690	-604
Hallinto		
Tuotot	108	166
Kulut	794	978
	-686	-812
Laitostoiminta		
Tuotot	908	1 767
Kulut	825	1 731
	83	37
Avustukset		
Tuotot	2 156	1 607
Kulut	237	162
	1 919	1 445
Varainhankinta		
Tuotot	301	1 022
Kulut	25	86
	277	936
Sijoitustoiminta		
Tuotot	168	122
Kulut	70	40
	98	82
Syöpäyhdistys toiminnot yhteensä		
Tuotot	8 670	9 378
Kulut	8 254	8 658
Tilikauden ylijäämä	415	720

TASE (1 000 €)

	31.12.2015	31.12.2014
VASTAAVAA		
PYSYVÄT VASTAAVAT		
Aineelliset hyödykkeet	61	120
Osakkeet	84	84
Sijoitukset	5 754	3 074
	<u>5 899</u>	<u>3 278</u>
OMAKATTEISTEN RAHASTOJEN VARAT	239	389
VAIHTUVAT VASTAAVAT		
Pitkäaikaiset saamiset	119	119
Lyhytaikaiset saamiset	838	394
Rahat ja pankkisaamiset	1 271	3 963
VASTAAVAA YHTEENSÄ	<u>8 366</u>	<u>8 143</u>
VASTATTAVAA		
OMA PÄÄOMA		
Omakatteiset rahastot	1 528	1 599
Muut sidotut rahastot	1 549	1 518
Edellisten tilikausien alijäämä	242	-477
Tilikauden ylijäämä	415	720
OMA PÄÄOMA YHTEENSÄ	3 734	3 359
PAKOLLISET VARAUKSET	2 169	2 422
VIERAS PÄÄOMA		
Lyhytaikainen	2 463	2 362
VASTATTAVAA YHTEENSÄ	<u>8 366</u>	<u>8 143</u>

*Hyvä elämä
ilman syöpää ja
syövästä huolimatta.*



Syöpäjärjestöt