

Suomen Syöpäyhdistys ry

# **Toimintasuunnitelma 2019**

## Sisällysluettelo

Syöpäjärjestöjen strategia .....	3
Yhteiskunnallinen vaikuttaminen .....	4
Järjestötoiminnan kehittäminen .....	6
Terveyden edistäminen ja terveyspalvelut.....	8
Kansallisen syöpäkeskuksen valmistelu .....	8
Terveyden edistäminen .....	8
Syöpäjärjestöjen terveyspalvelut.....	12
Suomen Syöpärekisteri tiedon ja palvelujen tuottajana .....	19
Yleisesittely.....	19
Rekisterin tekninen ylläpito .....	19
Palvelutoiminta .....	22
Tutkimustoiminta .....	23
Viestintä .....	25
Kansainvälinen toiminta .....	26
Järjestöt .....	26
Verkostot.....	27
Hankkeet .....	27
Hallinto, henkilöstö, talous ja tietohallinto .....	27

## Syöpäjärjestöjen strategia

Suomen Syöpäyhdistyksellä ja Syöpäsäätiöllä on yhteinen strategia ja ne yhdistävät voimansa ponnistelussa syövän voittamiseksi. Syöpäjärjestöjen strategia suuntaa ja ohjaa Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön toimintaa vuosina 2015–2020. Puhuttaessa molemmista organisaatioista samanaikaisesti käytetään nimeä Syöpäjärjestöt.

Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluu 12 alueellista syöpäyhdistystä ja kuusi valtakunnallista potilasjärjestöä (kts. kappale Järjestötoiminnan kehittäminen). Suomen Syöpäyhdistys on sen jäsenyhdistysten yhteen lasketun jäsenmäärän perusteella Suomen suurin potilas- ja kansanterveysjärjestö. Syöpäsäätiö on merkittävin yksityinen syöpätutkimuksen rahoittaja Suomessa ja Suomen Syöpäyhdistyksen tärkein tukija. Suomen Syöpäyhdistys ylläpitää syöpätautien epidemiologista ja tilastollista tutkimuslaitosta Suomen Syöpärekisteriä.

Suomen Syöpäyhdistys on kansalaisjärjestö, jonka työ on asiantuntevaa ja yhteiskunnallisesti vaikuttavaa. Vapaaehtoiset ovat järjestön keskeinen voimavara. Järjestö palvelee jäseniään, sidosryhmiään ja koko yhteiskuntaa luomalla vahvat yhteisöllisyyden rakenteet, jotka perustuvat riippumattomuuteen ja eettisyyteen kaikessa toiminnassa.

Syöpäjärjestöt vähentää syöpäsairauksista aiheutuvaa uhkaa ja haittoja yhteiskunnassa. Syöpään sairastuu elämänsä aikana joka kolmas suomalainen. Syöpäjärjestöjen toiminta-ajatuksena on syövän voittaminen. Se tapahtuu ehkäisemällä syöpään sairastumista, varhentamalla sairauden toteamista ja kehittämällä sen hoitoja. Siihen pyritään tukemalla jokaista syöpään sairastunutta toipumaan ja elämään rikasta elämää sairaudesta tai sen jättämistä jäljistä huolimatta.

Syöpäjärjestöjen arvot ovat: tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus, saavutettavuus, luotettavuus ja yhteisöllisyys.

Syöpäjärjestöjen visiona on hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta. Syöpäjärjestöjen tavoitteena on olla vahva ja osaava järjestö, joka

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

Kärkihankkeet tukevat Syöpäjärjestöjen strategian toimeenpanoa vuosina 2015–2020. Kärkihankkeet ja erityisesti vuoteen 2019 kohdistuvat toimet on kuvattu toimintasuunnitelman asianomaisissa kohdissa.

Strateginen tavoite	Kärkihanke ja sen esittelykohta toimintasuunnitelmassa
Syöpäjärjestöt tehostaa syövän ehkäisyä ja varhaistoteamista.	Nuorten terveyttä edistävien elintapojen vahvistaminen => <b>Suomen Syöpäyhdistys:</b> Terveiden edistäminen Valtakunnallisten syöpäseulontojen toimintaympäristön parantaminen => <b>Suomen Syöpäyhdistys:</b> Suomen Syöpärekisteri tiedon ja palvelujen tuottajana
Syöpäjärjestöt tukee syövänhoidon kehittämistä.	Syövän hoitotulosten ja potilaan elämänlaadun arviointihanke => <b>Suomen Syöpäyhdistys:</b> Yhteiskunnallinen vaikuttaminen Syövänhoidon kustannukset vuosina 2009–2025 => <b>Syöpäsäätiö:</b> Yhteiskunnallinen vaikuttaminen
Syöpäjärjestöt edistää hyvää elämää syövästä huolimatta.	Hyvä elämä syövästä huolimatta => <b>Suomen Syöpäyhdistys:</b> Syöpäpotilaan terveystalvet
Syöpäjärjestöt vahvistaa syöpätutkimusta.	Suomen Syöpärekisterin oman tutkimuksen ja tutkimuspalvelutoiminnan kehittäminen => <b>Suomen Syöpäyhdistys:</b> Suomen Syöpärekisteri tiedon ja palvelujen tuottajana Suomalaisen syöpätutkimuksen tason parantaminen => <b>Syöpäsäätiö:</b> Avustukset syöpätutkimukseen

## **Yhteiskunnallinen vaikuttaminen**

Suomen Syöpäyhdistyksen tavoitteena on olla aktiivinen ja vaikuttava yhteiskunnallinen toimija. Yhteiskunnallinen vaikuttaminen liittyy osaksi muuta toimintaamme ja se on yksi tapa toteuttaa perustehtäväämme, missiotamme ja visiotamme. Vaikuttamisen sisältö ja painopisteet valitaan tapauskohtaisesti omien tavoitteidemme sekä yhteiskunnassa käynnissä olevien prosessien perusteella. Iso osa vaikuttamistyötä on aina reaktiivista ja määrittynyt poliittisen valmistelun perusteella, minkä vuoksi sitä on vaikea ennakoida. Suomen Syöpäyhdistys muun muassa antaa aktiivisesti lausuntoja, osallistuu valmistelutyöryhmiin ja tarjoaa asiantuntemustaan päättäjien käyttöön.

Yhteiskunnallisia tavoitteitamme on koottu toukokuussa 2018 hyväksytyyn vaikuttamissuunnitelmaan. Myös toukokuussa 2018 hyväksytyt eduskunta- ja maakuntavaalitavoitteet ohjaavat vahvasti vuoden 2019 vaikuttamistyön sisältöjä. Tavoitteet kattavat laaja-alaisesti toimintaamme: 1) syövän ehkäisyn ja kansanterveyden edistämisen, 2) syöpäpotilaiden laadukkaan ja oikea-aikaisen hoidon, nopean hoitopääsyn ja potilaiden yhdenvertaisuuden, 3) syöpäpotilaiden psykososiaalisen tuen ja kuntoutumisen tuen sekä 4) syöpätutkimuksen vahvistamisen.

Vuoden 2019 tärkeimmät vaikuttamistoimet liittyvät eduskuntavaaleihin, sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämis- ja rahoitusuudistukseen (sote-uudistus) sekä kansalliseen syöpäkeskukseen. Näihin kaikkiin liittyen tehdään proaktiivista, suunnitelmallista vaikuttamistyötä.

**Eduskuntavaali- ja hallitusohjelmavaikuttamista** jatketaan vuonna 2018 aloitetun työn pohjalta. Omia vaalitavoitteita pyritään saamaan osaksi puolueiden agenda ja yhteiskunnallista keskustelua ja lopulta hallitusohjelmaan asti. Vaikuttamistyötä tehdään muun muassa tapaamalla poliitikkoja, ehdokkaita ja taustavalmistelijoina sosiaalisessa mediassa sekä median välityksellä. Tarkka kampanjasuunnitelma laaditaan erikseen. Osa vaikuttamistyötä on jäsenjärjestöjen tukeminen omassa vaikuttamistoiminnassa. Tavoitteena on, että jäsenjärjestöjä saadaan kannustettua edistämään yhteisiä vaalitavoitteita.

**Sote-uudistus** on mahdollisesti edennyt toimeenpanovaiheeseen vuonna 2019. Mikäli maakuntavaalit pidetään vuonna 2019, niihin liittyvää vaikuttamistyötä jatketaan vuoden 2018 toiminnan pohjalta. Jäsenjärjestöjä kannustetaan ja tuetaan vaikuttamistyössä tulevien maakuntavaalien yhteydessä ja niiden jälkeen mm. yhteydenpidossa valtuutettuihin ja maakuntien toiminnan käynnistämiseen osallistumisessa. Nostamme omia tavoitteitamme päättäjien tietoisuuteen ja edistämme niitä uudistuksen toimeenpanossa.

**Kansallinen ja alueelliset syöpäkeskukset (FICAN)** aloittavat toimintansa vuoden 2019 alkuun mennessä. Vuonna 2019 jatketaan FICAN-yhteistyötä erityisesti syövän ehkäisyssä, syöpäseulonnoissa ja psykososiaalisen tuen antamisessa ja kuntoutuksessa. Vuoden aikana luodaan systemaattinen ja edistävää tapa keskustella alueellisten syöpäkeskusten koordinaattorien kanssa ja tämän tiimoilta järjestetään yhteinen tapaaminen esim. järjestöpäivillä. Yhteistyöllä ja vuorovaikutuksella pyritään edistämään yhteisen tilannekuvan hahmottamista ja työnjaon sopimista.

Syöpäjärjestöjen linjauksena FICANien osalta on, että syövän ennaltaehkäisy, psykososiaalinen tuki ja kuntoutus kuuluvat keskeisenä osana syöpäpotilaan hoitopolkuun. Syöpäjärjestöille pyritään vakiinnuttamaan rooli osana potilaan hoitopolkua. Syöpäjärjestöt korostavat, että koko maassa hoidon on toteuduttava yhtenäisten hoitokäytäntöjen mukaisesti.

**Uusien lääkkeiden käyttöönoton viipeet.** Vuonna 2018 on julkisuudessa keskusteltu paljon uusien innovatiivisten lääkkeiden markkinoille tulon mahdollisista viipeistä. Viipeiden olemassaolosta, syistä ja merkityksestä syövän hoidon vaikuttavuuden näkökulmasta on esitetty erilaisia näkemyksiä. Suomessa lääkkeiden vaikuttavuuden ja tehokkuuden arviointia tehdään monen eri tahon toimesta. Lääkkeiden hankinnassa sairaalakäyttöön on myös eroja erityisesti päätöksenteon taustalla olevan arviointitiedon laajuuden ja laadun suhteen. Reseptilääkkeiden korvausjärjestelmä on tuottanut merkittäviä säästöjä yhteiskunnalle, mutta siinä on tiettyjen viipeiden lisäksi paljon kehitettävää. Suomen Syöpäyhdistyksen vaikuttamistyön tueksi tehdään selvitys uusien syöpälääkkeiden käyttöönoton viipeistä, niiden syistä ja merkityksestä. Siihen tukeutuen Suomen Syöpäyhdistys tekee aloitteita lääkejärjestelmän kehittämiseksi. Lääkeasioihin liittyen yhdistys osallistuu Yksilöllisen syövänhoidon mallimaa 2020 -verkostoon ja ECL:n (The Association of European Cancer Leagues) Access to Medicines -hankkeeseen.

**Muu vaikuttaminen.** Vuoden 2019 suurimmat poliittiset keskustelut ja valmisteluprosessit riippuvat pitkälti eduskuntavaaleista ja hallitusohjelman sisällöstä. Yksi todennäköinen iso muutosprosessi on sosiaaliturvan uudistus, jota seurataan aktiivisesti ja omia tavoitteitamme edistäen. Myös eurovaaleja sekä Suomen EU-puheenjohtajuuskautta seurataan aktiivisesti ja osallistutaan tarvittaessa keskusteluun. Vuodelta 2018 siirtyy todennäköisesti joitain asioita seuraavalle hallituskaudelle. Yksi tällainen asia saattaa olla toukokuussa 2018 julkistetun tupakkapoliittisen työryhmän suositukset, joiden toteuttamista pyritään vauhdittamaan. Myös osa valmistelutyöryhmistä jatkaa työskentelyään yli vaalikauden. Yksi tällainen on STM:n työryhmä, joka selvittää elämän loppuvaiheen hyvää hoitoa, itsemääräämisoikeutta sekä saattohoitoa ja eutanasiaa koskevia sääntelytarpeita. Yhdistyksen pääsihteeri on työryhmän jäsen, ja palliatiivista hoitoa ja saattohoitoa koskevia tavoitteitamme pyritään aktiivisesti edistämään myös työryhmän kautta.

Yhteiskunnallista vaikuttamista tehdään paitsi yksin, myös erilaisissa yhteistyöhankkeissa ja verkostoissa. Vuonna 2019 tällaisia ovat esimerkiksi Yksi elämä -hanke ja Ehkäisevän päihdetyön verkosto.

Suomen Syöpäyhdistys tekee suunnitelmallisesti ja aktiivisesti työtä valtakunnallisten syöpäseulontojen toimintaympäristön parantamiseksi. Tähän strategian kärkihankkeeseen liittyy sekä vaikuttamistyötä että Suomen Syöpärekisterin seulontoihin liittyvän roolin ja tehtävien kehittäminen. Kärkihanke on kuvattu yksityiskohtaisemmin Suomen Syöpärekisterin toimintaa koskevassa osiossa.

## **Kärkihanke**

### **Syövän hoitotulosten ja potilaan elämänlaadun arviointihanke**

**Strateginen tavoite:** ”Syöpäjärjestöt tukee syövänhoidon kehittämistä.”

**Vastuuhenkilöt:** Terveysosaston johtaja Juha Heino, Suomen Syöpäyhdistys, ja johtaja Nea Malila, Suomen Syöpärekisteri

### **Hankkeen tavoitteet ja tavoitellut vaikutukset**

Tavoitteena on kehittää hyvää ja vaikuttavaa syövän hoitoa maassamme edistämällä syövän valtakunnallisten laaturekistereiden perustamista. Niihin kerätään annettuun hoitoon, hoidon tuloksiin ja haittoihin liittyvää tietoa. Tämä mahdollistaa hoidon tuloksellisuuden arvioinnin valtakunnallisesti sekä alueellisesti. Tästä laaturekisterijärjestelmästä saadaan luotettavaa tietoa myös tutkimustyön tueksi sekä hoitosuosituksen laadintaa varten. Hankkeessa huomioidaan myös mahdollisuudet hyödyntää potilaan raportoimaa tietoa elämänlaadusta ja hoidon pitkäaikaishaitoista.

### **Hankkeen konkreettiset tuotokset vuoteen 2020 mennessä**

Suomessa on valtakunnallinen laaturekisteri, joka kattaa yhden tai useamman syöpätyypin.

Suomen Syöpärekisterin tietosisältö kattaa potilaan elämänlaatua koskevaa seurantatietoa laaturekistereihin perustuen.

Tutkimuksen avulla on voitu selvittää tärkeimmät viiveitä aiheuttavat syyt erityisesti hoitoon pääsyn suhteen yhteistyössä THL:n (hoitoilmoitusrekisterit Hilmo ja AvoHilmo) sekä yliopistoyhteistyön (Tampereen ja Itä-Suomen yliopisto) kanssa.

### **Toteutunut vuoden 2019 alkuun mennessä**

Valtakunnallisen eturauhassyövän laaturekisterin suunnittelun 1. vaihe on saatu päätökseen. Laaturekisterin käyttöönotto on sairaanhoitopiirien päätettävissä ja Helsingissä käytännön toteutuksesta on tehty sopimus BCB Medicalin kanssa. Sosiaali- ja terveysministeriö selvittää laaturekisterien juridista asemaa sote-tiedon toissijaista käyttöä koskevan lakiluonnoksen yhteydessä. Suomen Syöpäyhdistys on ollut keskeinen yhteistyökumppani STM:n rahoittamassa ja THL:n koordinoimassa hankkeessa, jossa on luotu järjestelmä hoitoonpääsyn seuraamiseksi syövän hoidossa (Hilmo-rekisteritiedon hyödyntäminen). Laadittu suunnitelma potilaan hoitopolun alkupään viiveiden selvittämiseksi potilaan polussa (AvoHilmon hyödyntäminen sekä laadullinen tutkimus).

## Hankkeen yhteistyökumppanit

Viranomaiset (sosiaali- ja terveysministeriö, THL)  
Kansallinen syöpäkeskus ja alueelliset syöpäkeskukset  
Yliopistolliset sairaalat ja muut syövänhoitoa antavat sairaalat  
Muut potilas- ja terveysjärjestöt  
Yritykset (ohjelmistot)

## Vuosina 2019–2020

Syöpärekisterin tietosisällön laajentamista koskevat tavoitteet on koottu yhdessä alueellisten syöpäkeskusten kanssa.

Syöpärekisterin tietosisältöä on laajennettu em. tarpeiden mukaisesti ja tiedonkeruu automatisoitu laaturekistereiden avulla.

On tuettu eri syöpien (erityisesti rintasyöpä ja eturauhassyöpä) valtakunnallisten laaturekisterien suunnittelua ja käynnistämistä.

Hoitoilmoitusrekisterien (Hilmo ja AvoHilmo) ja syöpärekisterin tietoja yhdistämällä voidaan seurata hoitoon pääsyn ongelmakohtia.

## Järjestötoiminnan kehittäminen

Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenyhdistyksiä ovat (suluissa perustamisvuosi):

Jäsenyhdistyksen nimi	Toimi- pisteiden lukumäärä	Jäsenmäärä 31.12.2017 (31.12.2016)	Paikallisosastojen ja/tai kerhoj lukumäärä
Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry (1965)	4	13 854 (14 333)	16
Keski-Suomen Syöpäyhdistys ry (1956)	1	5 006 (5 112)	5
Kymenlaakson Syöpäyhdistys ry (1956)	2	2 981 (3 042)	5
Lounais-Suomen Syöpäyhdistys ry (1951)	6	28 080 (28 815)	12
Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry (1951)	7	20 097 (20 714)	2
Pohjanmaan Syöpäyhdistys ry (1956)	4	12 789 (12 815)	29
Pohjois-Karjalan Syöpäyhdistys ry (1956)	1	3 141 (3 213)	14
Pohjois-Savon Syöpäyhdistys ry (1959)	1	4 112 (4 204)	20
Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys ry (1957)	2	7 194 (7 455)	50
Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland ry (2007)	1	1 150 (1 075)	-
Saimaan Syöpäyhdistys ry (1953)	4	7 270 (7 465)	10
Satakunnan Syöpäyhdistys ry (1974)	3	8 162 (8 207)	4
Ålands Cancerförening rf (1986)	1	859 (834)	-
Colores – Suomen Suolistosyöpäyhdistys ry (2007)	1	534 (533)	-

Propo Suomen eturauhassyöpäyhdistys ry (1997)	1	1 803 (1 823)	-
Suomen Kurkku- ja Suusyöpäyhdistys ry (1962)	2	919 (906)	12
Suomen Syöpäpotilaat ry (1971)	1	125 (110)	17 potilasverkostoa
Sylva ry, Suomen syöpäsairaiden lasten ja nuorten yhdistys (1982)	1	1 531 (1 545)	1

**Strategian päivitys.** Nykyinen strategia ulottuu vuoteen 2020. Strategia päivitetään vuoden 2019 aikana siten, että jäsenjärjestöt, toimielimet ja henkilöstö osallistuvat aktiivisesti nykyisen strategian toimeenpanon arviointiin ja päivityksen valmisteluun. Strategia on yhteinen ja Suomen Syöpäyhdistyksen osalta strategia vahvistetaan valtuuskunnan syyskokouksessa joulukuussa 2019. Seuraavan vuoden aikana tehdään strategian toimeenpanosuunnitelma.

**Kehittämissuunnitelma vuoteen 2020.** Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenyhdistysten sekä Syöpäsäätiön kyky saada aikaan tavoiteltuja vaikutuksia perustuu järjestön yhtenäisyyteen, kaikkien toiminnassa mukana olevien sitoutuneisuuteen, hallitusten ja henkilöstön asiantuntemukseen ja ammattimaiseen toimintatapaan, tavoitteelliseen johtamiseen ja kestäväan taloudelliseen pohjaan.

Muuttuva toimintaympäristö edellyttää organisaatiolta toisaalta päättäväisyyttä toteuttaa yhdessä päätettyä strategiaa ja toisaalta ketteryyttä ja vankkaa asiantuntijuutta. Ketteryys edellyttää muutosten tunnistamista, kykyä lukea heikkoja signaaleja ja valmiutta tehdä oikeita johtopäätöksiä muuttuneesta tilanteesta. Reagoiminen oikealla tavalla vaatii hallitukselta rohkeata ja tarvittaessa ripeää päätöksentekoa. Muutoksiin on syytä varautua myös taloudellisesti.

Vahva ja osaava järjestö -kehittämissuunnitelma on tärkeä osa Syöpäjärjestöjen strategian toimeenpanoa. Se ohjaa Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenyhdistysten rakenteiden ja toiminnan kehittämistä strategiakauden aikana. Suomen Syöpäyhdistys ja sen jäsenyhdistykset sekä Syöpäsäätiö ovat sitoutuneet strategiassa asetettujen tavoitteiden ja kehittämissuunnitelmassa päätettyjen suositusten toteuttamiseen. Kehittämissuunnitelma sisältää kaksikymmentä suositusta, jotka koskevat järjestödemokratian vahvistamista, vapaaehtoistoiminnan laajentamista, viestintää ja vaikuttamistyötä, yhteistyötä ja työnjakoa Syöpäjärjestöissä, hallintoa ja taloutta, henkilöstön kehittämistä ja yhteistyötä yritysten kanssa.

Kehittämissuunnitelman tavoitteet saadaan toteutetuksi vuoden 2019 aikana. Kehittämissuunnitelman toimenpiteistä on lähtenyt liikkeelle myös uusia yhteisiä hankkeita. Vuoden 2019 aikana keskitytään sääntöuudistuksen toimeenpanoon, talous- ja tietohallinnon edistämiseen sekä vapaaehtoistoiminnan kehittämiseen. Lisäksi jatketaan systemaattista sisällöllistä kehittämistyötä terveyden edistämisen, potilaan neuvontapalveluiden, kuntoutumisen tuen ja vertaistuen osalta tiiviissä yhteistyössä jäsenjärjestöjen kanssa.

Järjestövaliokunnalla ja säännöllisesti pidettävillä toiminnanjohtajakokouksilla on keskeinen rooli Syöpäjärjestöjen kehittämisessä ja sen seurannassa. Järjestövaliokunta on Suomen Syöpäyhdistyksen hallituksen asettama ja tukee hallitusta sen päätöksenteossa. Sen tehtävänä on seurata kehittämissuunnitelman toteutumista ja tehdä sen pohjalta aloitteita. Toiminnanjohtajakokous on järjestön keskeisten toimihenkilöiden vuorovaikutuksen, koordinaation ja yhteistyön foorumi. Tärkeimmät järjestötyötä koskevat asiat käsitellään molemmissa kokoonpanoissa.

**Painopiste.** Vuoden 2019 järjestötoiminnan painopisteenä on maakuntavaaleihin ja maakuntien sote-toiminnan valmisteluun liittyvä vaikuttaminen. Vaikuttamistyön tehostamiseksi jäsenyhdistyksiä kannustetaan ja tuetaan olemassa olevien alueellisten yhteistyörakenteiden vahvistamiseen ja uusien rakentamiseen. Tässä työssä hyödynnetään valtakunnallista Yksi elämä 2.0 -yhteistyötä.

**Jäsenet.** Järjestön mahdollisuudet toteuttaa tavoitteitaan ovat sitä paremmat, mitä vahvempi ja yhtenäisempi sen organisaatio on ja mitä enemmän aktiivisia jäseniä sillä on. Järjestön tavoitteena on saada äänensä nykyistä paremmin kuuluviin sekä valtakunnallisesti että alueellisesti. Suomen

Syöpäyhdistys jatkaa ruotsinkielisen toimintansa edellytyksien ja elinvoimaisuuden vahvistamista. Terveysviestinnässä ja palveluissa pyritään ottamaan huomioon entistä laajemmin myös muut kulttuuriset ja kielelliset erityisryhmät.

**Valtakunnalliset tapahtumat.** Syöpäjärjestöjen vuosittainen tärkein yhteinen kokoontuminen on Järjestöpäivät, jonka järjestämisestä vastaa vuonna 2019 Pohjois-Savon syöpäyhdistys. Tapahtuma on kaksipäiväinen ja se pidetään Kuopiossa 18.–19. tammikuuta. Vuoden jälkimmäisellä puoliskolla Pohjois-Suomen syöpäyhdistys ja Pohjanmaan syöpäyhdistys järjestävät järjestyksessä kolmannet *Luottamushenkilöiden koulutuspäivät*, joiden tavoitteena on tarjota jäsenyhdistysten hallitusten jäseninä ja muissa luottamustehtävissä toimiville tietoa järjestötoiminnasta, sosiaali- ja terveystaloudesta ja muista jäsenyhdistyksiä koskettavista asioista.

## ***Terveyden edistäminen ja terveystaloudesta***

### **Kansallisen syöpäkeskuksen valmistelu**

Vuonna 2019 jatketaan FICANin alueellisiin syöpäkeskuksiin kohdistuvaa yhteistyötä syövän ehkäisyssä, psykososiaalisen tuen antamisessa ja kuntoutuksen tuessa. Vuoden aikana luodaan systemaattinen ja edistävää tapa keskustella alueellisten syöpäkeskusten johdon kanssa ja tämän tiimoilta järjestetään yhteinen tapaaminen vuoden alussa. Yhteistyöllä ja vuorovaikutuksella pyritään edistämään yhteisen tilannekuvan hahmottamista ja työnjaosta sopimista. Syövän psykososiaalinen tuki ja kuntoutuksen tuki kuuluvat keskeisenä osana syöpäpotilaan hoitopolkuun. Syöpäjärjestöille vakiinnutetaan rooli osana potilaan hoito- ja kuntoutuspolkua.

### **Terveyden edistäminen**

Suomen Syöpäyhdistyksen terveyden edistämiseksi päätavoitteena on syövän ehkäisy väestössä. Tavoitteen saavuttamiseksi pyritään vaikuttamaan keskeisiin syövän riskiä lisäävien tekijöiden vähentämiseen sekä syövältä suojaavien tekijöiden lisäämiseen. Terveyden edistämisen strategioina on suoraan kansalaisyhteiskuntaan kohdistuva terveyden edistäminen, terveellisten lähiyhteisöiden ja ympäristöjen sekä terveellisen yhteiskuntapolitiikan edistäminen ja terveyttä edistävien ja syöpää ehkäisevien palveluiden vahvistaminen. Yhdistyksen terveyden edistämiseksi ja syövän ehkäisyssä pyritään aiempaa enemmän kiinnittämään huomiota keskimääräistä suuremman syöpäriskin omaavien väestöryhmien terveyden edistämiseen.

Nuorten osalta syövän ehkäisyä toteutetaan laajemmalla terveyden edistämisen viitekehityksessä – erityisesti viestinnän osalta – mutta keskittyen syövän kannalta keskeisiin determinantteihin. Nuoret eivät vielä mieti juurikaan syöpäriskiä, mutta tässä iässä muotoutuvat monet elintavat. Lisäksi tälle kohderyhmälle ei ole muilla järjestöillä ollut kattavaa terveyttä edistävää viestintää. Nuorille suoraan tapahtuvan viestinnän ja muun terveyden edistämisen lisäksi vaikuttamisen kohteina ovat nuorten lähiympäristöt ja niissä toimivat aikuiset sekä lähiympäristöä määrittävät rakenteet, toimintakulttuurit ja säännöt ovat tärkeitä. Erityishuomiota kiinnitetään oppilaitoksiin, erityisesti yläkouluun ja ammattipolkuun.

Syöpäyhdistyksen aluejärjestöt ja heidän jäsenensä ovat yhdistykselle tärkeitä yleisen terveyden edistämisen ja syövän ehkäisyn toimintaympäristöjä. Yhteistyötä tehdään muiden kansalaisjärjestöjen – erityisesti Yksi elämä -hankkeen ja Järjestöjen Nikotiiniton Suomi (JäNiS) -verkoston kanssa niin valtakunnallisesti kuin alueellisestikin etsien synergioita ja välttämällä päällekkäisyyksiä. Lisäksi huomioidaan muiden järjestöjen, kuten päihdejärjestöjen työ. Nuorten osalta yhteistyötä tehdään myös muun muassa urheilu- ja liikuntajärjestöjen kanssa.

**Yksi elämä -hanke.** Suomen Syöpäyhdistys on mukana seitsemän kansanterveysjärjestön yhteisessä STEA-rahoitteisessa hankkeessa, jonka päämääränä on, että suomalaisten terveydentila kohenee suhteessa nykyisiin ennusteisiin tasa-arvoisesti riippumatta iästä, sukupuolesta, terveydentilasta,



asuipaikasta, sosiaalisesta asemasta tai etnisestä taustasta. Muut hankkeessa mukana olevat järjestöt ovat Aivoliitto ry, Filha ry, Hengityслиitto ry, Suomen Diabetesliitto ry, Suomen Mielenterveysseura ry ja Suomen Sydänliitto ry. Hankkeen toimet kohdistuvat kansalaisiin, ammattilaisiin ja päättäjiin. Hanketta koordinoi Hengityслиitto.

### *Yleinen terveyden edistäminen*

**Aurinkoterveys.** Vuonna 2019 terveellistä aurinkokäyttäytymistä edistävän vaikuttamisen kohteena ovat naiset, jotka ruskettavat itseään tavallista voimakkaammin. Lisäksi jatketaan päiväkoteihin suunnattuja ohjaustuokioita lasten itserasvauksen opettamiseen. Yhteistyötä lisätään terveydenhoitaja- ja lähihoitajaopiskelijoiden kanssa ohjaustuokioiden kattavuuden lisäämiseksi. Vuoden 2019 keväällä järjestetään yhteinen aurinkotiedotus yhdessä Ilmatieteen laitoksen ja Säteilyturvakeskuksen kanssa.

**Alkoholi.** Alkoholin syöpävaarallisuuden tunnettavuutta vahvistetaan. Alkoholi ja syöpä -teemaan liittyviä asiasisältöjä sisällytetään myös muihin terveyden edistämisen hankkeisiin. Vuonna 2019 kohderyhmänä ovat naiset. Naisille suunnatussa viestinnässä lisätään tietoisuutta alkoholin haitoista ja siirretään painopistettä viestinnän osalta naisten alkoholin viihdekäyttöön.

**Seksuaaliterveys.** Vuonna 2018 avattua miehille suunnattua sivustoa Aattelepaite.fi laajennetaan edelleen ajankohtaisilla miehiä puhuttelevilla teemoilla. Sivusto sisältää ravintoon, liikuntaan, painonhallintaan, alkoholiin, tupakka- ja nikotiinituotteisiin, aurinkoon ja seksiin liittyviä aiheita. Sivusto sisältää henkilöhaastatteluita ja huumoripainotteisia sekä tietoa lisääviä videoita. Kivessyövän lisääntymiseen pyritään vaikuttamaan nuorten miesten kivesten omatarkkailun lisäämisellä. Omatarkkailuohjelmaa viedään armeijan kutsuntoihin ja oppilaitoksiin.

**Koulutus.** Koulutuksia järjestetään syövän ehkäisyn näkökulmasta ammattikorkeakouluihin ja yliopistoihin opiskelijoille sekä opettajille. Koulutuksen tavoitteena on lisätä opettajien, opiskelijoiden ja muiden asiantuntijoiden tietoa syövän ehkäisystä. Koulutuksia järjestetään ammattikorkeakoulun opettajille, opiskelijoille sekä terveydenhuollossa toimiville asiantuntijoille. Jyväskylän yliopiston terveystiedon opettajaopiskelijoille järjestetään vuosittain koulutuspäivä tupakasta ja muista päihteistä yhteistyössä Ehyt ry:n kanssa.

**Terveyden edistämistyön vahvistaminen.** Toimintavuoden 2018 aikana vahvistettiin alueyhdistyksissä tapahtuvaa terveyden edistämistyötä palkkaamalla Syöpäsäätiön tuella 2,5 terveyden edistämisen ammattilaista, joiden tehtävänä on laaja-alainen terveyden edistämistyö (tupakka- ja nikotiinittomuustyö, ravinto, liikunta, painonhallinta, aurinko- ja seksuaaliterveys). Lisäksi tehtäviin kuuluu syövän sairastaneiden henkilöiden keskuudessa tapahtuva työ esimerkiksi Savuttomat sairaalat ja FICAN. Vuosina 2018–2020 toimintaa kokeillaan ensiksi alueilla, joissa arvioidaan olevan erityistä tarvetta laaja-alaiselle terveyden edistämistyölle. Yksi terveyden edistämisen asiantuntija palkattiin Pohjois-Suomeen, yksi Pohjois-Savon, Pohjois-Karjalan sekä Saimaan alueille ja yksi puolikas työntekijä Keski-Suomeen. Pilotoinnin jälkeen toiminta mallinnetaan ja arvioidaan, onko siitä tarkoituksenmukaista kehittää pysyvä osa alueyhdistystyön kokonaisuutta. Keskitetysti Suomen syöpäyhdistyksestä tehtävän terveyden edistämistyön sekä alueellisen jäsenjärjestöjen kautta tehtävän terveyden edistämistyön yhteensovittaminen ja painopisteiden vuosittainen valinta on tulevaisuuden erityinen kehityskohde. Vuoden 2019 alkupuolella selvitetään jäsenjärjestöissä tapahtuvan nuoriin liittyvän terveyden edistämistyön ja Suomen syöpäyhdistyksen nuoriin suunnattujen hankkeiden kautta tapahtuvan terveyden edistämistyön yhdyspintojen ja työnjaon painotukset.

### *Nuorten terveyden edistäminen*

Terveyden edistämisen pääpaino on nuorten elintavoissa sekä erityisesti tupakkatuotteiden käytön aloittamisen ehkäisyssä sekä lopettamisen tukemisessa. Työssä painotetaan mahdollisuuksien mukaan kunkin riskitekijän osalta keskimääräistä suuremmassa riskissä olevia nuorisoryhmiä.

## **Kärkihanke**

### **Nuorten terveyttä edistävien elintapojen vahvistaminen**

**Strateginen tavoite:** ”Syöpäjärjestöt tehostaa syövän ehkäisyä ja varhaistoteamista.”

**Vastuhenkilö:** Terveysosaston johtaja Juha Heino, Suomen Syöpäyhdistys

#### **Hankkeen tavoitteet ja tavoitellut vaikutukset**

Nuoret saavat terveellisiin elämäntapoihin liittyvää tietoa, taitoja ja kannustusta ja heidän mahdollisuutensa ja pystyvyytensä niiden toteuttamiseen paranevat.

#### **Hankkeen konkreettiset tuotokset**

Hanketta edistetään seuraavien hankkeiden toimintakokonaisuuksien kautta: Nuorten tupakoinnin vähentämishjelma, Fressis – nuorten terveyden edistäminen ja Hyvä päivä -hanke. Lisäksi osallistutaan yhtenä järjestönä Kesäkumi-kampanjaan.

#### **Painopisteet vuonna 2019**

Nuorten tupakoinnin vähentämishjelmassa jatketaan nuorille ja nuorten lähiaikuisille tiedon, työkalujen ja samastumiskohteiden tarjoamista digitaalisten toimintaympäristöjen kautta (Fressis, NikEdu, Röökkikroppa). Nikotiiniton ammattioppilaitos (Namis) -hankkeessa ja Nikotiiniton nuorisotyö -hankkeessa kehitetään toimintamalleja ja käytäntöjä nuorten toimintaympäristöjen nikotiinittomuutta tukeviksi. Lisäksi seurataan ja pyritään vaikuttamaan tupakkapolitiikkaan ja sen kehittymiseen nuorten nikotiinituotteilta suojaamisen näkökulmasta.

Fressis-hankkeessa vahvistetaan nuorten terveystietotajua tupakka- ja nikotiinituotteiden lisäksi muissa syövän ehkäisyn kannalta keskeisissä elintavoissa ja yleisessä elämänhallinnassa. Kesäkumi-kampanjan kautta edistetään nuorten kondomin käyttöä sekä tietoisuutta HPV-temasta. Kesäkumi-kampanja toteutuu tiiviissä yhteistyössä Fressis-viestintäkokonaisuuden kanssa.

Jatketaan ja edelleen kehitetään Hyvä Päivä -ryhmätoimintamallia sekä tehdään mallista valtakunnallisesta sovellettava.

## ***Nuorten tupakoinnin vähentämishjelma***

Tupakka- ja nikotiinituotteiden käytön vähentämisessä keskeisintä on, etteivät lapset ja nuoret aloita niiden käyttöä. STEA:n tupakkarahoitusta saavien järjestöjen koordinaatiota vahvistettiin vuonna 2016 perustamalla Järjestöjen nikotiiniton Suomi (Jänis) -verkosto, jota koordinoi jatkossa Suomen ASH. Suomen Syöpäyhdistys jatkaa nuorten tupakka- ja nikotiinituotteiden käytön vähenemiseen tähtäävää STEA:n rahoittamaa Nuorten tupakoinnin vähentämishjelmaa (NuoTup). Yhteistyökumppaneina tupakkatyössämme ovat Jänis-verkoston Hengitysliitto ry, Suomen Sydänliitto ry, EHYT ry, Filha ry ja Suomen ASH ry sekä Olympiakomitea, STM ja THL. Yhteistyötä tehdään myös alueellisten syöpäyhdistysten kanssa sekä muun muassa Savuton Suomi - ja Savuton kunta -verkostojen, Tarttumattomat sairaudet - ja Yksi elämä -verkoston kanssa. Suomen Syöpäyhdistyksen toiminta painottuu erityisesti alle 18-vuotiaisiin nuoriin.

Vuonna 2019 jatkamme suoraan nuorille suunnattua viestintää tupakka- ja nikotiinituotteista Fressis-palvelun kautta. Erityisenä teemana kehitämme vuonna 2019 tupakan ja nuuskan lopettamisen tukea. Tupakkatuotteiden haittojen viestimisen vahvistamiseksi Röökkikroppa-palvelu uudistetaan vastaamaan nykyaikaisia teknisiä tarpeita ja sisältö uudistetaan. Nuorille suunnatussa toiminnassa vahvistamme ja vakiinnutamme nuorten osallisuutta niin toiminnan suunnittelussa, toteuttamisessa kuin arvioinnissakin.

Oppilaitoksille, nuorisotyöhön ja vanhemmille suunnattu NikEdu-sivusto avattiin vuonna 2018 ja se korvasi samalla aiemman Työkalupakki.net-sivuston. Vuonna 2019 jatkamme sivuston

markkinointia ja sisällön kehittämistä sekä kehitämme sivuston kautta jatkuvan viestinnän mallia nuorten kanssa toimiville lähiaikuisille. NikEdu-sivusto sisältää malleja ja työkaluja nuorten kanssa toimiville aikuisille. Työkaluissa hyödynnetään myös Fressiksen ja Röökkikropan sisältöjä ja kannustetaan aikuisia ohjaamaan nuoret näiden pariin.

Nikotiiniton amis (Namis) -projekti aloitettiin vuonna 2018 Kuopiossa Savon ammattiopiston kanssa. Projekti toteutetaan yhteistyössä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen ja Kuopion kaupungin ehkäisevän päihdetyön kanssa. Projekti jatkuu vuonna 2019 toimintamallien ja -käytänteiden yhteiskehittämisellä ja pilotoinnilla. Savon ammattiopisto valmistautuu muuttamaan uusiin tiloihin vuonna 2020 ja oppilaitoksen tavoitteena on kehittää nikotiinittomuutta tukevia käytäntöjä ennen muuttoa.

Hankkeessa kehitetty Nikotiiniton nuorisotyö -kehittämiskoulutus pyritään vuonna 2019 liittämään osaksi nuorisotyön Vahvistamo-toimintaa. Koulutusprosessissa vahvistetaan kunnan nuorisotyöntekijöiden tietotaitoa nikotiinituotteista, puheeksi ottamisesta ja nikotiinittomuutta tukevien käytäntöjen luomisesta ja nikotiinittoman ympäristön tukemisesta.

Hankkeessa jatketaan yhteistyötä Suomen Olympiakomitean kanssa nuuskan käytön ehkäisemiseksi ja vähentämiseksi urheilun toimintaympäristössä.

Suomen Syöpäyhdistys seuraa uuden tupakkalain toimeenpanoa erityisesti sen osalta, miten nuoria suojellaan tupakka- ja muilta nikotiinituotteilta. Vuonna 2018 tehtiin selvityksiä nuuskan ja sähkösavukkeiden myynnin valvontaan liittyen ja näiden aiheiden parissa jatketaan viranomaisyhteistyötä 2019.

### ***Fressis – nuorten terveystietotaidon vahvistaminen digitaalisesti***

Vuonna 2018 aloitettiin STEA-rahoitteinen kolmivuotinen projekti, jonka tavoitteena on vahvistaa nuorten terveystajua ja -taitoja ravitsemukseen, liikuntaan, arkirytmiin, alkoholiin, mielenterveyteen, aurinko- ja seksuaaliterveyteen. Hanke tukee Fressis-palvelun kautta suoraan nuorille tehtävää viestintää laajentamalla Fressiksen aihepiirit syövän kannalta keskeisiin terveellisiin elintapoihin ja arjenhallintaan tupakka- ja nikotiinituoteaiheiden lisäksi. Monipuoliset terveyden edistämiseen liittyvät aihepiirit tarjoavat nuorille kattavan tietopaketin laajasti terveysteemoista samasta paikasta.

Eri aihealueissa vahvistetaan nuorille suunnatun tiedon ja palveluiden monipuolisuutta ja saavutettavuutta. Nuoret osallistuvat hankkeessa terveysaiheiden suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Fressis tekee laajasti yhteistyötä eri kansanterveysjärjestöjen ja nuorten kanssa toimivien tahojen kanssa.

**Nuorten kondomin käytön edistäminen Kesäkumi-kampanjassa.** Jatketaan osallistumista Kesäkumi-kampanjaan, jossa Suomen Syöpäyhdistyksen vastuualueena on yhdessä Väestöliiton ja SPR:n kanssa kampanjamateriaalin lääketieteellinen sisältö. Fressis-palvelua käytetään Kesäkumi-kampanjan levityksessä ja Fressis tarjoaa kampanjalle lisäsisältöä kuten Naimamaisteri-testin digitaalisessa muodossa sekä erityisesti tietoa HPV:stä.

**Hyvä Päivä -toiminta.** Suomen Syöpäyhdistys on vuosina 2015–2018 toteuttanut ensimmäisen vaiheen Hyvä Päivä -hankkeesta, jossa vahvistetaan työelämän ja opiskelun ulkopuolella olevien (erityisesti alle 25-vuotiaiden) nuorten terveyttä ja osallisuutta. Ensimmäisen vaiheen hyvien tulosten ja kokemusten perusteella hanke jatkuu vuonna 2019 uusilla alueellisilla painotuksilla. Mukaan Hyvä päivä -toiminnan toteuttamiseen otetaan uusia kuntia. Lisäksi tuetaan jo Hyvä Päivä -toimintaa toteuttavien kuntien ja muiden toimijoiden Hyvä Päivä -prosesseja. Tavoitteena on vuoden 2019 aikana toteuttaa vähintään kaksi Hyvä Päivä -ohjaajakoulutusta, joissa koulutetaan 50 nuorten parissa työskentelevää ammattilaista.

Hyvä Päivä -mallia kehitetään edelleen. Kuntien ja muiden toimijoiden käyttöön otetaan jo kehitetyn Hyvä Päivä -mallin rinnalle kokemusasiantuntijapohjainen vertaisohjaajamalli Hyvä Päivä -ryhmiin. Hyvä Päivä -ohjaajasivustoa kehitetään edelleen. Mallin valtakunnallisessa juurruttamisessa tehdään yhteistyötä OKM:n, TEM:n, STM:n ja valtakunnallisten hankkeiden (mm. Ohjaamoiden psykososiaalisen tuen hanke) kanssa. Lisäksi panostetaan vahvaan Hyvä Päivä -toiminnan viestinnälliseen näkyvyyteen yhteistyössä hankekumppanien kanssa.

## Syöpäjärjestöjen terveystalvet

Syöpäjärjestöjen palvelutoiminnan on mukauduttava nopeasti ja joustavasti asiakkaiden muuttuviin tarpeisiin sekä terveystalvetuiden palvelurakenteiden muutoksiin. Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenjärjestöjen tärkeitä palvelukokonaisuuksia ovat neuvontatalvet, kuntoutumisen tuen talvet sekä vertaistukeen liittyvät talvet. Lisäksi vapaaehtoisilla on keskeinen rooli vertaistukihenkilöinä ja muina tukihenkilöinä. Erityisenä kehittämiskohtena toimintavuoden 2019 aikana on läheisten tuen vahvistaminen Syöpäjärjestöjen strategian mukaisesti.

### Neuvontatalvet

**Yleistä.** Syöpäjärjestöjen neuvontatalvet koostuvat valtakunnallisesta neuvontatalvetusta ja jäsenyhdistysten tarjoamista neuvontatalvetuista. Syöpäsäätiö tukee taloudellisesti valtakunnallisen neuvontatalvetun sekä jäsenyhdistysten neuvontatalvetuiden toimintaa. Osana valtakunnallista neuvontatalvetua toimivat Etuusneuvontapuhelin, jonka toteutuksesta vastaa Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry, ja Syöpäkipulinja-palvelu, jonka toteuttamisesta vastaa HUS:n Kipuklinikka.

Syöpäjärjestöjen alueellisten jäsenyhdistysten neuvontatalvetuiden toiminta on laajaa ja on yksi Syöpäjärjestöjen toiminnan kulmakivistä. Myös osa valtakunnallisista potilasyhdistyksistä antaa neuvontaa. Syöpäjärjestöissä neuvontaa antavat aina terveydenhuollon ammattilaiset. Neuvontatalvet ovat käyttäjilleen maksuttomia.

**Neuvonnan tarkoitus.** Syöpäjärjestöjen neuvontatoiminnan tavoitteena on antaa tietoa ja psykososiaalista tukea syöpäpotilaille, heidän läheisilleen ja muille syövästä huolestuneille. Neuvonnan tarkoitus on tarjota tietoa yleisellä tasolla mm. syövän varhaisesta toteamisesta, sairauden oireista ja niiden tunnistamisesta, syövän hoidoista, sairaudesta toipumisesta ja kuntoutuksesta, sekä palliatiivisesta ja saattohoidosta. Tärkeää on myös jakaa tietoa terveyden edistämisestä ja syövän ehkäisystä kaikille asiasta kiinnostuneille, syövän sairastaneille sekä perimänsä takia lisääntyneessä syöpäriskissä oleville. Lisäksi neuvonnan tavoitteena on antaa tietoa syöpäpotilaiden toimeentuloon ja etuuksiin liittyvissä kysymyksissä sekä tukea potilaiden syöpäkipujen hoitoa. Neuvontaa saa, asiakkaan niin halutessa, myös nimettömästi.

**Neuvonnan muodot.** Neuvontaa voi saada henkilökohtaisissa tapaamisissa, puhelimitse, sähköpostitse tai reaaliaikaisessa verkkokeskustelussa. Ajanvarauksella toimivan verkkokeskustelun rinnalle käynnistettiin syksyllä 2016 reaaliaikainen Chat-verkkopalvelu, jossa kysyjä saa neuvontatalvetun aukioloaikana välittömästi vastauksen kysymyksiinsä. Henkilökohtaisen verkkokeskustelun lisäksi on mahdollisuus ryhmäkeskusteluun, mikä mahdollistaa potilaiden ja läheisten vertaistuen saannin. Henkilökohtaiset tapaamiset neuvontahoitajien kanssa korostuvat alueellisten syöpäyhdistysten toiminnassa, kun taas puhelimitse ja verkossa toteutettu neuvonta on keskeisin toimintamuoto valtakunnallisessa neuvontatalvetussa ja potilasjärjestöjen neuvonnassa.

**Valtakunnallinen neuvontatalvetu.** Valtakunnallisessa neuvontatalvetussa neuvontaa toteutetaan sekä puhelimitse että verkossa. Viime vuosien aikana erityisesti verkossa tapahtuva neuvonta (sähköpostineuvonta ja reaaliaikainen verkkokeskustelu) on lisääntynyt huomattavasti. Valtakunnallisen neuvontatalvetun aukioloaikoja on viime vuosina asteittain pidennetty ja tällä hetkellä palvelu on auki maanantaisin ja torstaisin klo 10–18 ja muina arkipäivinä klo 10–15. Tarvittaessa aukioloaikoja lisätään. Toimintavuoden aikana on tavoitteena kohdata puhelimitse vähintään 4 500 asiakasta ja verkossa keskustellen vähintään 1 000 asiakasta.

Syöpäsairauden hoitoon ja kuntoutukseen liittyvän neuvonnan yhteydessä nousevat esille myös taloudelliset ongelmat. Taloudellisiin vaikeuksiin ajautuvien syöpäpotilaiden määrä näyttäisi kasvavan. Vuonna 2013 käynnistettiin syöpäpotilaiden etuihin ja taloudelliseen neuvontaan keskittyvä palvelu pilottihankkeena ja vuoden 2014 alusta lähtien Etuusneuvontapuhelin vakiinnutettiin osaksi valtakunnallista neuvontatalvetua. Taloudellisen neuvonnan tavoitteena on auttaa asiakasta kääntymään oikean tahon puoleen ratkaisujen löytämiseksi muuttuneessa taloudellisessa tilanteessa. Neuvontapuhelin on auki kerran viikossa ja palvelun tuottaa Pirkanmaan Syöpäyhdistys ry, jossa neuvontapuhelimeen vastaavat sosiaali-etuksiin perehtyneet asiantuntijat, jotka ohjaavat soittajan tarvittaessa eteenpäin.

Osana valtakunnallista neuvontapalvelua on vuoden 2015 alusta lähtien toiminut Syöpäkipulinja. Palvelun tuottaa HUS:n Kipuklinikka. Syöpäkipulinjalla vastaavat erityisesti syöpä kivun hoitoon perehtyneet erikoissairaanhoitajat ja lääkärit potilaiden, omaisten ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden kysymyksiin arkisin klo 9–12. Sekä Etuusneuvonnan että Syöpäkipulinjan kehittämistä jatketaan ja markkinointia tehostetaan edelleen.

Edellä kuvattujen toimintamuotojen lisäksi valtakunnallisen neuvontapalvelun henkilöstö osallistuu myös sellaisiin kehittämis- ja tutkimushankkeisiin, jotka parantavat neuvonta- ja tukipalveluiden sisältöä ja laatua.

**Periytyvyysneuvonta.** Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajat ovat antaneet periytyvyysneuvontaa vuodesta 1995 lähtien, aikaisemmin Raha-automaattiyhdistyksen tuella ja vuodesta 2016 lähtien Syöpäsäätiön tuen turvin. Toimintaa ohjaa perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, joka vastaa myös aihepiiriin liittyvästä terveydenhuollon ammattihenkilöiden koulutuksesta. Periytyvyysneuvonnan tarve on muutaman viime vuoden aikana kasvanut ja periytyvyysneuvontaan hakeutuvien asiakkaiden määrä on selvästi lisääntynyt. Geenitutkimusten ja yksilöllisen lääketieteen kehittymisen myötä tämän tarpeen arvioidaan kasvavan erittäin merkittävästi myös lähivuosien aikana. Toimintavuoden aikana selvitetään, miten Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvonta parhaalla mahdollisella tavalla täydentää ja tukee perusteilla olevan Kansallisen Genomikeskuksen toimintaa sekä julkisen terveydenhuollon palveluita tulevassa sote-uudistuksessa. Tähän haasteeseen pyritään vastaamaan periytyvyysneuvontaan kohdistettavien lisäresurssien ja koulutuksen avulla.

Viime vuosien aikana periytyvyysneuvontaa on kehitetty ja yhtenäistetty ja neuvontahoitajien periytyvyyteen liittyvää koulutusta on tehostettu. Toimintavuoden 2019 aikana periytyvyysneuvontaa jatketaan entisen kaltaisena, samoin jatketaan neuvontahoitajien periytyvyysneuvonnan verkkokoulutusta sekä järjestetään aihepiiriin liittyvää lähikoulutusta. Esite- ja verkkomateriaalia uusitaan tarpeen mukaan.

**Toiminnan painopisteet vuonna 2019.** Toimintavuoden 2019 aikana kehitetään erityisesti digitaalisia neuvontapalveluita vastaamaan potilaiden muuttuneisiin tarpeisiin. Neuvontapalveluiden markkinointia on tarpeen tehostaa edelleen ja toimintavuoden aikana keskitytään erityisesti verkkomarkkinointiin.

Suomen Syöpäyhdistys jatkaa yhteistyötään Sairaanhoitajaliiton koulutus- ja julkaisuoyritys Fioca Oy:n kanssa. Suomen Syöpäyhdistys on toteuttanut yhdessä Fioca Oy:n kanssa vuosina 2014–2018 sairaanhoitajille tarkoitetun täydennyskoulutustapahtuman ”Sairaanhoitaja ja syöpähoitotyö”.

Vuosittain järjestetään myös koulutustapahtuma syöpäsairaanhoidon ja palliatiivisen hoidon opettajille. Lisäksi terveysosaston henkilökunta osallistuu aktiivisesti kouluttajina ja luennoitsijoina terveydenhuollon ammattihenkilöstön koulutukseen eri puolella Suomea.

### ***Kuntoutumisen tuki***

**Yleistä.** Syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen suunnattua kuntouttavaa toimintaa toteuttavat Kansaneläkelaitos, Suomen Syöpäyhdistys ja sen jäsenjärjestöt sekä osa sairaaloista. Kuntoutumisen tuen tärkeä osa-alue on syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen tarkoitettu sopeutumisvalmennustoiminta. Suomen Syöpäyhdistys koordinoi valtakunnallisesti STEA:n tuella toteutettavaa sopeutumisvalmennustoimintaa. Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöt toteuttavat kuntouttavaa ja kuntoutumista edistävää toimintaa STEA:n ja Kelan rahoituksella sekä osin tai kokonaan omalla rahoituksellaan.

**Sopeutumisvalmennuksen tarkoitus.** Sopeutumisvalmennustoiminnan tarkoituksena on antaa tietoa syövästä ja syöpään sairastumisesta sekä tukea sairastuneen ja hänen läheistensä fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toipumista kunkin yksilöllisessä elämäntilanteessa. Tavoitteena on edistää sairastuneen ja tämän läheisten elämänlaatua ja elämänhallintaa sairaudesta huolimatta. Sopeutumisvalmennuskursseilla käsitellään teemoja voimavaroista ja erilaisista tavoista selviytyä sekä työstetään keinoja arjessa jaksamiseen ja tilanteeseen sopeutumiseen. Sopeutumisvalmennus on ryhmämuotoista ammatillisesti ohjattua tavoitteellista toimintaa. Kurssien erityinen anti on osallistujien itsensä jakama ja samaa vertaistuki.

**Kurssitoiminta.** Laadukkaan ja yhtenäisen kuntoutumisen tuen perustana on vuonna 2017 valmistunut Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoiminnan käsikirja. Siihen on koottu sopeutumisvalmennustoiminnan kriteerit, yleiset tavoitteet ja toimintaa ohjaavat käytännöt. Sopeutumisvalmennustoimintaa toteutettaessa huomioidaan myös Kansaneläkelaitoksen kuntoutusta koskevat ohjeet ja standardit syöpätaudeissa. Syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennustoimintaa ja kuntoutumisen tukea ohjaa Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenjärjestöjen asiantuntijoista koottu kuntoutuksen ohjausryhmä. Ohjausryhmän tehtävinä ovat kuntoutustoiminnan linjauksien ja ohjeiden tekeminen, kehittämistyö sekä toteutettavan kurssivalikoiman valitseminen. Kurssivalikoima valitaan eri potilasryhmien tarpeet ja alueellinen tasa-arvo huomioiden jäsenjärjestöistä ehdolle tulleista kurssista. Kurssivalikoimaa laadittaessa huomioidaan myös se, että toiminnassa ei ole päällekkäisyyttä Kelan järjestämän kurssitarjonnan kanssa.

Vuoden 2019 aikana on tarkoitus järjestää 60 sopeutumisvalmennuskurssia syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen STEAn ja järjestöjen oman rahoituksen turvin. Kurssimuotoina ovat avokurssit, kuntoutuskeskuksissa tapahtuvat kurssit, etämuotoiset verkkokurssit sekä näiden eri kurssimuotojen yhdistelmät. Muiden järjestöjen ja ulkopuolisten asiantuntijoiden kanssa toteutetaan yhteistyökursseja ja jaetaan menetelmäosaamista. Sopeutumisvalmennustoiminnan avulla pyritään tavoittamaan noin 800 asiakasta.

Kurssitarjonnan sisältöpainopisteet 2019 ovat syöpäkohtaisissa ja läheiset huomioivissa kurssissa sekä teemallisissa ja toiminnallisissa kurssissa. Kurssitarjonnassa huomioidaan läheisten erityistarpeet Syöpäjärjestöjen strategian mukaisesti toteuttamalla kurssia myös yksinomaan läheisille. Kurssia järjestetään myös sekä terveille että syöpään sairastuneille syöpäalttiusgeenin kantajille. Sisällöllisesti kurssissa keskeistä on tavoitteellisuus, toiminnallisuus ja vertaistuen monipuolinen tarjonta ja mahdollistaminen sekä sairastuneille että läheisille. Syöpäjärjestöjen kouluttamia vertaistukihenkilöitä ja kuntoutustukihenkilöitä hyödynnetään aiempaa enemmän sopeutumisvalmennustoiminnassa.

**Kehittämistyö.** Kuntoutumisen tukea kehitetään aktiivisesti Syöpäjärjestön sisäisenä toimintana ja tiiviissä yhteistyössä syöpäkuntoutusta pääasiallisesti rahoittavien tahojen (Kela ja STEA) kanssa, kuntoutustoiminnan asiantuntijaverkostojen tukemana sekä yhteistyössä muiden kuntouttavaa toimintaa tarjoavien ja kehittävien organisaatioiden kanssa. Uusia toimintamuotoja ja kurssisisältöjä kehitetään asiakkailta tulleisiin tarpeisiin vastaten yhteistyössä jäsenjärjestöjen ja muiden yhteistyökumppaneiden (järjestöt, säätiöt, ammattikorkeakoulut ja asiantuntijaverkostot) kanssa.

Toimintavuoden 2019 aikana kehitetään erityisesti etä- ja verkkomuotoista sopeutumisvalmennustoimintaa ja pyritään vakiinnuttamaan avokuntoutus osaksi sopeutumisvalmennustoimintaa. Etämuotoista sopeutumisvalmennustoimintaa edistetään osana Invalidiliiton koordinoimaa etäsopehanketta, jonka myötä Syöpäjärjestöt saavat kehittämis- ja toteuttamiskokemusta verkkomuotoisen kuntoutuksen järjestämisestä järjestöyhteistyönä. Hankkeen tarkoituksena on kehittää ja tutkia järjestöjen toteuttamaa etäkuntoutusta sekä mallintaa verkkokursseja, jotka soveltuvat eri sairausryhmille yli järjestö- ja sairausrajojen. Lisäksi jäsenjärjestöt pyrkivät lisäämään etämenetelmiä osaksi kurssitoimintaa. Suomen Syöpäyhdistys tutustuu uusiin verkkoalustoihin etämenetelmien lisäämiseksi ja avuksi jäsenjärjestöjen verkkokurssien toteuttamisessa.

Toimintavuoden aikana jatketaan sopeutumisvalmennustoiminnan arvioinnin kehittämistyötä, jolla pyritään esiintuomaan toiminnan vaikutuksia ja muutosta asiakkaan näkökulmasta. Tavoitteena on parantaa kuntoutustoiminnan vaikutusten ja vaikuttavuuden näkyväksi tekemistä. Kuntoutussäätiön ja Suomen Sydänliiton kanssa jatketaan yhteistyötä kuntoutuksen arviointimenetelmien ja työvälineiden parissa. Kehittämistyön painopisteenä on erityisesti asiakkaiden henkilökohtaisten tavoitteiden asettamisen tukeminen, jotta muutosta voidaan tutkia. Tavoitteiden asettamisen tueksi pilotoidaan Kuntoutussäätiön kehittämää toiminnallista ja ryhmämuotoista Spiral-peliä, jota testataan vuoden 2019 aikana muutamalla kurssilla, kehittäen samalla pelin ICF-pohjaisia kysymyksiä kohderyhmällemme soveltuviksi. Pelin pilottivaiheen tutkimuksellisesta osuudesta vastaa Kuntoutussäätiö. Kehittämistyön ohella vakiinnutetaan edellisvuosina kehitettyjä hyväksi havaittuja toimintatapoja, kurssisisältöjä ja -muotoja.

Sopeutumisvalmennustoiminnan tunnettavuutta pyritään kasvattamaan 2019 tiiviillä ja suunnitelmallisella markkinoinnilla, jota toteutetaan Suomen Syöpäyhdistyksen viestintäosaston kanssa

yhteistyössä. Uutena avauksena Syöpä-lehteen, sosiaaliseen mediaan sekä muihin julkaisualustoihin tuotetaan säännöllisesti sisältöä Syöpäjärjestöjen kuntoutuspalveluista.

**Vaikuttamistyö.** Toimintavuoden aikana jatketaan vaikuttamistyötä syöpäkuntoutuksen saattamiseksi kiinteäksi osaksi potilaan hoitopolkua heti diagnoosista lähtien sekä pyritään vaikuttamaan kuntoutuspalveluiden riittävään saatavuuteen ja alueelliseen tasa-arvoisuuteen maassamme huomioiden erityisesti suunniteltu sosiaali- ja terveystieteiden uudistus. Syöpäjärjestöt edistää ja seuraa keväällä 2014 valmistuneen THL:n kansallisen syöpäsuunnitelman toisen osan syöpäkuntoutukseen kohdistuvien suositusten toteutumista sekä EU-rahoitteisen CANCON-hankkeen syöpäkuntoutusta koskevien suositusten toimeenpanoa. Näiden molempien strategioiden tavoitteena on turvata potilaille mahdollisimman varhainen ja yksilölliset tarpeet huomioiva kuntoutumisen tuki. Lisäksi pyritään vaikuttamaan siihen, että jokaiselle syöpäpotilaalle laaditaan yksilöllinen kuntoutumissuunnitelma.

**Kuntoutusseminaari.** Kuntoutustoimintaan osallistuville Syöpäjärjestöjen henkilökunnalle ja muille syöpäkuntoutuksen parissa työskenteleville ammattilaisille järjestetään vuosittainen kuntoutusseminaari. Seminaarin tavoitteena on jakaa hyviä kuntoutuskäytäntöjä, lisätä tietoisuutta Syöpäjärjestöjen toteuttamasta sopeutumisvalmennustoiminnasta ja saattaa yhteen syöpäkuntoutuksen parissa työskenteleviä ammattilaisia eri organisaatioista ja eri alueilta. Kuntoutusseminaari toteutetaan yhteistyössä kuntoutusta toteuttavien ja kehittävien eri tahojen kanssa.

### ***Vertaistuki- ja vapaaehtoistoiminta***

**Yleistä.** Vertaistuen ja tukihenkilöiden tarve kasvaa syöpäpotilaiden määrän kasvaessa. Lisäksi tuen tarpeet ja toteuttamisen muodot muuttuvat hoitojen kehittyessä ja tiivistyessä yhä lyhyempiin hoitajaksoihin. Perinteisen vertaistukitoiminnan rinnalla lisääntyvät erilaiset kohtaamiset sähköisten palvelujen kautta ja potilaiden ja läheisten kokemusten muunlainen hyödyntäminen. Tästä hyvänä esimerkkinä on hallituksen kärkihanke Palvelut asiakaslähtöisiksi, jossa tehdään palvelujen sisältöjen uudistamistyötä. Hankkeen yhdessä osahankkeessa luodaan kokemusasiantuntijoiden ja asiakkaiden osallistumisen toimintamallia. Samaan aikaan kun syövän kohdanneiden ihmisten kokemusten moninaisen hyödyntämisen tarve on lisääntynyt, on myös yleisesti kiinnostus vapaaehtoistyön tekemiseen kasvanut. Halu olla avuksi toiselle ihmiselle ja halu tehdä hyvää on lisääntynyt. Yhä useampaa ihmistä kiinnostaa tukihenkilötoiminnan lisäksi myös muunlainen ns. kevyempi vapaaehtoistoiminta.

Syöpäjärjestöt on tunnistanut nämä muutokset ja lähtenyt kehittämään systemaattisesti ja aiempia vuosia laajemmin vapaaehtoistoimintaa Syöpäjärjestöissä. Vapaaehtoistoiminta jaetaan karkeasti kahteen kategoriaan: vaativampi ja kevyempi vapaaehtoistoiminta. Vaativampi vapaaehtoistoiminta tarkoittaa tukihenkilötoimintaa, johon kuuluvat sekä vieraistukihenkilöt että saattohoidon tukihenkilöt sekä kokemustoimijat. Vaativampiin vapaaehtoistoiminnan tehtäviin on valintaprosessi ja pidempikestoinen koulutus. Kevyempään vapaaehtoistoimintaan kuuluvat monenlaiset yksittäiset, pop up -tyyppiset ja välillisesti syöpäpotilaita ja heidän läheisiään tukevat toimintamuodot. Kaikkiin tehtäviin on tehtävämukainen lyhyt koulutus tai perehdytys.

**Tukihenkilötoiminta Syöpäjärjestöissä.** Syöpäsäätiön tuki on mahdollistanut Syöpäjärjestöjen ydintehtäviin kuuluvan tukihenkilötoiminnan systemaattisen kehittämisen ja yhtenäisen organisoimisen tukemisen jo usean vuoden ajan. Tukihenkilötoimintaa ohjaa 2017 päivitetty Tukihenkilötoiminnan käsikirja, johon on koottu toiminnan periaatteet, koulutusmalli, kuvaukset tukihenkilötoiminnasta käytännössä ja toiminnassa käytettävät lomakkeet. Tukihenkilötoimintaa ohjaa myös järjestön asiantuntijoista ja toiminnanjohtajista koostuvat tukihenkilötoiminnan ohjausryhmä ja vapaaehtoistoiminnan kehittämistyöryhmä.

Kaikki Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöt järjestävät alueillaan tukihenkilötoimintaa kunkin yhdistyksen mahdollisuuksien ja alueellisten tarpeiden mukaisesti. Suomen Syöpäyhdistys vastaa tukihenkilötoiminnan ja -koulutusmallin kehittämisestä ja päivittämisestä sekä koulutuksien toteuttamisesta. Tukihenkilökoulutusmalli on kolmiportainen koulutuskokonaisuus, joka koostuu saattohoidon ja vieraistukihenkilöiden peruskoulutuksesta, tukihenkilöiden jatkokoulutuksesta vieraistukiryhmän ohjaajaksi ja kuntoutustukihenkilöiden yksilöllisestä koulutuksesta. Jäsenjärjestöistä tulleiden toiveiden

mukaisesti tuotetaan uusia koulutussisältöjä ja –materiaalia perus- ja täydennyskoulutuksiin. Suomen Syöpäyhdistys huolehtii jäsenjärjestöjen tukihenkilöiden kouluttajien koulutuksesta. Uusien tukihenkilöiden, etenkin saattohoidon tukihenkilöiden peruskoulutusta ja aikaisemmin koulutettujen tukihenkilöiden täydennyskoulutusta jatketaan toimintavuoden 2019 aikana hyödyntäen uusia koulutusmateriaaleja.

**Tukihenkilötoiminnan kehittämistyö.** Vuoden 2019 aikana panostetaan erityisesti saattohoidon tukihenkilöiden koulutuksen ja toiminnan laajentamiseen ja vakiinnuttamiseen eri puolille Suomea. Vuonna 2018 toteutetuista saattohoidon koulutuspiloteista saatujen kokemusten perusteella koulutuksia muokataan edelleen. Täydennyskoulutuksissa tullaan hyödyntämään uutta koulutusmateriaalia palliatiivisessa vaiheessa olevan tukemiseksi. Toinen kehittämiskohde on sairaalavapaaehtoistoiminnan koulutuksen ja toiminnan kehittäminen yhteistyössä Valtakunnallisen sairaalavapaaehtoistyöryhmän ja OLKA-verkoston kanssa. Jäsenjärjestöjä tuetaan luomaan kontakteja alueittensa sairaaloihin ja muihin vapaaehtoistoimintaa sairaalassa järjestäviin tahoihin. Toiminnassa hyödynnetään OLKA-hankkeessa kehitettyä sairaalavapaaehtoistoiminnan mallia. Kolmantena tullaan panostamaan tukihenkilötoiminnan markkinointiin ja tiedottamiseen niin, että se tavoittaisi suoraan mahdollisimman monen tukea tarvitsevan ja tukihenkilöksi itse haluavan henkilön. Viestinnän kohteena ovat myös ammattilaiset, joiden toivotaan kertovan potilaalle ja hänen läheisilleen Syöpäjärjestöjen luotettavasta tukihenkilötoiminnasta.

Vuoden 2019 aikana jatketaan myös verkkopohjaista vapaaehtoistoiminnan ja tukihenkilökoulutuksen ja -toiminnan kehittämistä yhteistyössä Suomen Syöpäpotilaat ry:n kanssa. Verkkopohjaisen toiminnan avulla parannetaan mahdollisuutta löytää juuri itselleen sopivaa vertaistukea, vertaisia, tietosisältöä tai tilanteen niin vaatiessa ammatillista apua. Toimintatavalla otetaan järjestöjen jo olemassa olevat terveyttä ja hyvinvointia edistävät tietoa, tukea ja apua tarjoavat palvelut tehokkaampaan käyttöön. Vuoden 2019 aikana tullaan päivittämään koulutusmateriaaleja ja kartoittamaan arjen ystävä tukimuotoa.

**Kokemustoimintaverkosto ja sen toiminnan kehittäminen.** Kokemustoiminnalla tarkoitetaan toimintaa, jossa välitetään kokemustietoa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille ja opiskelijoille. Kokemustoimijana toimivat tehtävään koulutuksen saaneet eri sairaus- ja vammaisryhmiä edustavat henkilöt ja heidän läheisensä. He pitävät omaan kokemustietoonsa pohjaavia puheenvuoroja erilaisissa tilaisuuksissa ja osallistuvat tulevien ammattilaisten opetukseen. Kokemustoimijat toimivat myös ammattilaisten parissa mm. erilaisten työryhmien asiantuntijajäseninä. Suomen Syöpäyhdistys kuuluu Kokemustoimintaverkostoon, jonka toimintaa STEA tukee. Verkostossa on 36 eri järjestöä. Verkoston tarkoitus on kehittää ja tehdä näkyväksi valtakunnallista kokemustoimintaa. Syöpäjärjestöissä on koulutettu kokemustoimijoita eri puolille Suomea. Vuonna 2018 kokemustoimijoita oli yhteensä 24 ja heidän toimintaansa koordinoi Syöpäyhdistyksen kokemustoiminnan yhdyshenkilö.

Toimintavuonna 2019 kokemustoimintaa tullaan koordinoimaan Syöpäjärjestöissä uudella tavalla. Toimintaa tulee ohjaamaan 2018 loppuvuodesta valmistunut Kokemustoiminnan käsikirjan ensimmäinen versio. Käsikirjassa esitellään toiminnan periaatteet, toiminnan koordinoinnin työnjako Suomen Syöpäyhdistyksen ja jäsenjärjestöjen välillä ja toiminnassa käytettävät lomakkeet. Uusista toiminnan periaatteista järjestetään perehdytys jäsenjärjestöille ja toimintaa lähdetään testaamaan uusien periaatteiden mukaisesti. Saatujen kokemusten perusteella toimintaohjeita muokataan edelleen.

Syöpäjärjestöt on ollut mukana kehittämässä ja pilotoimassa uutta Kokemustoimintaverkoston koulutusta Vaikuttaja ja kehittäjä. Koulutuksella pyritään vastaamaan tarpeisiin, joissa yhä useammin kokemusasiantuntijoita pyydetään mukaan toiminnan ja palvelujen kehittämiseen sekä vaikuttamistyöhön. Tarpeita tämän tyyppiseen toimintaan syntyy myös hallituksen kärkihankkeen luomisvaiheessa olevan kansalaisten osallisuutta lisäävän toimintamallin myötä. Tavoitteena on kouluttaa kokemusasiantuntijoita, jotka osaavat toimia erilaisissa asiantuntijatyöryhmissä yhtenä asiantuntijana, vaikuttamistyössä, antamassa palautetta, ja kehittämässä palveluita. Uutta koulutusta on pilotoitu 2017 ja 2018 tavoitteena vakiinnuttaa Vaikuttaja ja kehittäjä -koulutus pysyväksi koulutukseksi 2019.

**Muun vapaaehtoistoiminnan kehittämistyö.** Tukihenkilöt ja muut vapaaehtoiset ovat järjestön keskeinen voimavara. Jotta vapaaehtoistoiminta toteutuisi parhaalla mahdollisella tavalla, sen on oltava



hyvin organisoitua ja johdettua. Toiminnan kehittämiseksi on tarvetta, jotta voidaan tavoittaa tasapuolisesti mahdollisimman monta syöpään sairastunutta ja heidän läheistään eri puolella Suomea ja sairauden eri vaiheissa. Vapaaehtoisten avulla Syöpäjärjestöt tavoittaa huomattavasti suuremman määrän ihmisiä, joita syöpä on jollakin tavoin koskettanut, kuin mihin työntekijämme yksin pystyvät.

Vuonna 2018 Suomen Syöpäyhdistykseen palkattiin projektikoordinaattori, jonka tehtävänä on kehittää yleisesti vapaaehtoistoimintaa ja sen koordinoimista myös muihin tehtäviin kuin tukihenkilötoimintaan. Tätä systemaattista kehittämistyötä jatketaan 2019: jäsenyhdistyksissä käytössä olevia ja uusia hyviä käytänteitä ja erilaisia vapaaehtoistoiminnan tehtäviä mallinnetaan ja levitetään. Jäsenyhdistyksiä tuetaan vapaaehtoistoiminnan johtamisessa ja uusien vapaaehtoistoiminnan muotojen käynnistämiseksi. Lisäksi jatketaan vapaaehtoistoiminnan järjestämistä tukevien yhtenäisten materiaalien tuottamista.

Syöpäjärjestöjen vapaaehtoistoiminnan kehittämisryhmä jatkaa toimintaansa. Kehittämisryhmä koostuu Pirkanmaan, Saimaan, Pohjois-Savon ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistysten sekä Sylan ja SSY:n edustajista. Vuonna 2018 vapaaehtoistoiminnan kehittämisryhmään kuuluneet yhdistykset toteuttivat pilotteja liittyen mm. vapaaehtoisten osallistumiseen toiminnan kehittämisessä, erilaisten vapaaehtoistehtävien mallintamiseen, matalan kynnyksen vapaaehtoistoiminnan käynnistämiseen, yritys vapaaehtoistoiminnan kehittämiseen sekä vapaaehtoisten erityisosaamisen hyödyntämiseen. Näistä pilotoinneista saatuja kokemuksia jaetaan ja oppeja levitetään vuonna 2019.

Vuonna 2018 järjestettiin vapaaehtoistoiminnan kehittämisryhmään kuuluvien yhdistysten työntekijöille vapaaehtoistoiminnan johtamiskoulutus. Vuonna 2019 käynnistetään vapaaehtoistoiminnan johtamiskoulutuksen toinen vaihe ja myös muiden jäsenyhdistysten työntekijöille järjestetään koulutuksia eri paikkakunnilla.

Syöpäjärjestöjen uusi asiakkuudenhallintajärjestelmä Järkkäri otetaan valtakunnallisesti käyttöön, ja se toimii myös vapaaehtoistoiminnan koordinaatiotyökaluna. Yhdessä jäsenyhdistysten kanssa kehitetään ohjelmaa vastaamaan entistä paremmin vapaaehtoistoiminnan tarpeisiin.

Uusien vapaaehtoistoiminnan muotojen konseptointi ja jalkauttaminen jatkuu aktiivisesti 2019.

## *Syöpäpotilaiden läheisten tukeminen*

**Yleistä.** Läheisten tehtäväksi mielletään yleensä kaikin tavoin tukea syöpään sairastunutta, mutta monesti läheinen itse jää ilman tarvitsemaansa tukea ja tietoa. Useimmiten läheisen potilaalle antama tuki koetaan kaikkein tärkeimmäksi. Läheisen tukeminen on koko perheen hyvinvointiin vaikuttava interventio, sillä heidän hyvä jaksamisensa ja voimaantumisen tukee myös sairastunutta, perhettä ja koko läheispiiriä.

Läheisten tukeen liittyviä toimintamuotoja tarkastellaan ja toimintaa kehitetään Syöpäjärjestöjen strategisessa kärkihankkeessa 'Hyvä elämä syövästä huolimatta'. Läheisten tukeminen kattaa yksilö- ja kurssimuotoista toimintaa sekä materiaalin tuotantoa ja terveyden ammattihenkilöiden toiminnan tukemista. Lisäksi hankkeessa tehdään selvityksiä ja tutkitaan potilaan ja läheisen tuen tarpeita. Läheisen tukemista integroidaan entistä voimallisemmin myös Syöpäjärjestöjen vakiintuneisiin toimintamuotoihin eli neuvontapalveluihin, kuntoutukseen sekä vertaistukitoimintaan. Alla on kuvattu tarkemmin tämän kärkihankkeen tavoitteita sekä suunniteltuja toimintoja ja tuotoksia.

### **Kärkihanke**

#### **Hyvä elämä syövästä huolimatta**

**Strateginen tavoite:** ”Syöpäjärjestöt edistää hyvää elämää syövästä huolimatta.”

**Vastuuhenkilö:** Terveysosaston johtaja Juha Heino, Suomen Syöpäyhdistys

#### **Hankkeen tavoitteet ja tavoitellut vaikutukset**

Tavoitteena on luoda toimintamalli, jossa Syöpäjärjestöt on potilaan ja läheisen rinnalla kulkija.

Tavoitteena on syöpäpotilaan ja hänen läheisensä tukeminen aikaisempaa kokonaisvaltaisemmin ja monipuolisemmin erityisesti syövän hoitopolun solmukohdissa, kuten syövän diagnoosivaiheessa ja hoidon päättyessä. Toimintamallissa turvataan myös se, että potilas ja hänen läheisensä päätyvät oikean tiedon lähteille ja saavat tarvitsemansa tuen.

Toisena tavoitteena on vakiinnuttaa Syöpäjärjestöt luontevaksi osaksi potilaan hoitoketjua, jolloin Syöpäjärjestöt toimii hoitojärjestelmän yhteistyökumppanina, jonka toimet tukevat potilaan hoitoa ja kuntoutumista. Pyrkimyksenä on lisätä yhteistyötä ja työnjakoa Syöpäjärjestöjen ja julkisen sektorin välillä syöpäpotilaan ja hänen läheistensä tukemisessa.

Kolmantena tavoitteena on luoda Syöpäjärjestöjä valtakunnallisesti sitouttava toimintamalli, jossa painopiste on palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden läheisten tuessa ja heidän voimavarojensa lisäämisessä. Tällä tuetaan potilaan hyvää palliatiivista hoitoa.

### **Hankkeen konkreettiset tuotokset vuoteen 2020 mennessä**

1) Raportti ”Syöpäpotilaiden ja läheisten tuen tarpeet” – Syöpäjärjestöjen selvitys

2) Toimintamalli syöpäpotilaiden läheisen tuesta:

- Hyvinvointia ja jaksamista läheisille tukeva avokurssimalli, jonka ytimenä on ammatillisesti ohjattu vertaistuki sekä voimavaralähtöisyys (sis. ohjaajille tuotetut painetut sekä verkkomateriaalit)
- Malli avointen vertaistukitapaamisten järjestämiseen sekä läheisten ensitieto-iltoihin
- Verkossa toimivat vertaisverkostot läheisille

3) Oppaat, materiaalit:

- Tuen tarpeen tunnistaminen ja puheeksi ottaminen; opas terveydenhuollon ammattihenkilöille
- Esite- ja verkkomateriaalia läheisille oman jaksamisen tueksi, kun potilas siirtyy palliatiiviseen hoitoon
- Tietopakettit tueksi potilaille, läheisille ja perusterveydenhuollon ammattilaisille taudin eri tilanteissa (esim. syövän diagnoosivaihe/seurantaan siirtyminen/palliatiiviseen hoitoon siirtyminen). Tietopakettien tarve arvioidaan valmistuvan selvityksen perusteella (kohta 1).

### **Toteutunut vuoden 2019 alkuun mennessä**

1) Luotu yhteistyössä Suomen Mielenveysseuran kanssa läheisten tarpeisiin kohdennettu, voimavaroihin ja ohjattuun vertaistukeen painottuva avokurssimalli. Toteutettu kuntoutuskursseja läheisille.

2) Valmistunut raportti läheisten tuen muodoista ja tarpeista (Syöpäjärjestöjen henkilöstö).

3) Laadittu vertaistukihenkilöiden ja saattohoidon tukihenkilöiden koulutusohjelma ja toimintaohjeet, joissa huomioiden myös läheisten tarpeet.

4) Tuotettu oppaat saattohoidossa oleville potilaille ja läheisille.

5) Käynnistetty selvitys syöpäpotilaiden ja läheisten tuen tarpeista potilaiden, läheisten ja hoitohenkilökunnan keskuudessa yhteistyössä Itä-Suomen yliopiston ja KYS:n kanssa.

### **Vuonna 2019**

1) Laaditaan raportti ja julkaisu syöpäpotilaiden ja läheisten tuen tarpeista (selvityksen kohteena potilaat, läheiset ja hoitohenkilöstö)

2) Vahvistetaan saattohoidon tukihenkilöiden toimintaa läheisten parissa

3) Jatketaan läheisten kurssien kehittämistä

4) Kehitetään läheisten virtuaalista vertaistukitoimintaa.

5) Laaditaan materiaalia syöpään sairastuneiden läheisille

### **Hankkeen yhteistyökumppanit**

Syövän hoitoa ja seurantaan toteuttavat sairaalat (yliopisto- ja keskussairaalat) sekä terveyskeskukset  
Yliopistot

Saattohoitokodit ja palliatiivisen hoidon yksiköt

Terveydenhuolto-oppilaitokset, opinnäytetyökumppanuudet

Kuntoutusta tarjoavat keskukset ja muut vastaavat tahot

Suomen palliatiivisen lääketieteen yhdistys ja Palliatiivisen hoidon yhdistys

Mielen hyvinvointia tukevat muut järjestöt ja tahot (esim. Suomen Mielenveysseura)

SPR ja muut vapaaehtoistoimintaa järjestävät tahot

Seurakunnat

**Kehittämistyö.** Toimintavuoden aikana läheisten tukea vahvistetaan tarjoamalla heille suunnattuja avomuotoisia sopeutumisvalmennuskursseja, jotka on kehitetty yhteistyössä Suomen Mielenterveysseuran kanssa. Kurssien tavoitteita ja runkomallia tarkastellaan uudelleen ja kehitetään tarpeen mukaan. Kurseja kohdennetaan tarpeen mukaan esimerkiksi nuorten, aikuisten tai eläkeikäisten läheisille. Alueellisten syöpäyhdistysten ja Suomen Mielenterveysseuran kriisipisteiden henkilöstön koulutusta ryhmämallin toteuttamiseen ja materiaalin käyttöön jatketaan tarvittaessa.

Potilas ja tämän läheiset tarvitsevat tukea kaikissa syöpäsairauden vaiheissa, mutta erityisesti syöpähoitopolun solmukohdissa, kuten syövän diagnoosivaiheessa, potilaan siirtyessä hoidosta seurantaan, syövän uusiuduttua tai potilaan siirtyessä palliatiiviseen hoitoon. Potilaan ja läheisen tuen tarpeita tutkitaan yhteistyössä Itä-Suomen yliopiston yhteiskuntatieteellisen ja kauppatieteellisen tiedekunnan sekä lääketieteellisen tiedekunnan kanssa. Tulosten pohjalta luodaan läheisen tuen toimintamalli sekä tuotetaan tarpeellista materiaalia vuosien 2018–2019 aikana. Tarvetta on myös tuottaa materiaalia perusterveydenhuollossa jaettavaksi esim. potilaan odottaessa pääsyä jatkotutkimuksiin syöpäpäilyn vuoksi tai siirtyessä takaisin seurantaan perusterveydenhuoltoon.

**Syöpäsäätiön symposiumi.** Suomen Syöpäyhdistys osallistuu Syöpäsäätiön perinteisen symposiumin suunnitteluun ja toteutukseen. Vuosittainen symposiumi kokoaa yhteen keskeiset suomalaiset asiantuntijat, jotka ovat erikoistuneet tietyn syöpätyypin tai syöpään liittyvän ongelman ehkäisyyn, diagnostiikkaan, hoitoon, seurantaan ja kuntoutukseen. Symposiumi tarjoaa heille mahdollisuuden keskustella ja jakaa hyviä hoitokäytäntöjä sekä laatia yhteisiä hoitosuosituksia. Symposiumin esitysten pohjalta valmistellaan Duodecim-lehden teemanumero. Vuonna 2019 symposiumin teemana ovat verisyövät.

## ***Suomen Syöpärekisteri tiedon ja palvelujen tuottajana***

### **Yleisesittely**

Suomen Syöpäyhdistyksen oma tutkimuslaitos, Suomen Syöpärekisteri, keskittyy syöpätautien tilastolliseen ja epidemiologiseen tutkimukseen sekä kansallisten syöpäseulontojen suunnitteluun, kehittämiseen, ohjaamiseen ja arviointiin.

Suomen Syöpäyhdistys ylläpitää terveydenhuollon valtakunnallisia syöpätauteihin ja syöpäseulontoihin liittyviä henkilörekistereitä. Rekistereitä kutsutaan yhteisesti syöpärekisteriksi ja se sisältää Suomessa 1953 lähtien todettujen syöpätapausten tietokannan sekä valtakunnalliset rinta- ja kohdunkaulasyövän seulontatietokannat.

Syöpärekisterin toiminnasta on säädetty lailla ja ylläpito on määritelty asetuksella THL:n tehtäväksi. THL on syöpärekisterin rekisterinpitäjänä antanut Suomen Syöpäyhdistykselle vastuun huolehtia rekisterin toiminnasta. Valtion talousarviossa oleva määräraha osoitetaan kohdennettuna valtionavustuksena Suomen Syöpäyhdistykselle rekisterien ylläpitoon. Syöpäsäätiö rahoittaa pääasiassa Suomen Syöpärekisterin tutkimustoimintaa.

### **Rekisterin tekninen ylläpito**

Syöpä- ja seulontatietojen kattavuus, virheettömyys ja pitkät aikasarjat antavat pohjan terveydenhuollon resurssien suunnittelulle, tekevät mahdolliseksi tulevien vuosien luotettavien ennusteiden tekemisen ja tulosten seurannan. Rekisterissä tehtävän työn perusteella henkilön uudet syöpätapaukset voidaan erottaa vanhan syövän uusiutumasta ja saman henkilön useat eri syövät kirjataan omina tapauksinaan. Tietoja saadaan useista eri lähteistä ja useita kertoja sairauden eri vaiheissa. Tietojen koostaminen tapausyhteenvedoiksi suoritetaan rekisterissä koulutettujen rekisteröintiassistenttien, rekisteröinnin asiantuntijoiden ja vastaavan lääkärin yhteistyönä. Syöpäseulontojen kutsu- ja tarkastustiedot kerätään kansallisista seulontatesteistä ja jatkotutkimuksiin ohjattujen tiedoista ja koostetaan vuosittain tilastoksi. Syöpärekisteri julkaisee vuosittain valtakunnalliset tilastot uusista syöpätapauksista, syöpäkuolemista sekä kohdunkaulasyövän että rintasyövän seulonnoista ja niiden aikasarjoista.

Syöpätautien rekisteriin kertyy tiedot noin 35 000 uudesta syöpätapauksesta vuodessa. Jokaista tapausta kohden rekisteri saa yleensä useita erillisiä ilmoituksia (vuosittain yhteensä noin 150 000

patologian ilmoitusta ja noin 16 000 kliinistä ilmoitusta sekä kuolintodistustiedot noin 22 000 henkilölle). Jo aiemmin todettuihin syöpiin tulee lisätietoa esimerkiksi hoitojen, lisätutkimusten, sairauden uusiutumisen tai potilaan kuoleman takia noin 35 000 henkilölle vuosittain. Kuolinsyytietojen perusteella rekisteriin ilmoitetaan noin 1 500 täysin uutta syöpätapausta (kuolinsyytieto on ensimmäinen ja usein ainoa syöpäilmoitus).

Valtakunnallisiin, lakisääteisiin kohdunkaulan syövän seulontoihin kutsutaan Suomessa vuosittain yhteensä noin 260 000 30–60-vuotiasta naista ja rintasyövän seulontoihin 380 000 50–69-vuotiasta naista. Valtakunnallisiin seulontoihin osallistuu vuosittain yhteensä yli puoli miljoonaa naista. Kaikki kutsu- ja tarkastustiedot rekisteröidään seulontatietokantoihin. Syöpäepäilyn saaneilta selvitetään jatkotutkimusten tiedot mahdollisten seulontasyöpien havaitsemiseksi. Tiedot saadaan sähköisenä seulontatoimijoilta ja kutsutiedot joko väestörekisteristä tai seulonnan järjestäjiltä.

**Tietokantaudistus.** Vuonna 2019 syöpärekisterin tekninen ja toiminnallinen uudistushanke jatkuu. Kehittämistyön painopiste siirtyy seulontarekistereihin (kohdunkaula ja rinta).

Vuonna 2019 toteutetaan seulontarekistereiden tekninen ja operatiivinen uudistaminen. Kehittämisen kulmakivenä on ollut seulontakantojen tietomallin päivitys, joka valmistui vuoden 2018 aikana. Uusi malli mahdollistaa kaikille seulonnoille yhteisen, standardoidun ja pitkälle automatisoidun tiedonkeruupohjan. Tietomallin tuotantokäyttöön siirrytään asteittain vuoden 2019 aikana. Uusi syöpäseulontojen tietomalli on vanhoihin, seulontaohjelmakohtaisiin tietomalleihin nähden vallankumouksellinen. Tämän vuoksi myös raportointi-, tilastointi- ja laadunvarmistusprosessit ja työmenetelmät uusitaan. Uusien prosessien ja menetelmien testaus ja käyttöönotto tapahtuvat vuosien 2019–20 aikana.

Vuodenvaihteen 2018–19 kutsupoiminnat toteutetaan koko Suomessa ensimmäistä kertaa uuden tietomallin mukaisesti. Seulottavien henkilötiedot lähetetään seulontatoimijoille tai kuntiin joko ilman nimi- ja osoitetietoja tai nimet ja osoitteet sisältävänä kutsupalvelutiedostona kunkin toimijan pyynnön mukaisesti.

Keväällä 2019 vanhan tietokannan sisältö siirretään uuden tietomallin mukaiseen kantaan, kuten myös vuoden 2018 seulontatiedot syksyllä. Tiedonsiirtovaihe on haastava, koska tietoa tulee todennäköisesti vielä vuonna 2019 vanhassa muodossa, eli muutosvaihe jatkuu vielä vuonna 2020.

Vuonna 2019 käynnistyvä suolistosyövän seulontaohjelma tuo omat vaatimuksensa prosessien ja kuvausten määrittelyille. Myös kaikkien seulontaohjelmien ulkopuolisten testien ja niihin liittyvien jatkotutkimusten ja hoitojen rekisteröinnin keskittäminen kansalliseen rekisteriin tulee ajankohtaiseksi; molempiin on varauduttu uuden tietomallin kehitysvaiheessa. Tästä huolimatta uuden seulontaohjelman ja ulkopuolisen aktiviteetin integrointi seulontarekistereihin vaatii pitkäjänteistä työpanosta.

Vuonna 2019 jatketaan uuden syöpäkodeausjärjestelmän kehitystyötä luomalla uusia työvälineitä ilmoitusten laaduntarkistukseen ja työjonojen hallintaan. Saapuvien ilmoitusten käsittelyn automatisointia tehostetaan. Syöpärekisterin tietoja täydennetään hoitoilmoitusjärjestelmän (HILMO) syöpä- ja esiastetiedoilla. Tavoitteena on lisätä tiedot osaksi syöpätapausten koodaussovellusta. Paperisen syöpäilmoituksen poistuessa sähköinen verkkoilmoitus on entistä tärkeämmässä roolissa ja sen käyttöä kentällä tehostetaan yhteistyössä käyttäjien kanssa.

Syöpätietojen käsittelyprosessin uudistaminen jatkuu automaattikoodauksen jatkokehityksellä. Automatisointi on toteutettu kolmen suurimman syöpätyypin osalta (eturauhanen, suolisto, rinta) vuoden 2018 aikana.

**Tietosisältö.** Syöpätautien rekisterin tietosisältöä kehitetään yhteistyössä viiden alueellisen ja kansallisen syöpäkeskuksen kanssa. Verkkopohjaista syöpäilmoituslomaketta kehitetään yhdessä käyttäjäkunnan kanssa (erilaiset ilmoitusohjeet). Palvelun käyttäjille on tarjolla ohjausta ja neuvontaa puhelimitse sekä sähköpostitse osoitteessa [kysy@cancer.fi](mailto:kysy@cancer.fi). Sähköisestä syöpäilmoituksesta ja rekisterin toiminnasta on tuotettu piirrosvideo.

Suurimpien syöpää hoitavien tai toteavien sairaaloiden kanssa jatketaan syöpätiedon keruun parantamista panostamalla siihen, että sairaskertomuksissa on oleelliset tiedot rakenteellisena. Tätä tukee myös tietomallien vieminen koodistopalveluun, joka toteutui 2018. Tavoitteena on saada syöpäilmoitukset rakenteellisen kertakirjaamisen periaatetta noudattaen sähköisenä toimituksena

kaikista sairaaloista vuoden 2019 loppuun mennessä. Rekisterissä suunnitellaan ja toteutetaan menetelmiä, joiden avulla ilmoitusaktiivisuutta saataisiin parannettua. Vuonna 2019 jatketaan myös yhteistyötä terveydenhuollon tietojärjestelmätoimittajien kanssa, jotta tiedot olisi poimittavissa suoraan potilastietojärjestelmistä tai sairaaloiden omista tietoaista tai tautikohtaisista laaturekistereistä.

Syöpätietojen täydentämistä (esimerkiksi syövän uusiutumisen käsittely, diagnoosivaiheen syvempi syöpätieto) kehitetään tutkimusyhteistyössä Helsingin yliopiston tietojenkäsittelytieteen laitoksen kanssa. Tekstinlouhintamenetelmillä tuotetaan tehokkaasti tarkkaa ja syöpätutkimuksen kannalta mahdollisimman edustavaa tietoa. Tämä uuden tiedon tuottamisen projekti julkaisee laatuarvioinnin eturauhassyövän ns. Gleason-luokittelua koskien vuoden 2019 aikana. Näin voidaan myös palvelutoimintaa laajentaa tuottamalla kliinisesti relevanttia tietoa rekisteristä. Tilastollisen koneoppimisen keinoin yhdistetään ulkoisia tietolähteitä syöpärekisterin koodauskokemukseen ja tietovarantoihin ja näin tehostetaan syöpäkoodausprosessia.

THL:n koodistopalvelimelle tuotetut tietosisältömäärittelyt päivitetään tarvittaessa. Myös kasvainten patologian koodiston (SNOMED) päivitystä uusien WHO-luokitusten mukaisesti tuetaan.

**Yhteiskunnallinen vaikuttaminen.** Terveydenhuollon kuntaohjauksen aikana seulontaorganisaatio on hajautettu ja sen myötä tiedon kerääminen on vaatinut runsaasti henkilöresursseja. Seulontojen ohjauksen järjestäminen ja arviointi ovat merkittävien kehittämistoimien edessä ja niihin liittyy myös yksi rekisterin kärkihankkeista:

## **Kärkihanke**

### **Valtakunnallisten syöpäseulontojen toimintaympäristön parantaminen**

**Strateginen tavoite:** ”Syöpäjärjestöt tehostaa syövän ehkäisyä ja varhaistoteamista.”

**Vastuuhenkilö:** Seulontajohtaja Tytti Sarkeala, Suomen Syöpärekisteri

#### **Hankkeen tavoitteet ja tavoitellut vaikutukset**

Tavoitteena on varmistaa, että syöpäseulontojen kehittäminen, ohjaus ja hallinta toteutetaan Suomessa keskitetysti ja modernein menetelmin.

#### **Hankkeen konkreettiset tuotokset vuoteen 2020 mennessä**

1. Yhteistyössä kansallisten ja alueellisten terveydenhuollon organisaatioiden kanssa on perustettu toimielin, joka ohjaa valtakunnallisia syöpäseulontoja, seuraa seulontoihin liittyviä säädöksiä ja käynnistää tarvittavat säädösmuutokset.
2. Syöpäseulontojen ja muun seulontatyypin testauksen rekisteröinti ja tuloksellisuuden arviointi on keskitetty Suomen Syöpärekisteriin.
3. Syöpärekisterin kutsupalvelu on laajennettu maanlaajuiseksi.
4. Syöpärekisterin viestintäverkostot ja -kanavat on ajantasaistettu ja uudistettu.

#### **Hankkeen yhteistyökumppanit**

Viranomaiset (STM, THL, VRK)

Kansallinen Syöpäkeskus

Lääkäreiden erikoisalayhdistykset (kuten Kolposkopiayhdistys ja Radiologiyhdistys) ja Suomalainen Lääkäriseura Duodecim (Käypä hoito -suositukset)

Maakunnat (sote-järjestäjinä)

Kunnat

Seulontalaboratoriot ja -yksiköt

Kansainväliset yhteistyökumppanit

#### **Vuosina 2019–2020**

Syöpärekisterin asiantuntijat osallistuvat syöpäseulontojen kansalliseen päätöksentekoon ja edistävät seulontaan liittyvien asetusten ja lakien uudistustyötä (Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmät, Kansallisen ja alueellisten syöpäkeskusten perustaminen, THL:n Tireka/Kanta-yhteistyö) siten, että

tavoitteet 1 ja 2 saavutetaan. Kutsupalvelutoiminta uudistetaan yhteistyössä THL:n ja Väestörekisterikeskuksen kanssa ja toiminnan hyödyistä tiedotetaan sekä kirjeitse että jalkautumalla toimijoiden pariin. Viestintätoiminnot modernisoidaan hyödyntämällä jo olemassa olevia rakenteita (Syöpäjärjestöjen verkkosivut) ja luomalla uusia, käyttäjäystävällisiä lähestymistapoja seulontatiedon saantiin (interaktiivisuus, monikielisyys).

Syöpärekisteri tukee kansallisen syöpäkeskuksen (FICAN) toiminnan suunnittelua valtakunnallisesti mm. myötävaikuttamalla kliinisten laaturekisterien tietosisältöihin ja kehitystyöhön. Tavoitteena on tuottaa potilaiden elämänlaatuun liittyvää valtakunnallista tietoa käytettäväksi. Laaturekistereitä voidaan myös käyttää kliinisen ilmoituksen lähteenä. Syöpäkeskuksen kanssa tehdään yhteistyötä myös syöpäseulontojen kansallisen ohjauksen käynnistämiseksi ja seulonnan laatusuositusten aikaansaamiseksi. Vuoden 2019 aikana kansallisen syöpäkeskuksen yhteyteen pyritään perustamaan valtakunnallinen ohjausryhmä, joka valvoo syöpäseulontojen käynnistämistä, toteutusta ja kehittämistä ja laatii seulonnoille protokollat ja laatumanuaalit yhteistyössä Suomen Syöpärekisterin ja kliinisten ja epidemiologisten asiantuntijoiden kanssa. Ryhmässä on edustus Suomen Syöpärekisteristä (pj), alueellisista syöpäkeskuksista ja sosiaali- ja terveysministeriöstä.

## Palvelutoiminta

**Tutkimusta tukevat palvelut.** Syöpärekisterin peruspalvelutehtäviä ovat tutkimusaineistojen tarjoaminen sekä syöpä- ja seulontatilastojen tuottaminen. Keväällä 2019 tuotetaan seulontavuoden 2017 tilastot. Kesällä/syksyllä 2019 valmistuvat vuoden 2017 syöpätalastot. Vuonna 2019 julkaistaan tässä yhteydessä Syöpä Nyt 2019, jossa vuositalasto esitetään tiiviimmin kuin verkkosovelluksessa ja syöpien kehitystä kuvataan ajankohtaisten muutosten valossa. Myös seulonnoista tuotetaan vuosittaiset katsaukset.

Tutkijoille tarjotaan lisäksi asiantuntija-apua mielekkäiden tutkimusasetelmien ja menetelmien rakentamiseksi sekä mahdollisuus ohjattuun tiedon käsittelyyn ja perusanalyysiin. Lisäksi Syöpärekisterissä on erityisosaamista satunnaistamisen ja tilastollisten analyysien suhteen. Palvelutoiminnan laatua parannetaan sekä omalla aktiivisella tutkimustoiminnalla että ottamalla käyttöön nykyaikaisia menetelmiä.

Syöpärekisterin verkkosivujen uudistusta jatketaan täydentämällä sivuja uusilla palveluilla ja sisältöä muokataan esitettyjen kysymysten perusteella. Tietopyynnöt ja kysymykset ohjataan kirjaamon kautta käsittelyyn ja kirjataan asianhallintaan. Palvelut ovat maksullisia ja asiakasta veloitetaan todellisen käytetyn työajan mukaan THL:n periaatteiden mukaisesti.

## Kärkihanke

### **Suomen Syöpärekisterin oman tutkimuksen ja tutkimuspalvelutoiminnan kehittäminen**

**Strateginen tavoite:** ”Syöpäjärjestöt vahvistaa syöpätutkimusta.”

**Vastuhenkilö:** Syöpärekisterin johtaja, professori Nea Malila, ja tilastojohtaja Janne Pitkäniemi, Suomen Syöpärekisteri

### **Hankkeen tavoitteet ja tavoitellut vaikutukset**

Hankkeen tavoitteena on hyödyntää väestöpohjaisia tutkimusmenetelmiä ja aineistoja syövän ehkäisyyn, varhaiseen diagnostiikkaan ja hoitoon liittyvän terveystieteellisen päätöksenteon tueksi.

Toisena tavoitteena on kehittää Syöpärekisterin palveluita tutkijoille ja muille käyttäjille asiakasystävällisiksi ja eri kohderyhmien tarpeet huomioon ottaviksi.

### **Hankkeen konkreettiset tuotokset vuoteen 2020 mennessä**

Syöpätaakan arviointiin on käytössä päivittyvä seurantaprosessi.

Tiedon jakamiseen on käytössä vuorovaikutteisia (dynaamisia) raportteja ja verkkopohjaisia kyselytyökaluja.



Tietopyyntöjä ja neuvontaa varten on käytössä vuorovaikutteinen asiakaspalvelu, jonka avulla tutkijoiden ja muiden käyttäjien kysymyksiin ja pyyntöihin vastataan lyhyellä viipeellä.

### **Hankkeen yhteistyökumppanit**

Syövän diagnostiikka- ja hoitoyksiköt  
Yliopistot ja yliopistolliset sairaalat  
Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö  
Sektoritutkimuslaitokset (THL, TTL)  
Suomalaiset biopankit  
Pohjoismaiset ja muut kansainväliset yhteistyökumppanit

### **Vuosina 2019–20**

Vuoden 2019 aikana tuotetaan syövän väestösyösuuksien arvioita primaaripaikoittain. Erityisesti sosioekonomiset tekijät syövän syynä ja syövästä selviämisen ennustetekijöinä ovat tutkimuskohteena. Asiakaspalvelua kehitetään edelleen tietotuotannon, sen laadun ja neuvonnan suhteen.

Palvelutoiminnan kehittäminen jatkuu ja tiedon hyödynnettävyyttä pyritään helpottamaan. Syöpärekisterin tutkimusstrategian mukaisesti oma tutkimus kohdistuu väestötason epidemiologisiin kysymyksiin. Ne palvelevat sekä kansallista syöpäyhteisöä että kansainvälistä kenttää (esim. ennusteet, elossaololuvut, sosioekonomiset ja alueelliset erot).

**Seulontapalvelut.** Syöpäseulontojen edellytysten selvittäminen, suunnittelu, käynnistäminen ja arviointi kuuluvat Suomen Syöpäyhdistyksen ydintehtäviin. Seulontojen tavoitteena on syövän ehkäisy ja/tai varhainen toteaminen, jolloin syöpäkuolleisuutta voidaan alentaa. Seulontapalveluiden tärkeä osa on kutsupalvelutoiminta, jonka avulla ohjataan ja palvellaan kuntia mm. seulottavien osoitteiden hankkimisessa ja kutsukäytäntöjen parantamisessa.

Vuonna 2019 kutsupalvelutoiminnassa jatketaan THL:n väestötietojärjestelmän tietojen hyödyntämistä. Tavoitteena on reaaliaikainen ja nopea tiedonsiirto koko maan kattavasti. Tätä varten on kehitetty uusia kutsueräkäytäntöjä osoitetietojen ajantasaisuuden parantamiseksi. Keskitetyn kutsupalvelun avulla kuntia voidaan ohjata järjestämään uusintakutsut osoitepäivityksineen. Keskitetty ohjaus mahdollistaa hyvien kutsukäytänteiden valtakunnallisen käyttöönoton ja osallistumisasteen ja toiminnan tehokkuuden parantumisen. Vuonna 2019 kartoitetaan edelleen seulontojen ulkopuolisten irtosolunäytteiden ja mammografioiden laajuutta ja rekisteröintiä ja aloitetaan suolistosyövän seulonnan rekisteröinti.

**Koulutus.** Kansainvälinen koulutusyhteistyö jatkuu eurooppalaisissa seulontaverkostoissa ja WHO:n kansainvälisen syövätutkimuslaitoksen (IARC) kanssa. Tampereen yliopiston International Postgraduate Programme in Epidemiology (IPPE) -ohjelman puitteissa jatketaan koulutusta pääasiassa kehittyvistä maista tulevien jatko-opiskelijoiden parissa.

Rekisteri tekee yhteistyötä yliopistojen kanssa, mm. dosentuurien ja osa-aikaisten professuurien sekä tutkimusprojektien avulla. Rekisterin työntekijät luennoivat aktiivisesti THL:n, yliopistojen, sairaanhoitopiirien, seulontatoimijoiden ja muiden vastaavien tahojen tilaisuuksissa. Seulontahenkilöstön täydennyskoulutusta jatketaan seulontayksiköissä ja -laboratorioissa.

Tietojen ilmoittamiseen ja tutkimuskäyttöön suunnitellaan verkkopohjaista opetuspakettia osana tutkimuspalveluiden kehittämistä.

### **Tutkimustoiminta**

**Tutkimusstrategia.** Syöpärekisterin oma tutkimusstrategia ohjaa tutkimuksen päälinjoja. Keskeisiä ovat sellaiset tutkimusaiheet, joilla on huomattava väestötason merkitys ja joita voidaan soveltaa yhteiskunnallisessa päätöksenteossa. Oma tutkimus keskittyy erityisesti tutkimusaiheisiin, joita ei muualla tutkita tai joihin muualla ei ole vaadittavaa osaamista. Kansainvälinen tutkimus suunnataan

ensisijaisesti sellaisiin hankkeisiin, joiden laadukas väestöpohjainen tutkimus on mahdollista vain meidän ympäristössämme ja joihin meidän asiantuntemusta ja ohjausta pidetään erityisen tärkeänä.

**Kansallinen ulottuvuus.** Syöpärekisteri tekee yhteistyötä muiden tutkimuslaitosten kanssa esim. syövän ehkäisyyn, ympäristöön liittyvien syytekijöiden ja syöpäpotilaiden elossaolon arviointiin liittyen. Vuonna 2019 tutkimuskohteena on edelleen sosioekonomisten tekijöiden yhteys syöpäilmaantuvuuteen ja syövästä selviämiseen sekä potilaiden elossaolo-osuuksiin. Lisäksi tutkitaan potilaan tutkimuksiin ja hoitoon pääsyn viipeitä yhteistyössä THL:n hoitoilmoitusrekisterin kanssa. Syövän alueellista vaihtelua kuvaavia tilastollisia menetelmiä kehitetään edelleen hyödyntäen nykyaikaisen laskennan tuomia mahdollisuuksia.

Syöpien tulevaisuuden ennusteiden laadinnassa kehitetään menetelmiä, joissa voidaan ottaa huomioon myös muutokset riskitekijöissä. Vuonna 2019 jatketaan syöpien riskipistelaskurin kehittämistä hyödyntäen THL:n pitkittäiskohorteissa kerättyjä riskitekijätietoja.

Rekisterissä kerätään nuoruusiän syöpien perhetietoja ja kehitetään tilastollisia menetelmiä tällaisten väestöpohjaisten perhepohjaisten geneettis-epidemiologisten aineistojen tilastollista analyysia varten. Tilastollista tutkimusta suunnataan myös syöpien välisten riippuvuuksien tarkasteluun niin toistuvien syöpien kuin samassa perheessä esiintyvien useampien erilaisten syöpien osalta. Vuoden 2019 aikana tuotetaan ainutlaatuiset suomalaisen väestölähtöiseen varhain syöpään sairastuneiden perheaineistoon perustuvat sukulaisten suhteelliset riskit ja riskiennusteet.

Syöpärekisteri on Helsingin yliopiston kumppanina vuosina 2018–2022 (+ 2023–2025) Suomen Akatemian syöpägenetiikan tutkimuksen huippuyksikössä.

Joukkotarkastusrekisteri arvioi ja tutkii seulontojen kehittämistä ja erilaisten seulontamenetelmien toimivuutta ja vaikuttavuutta. Aineiston avulla selvitetään seulontojen herkkyyttä, tarkkuutta ja vaikuttavuutta sekä seulonnan käynnistämisen vaikutuksia terveydenhuollon resurssitarpeeseen. Valtakunnallisen, satunnaisotannalla kerätyn postikyselyaineiston avulla selvitetään seulonnan hyvinvointivaikutuksia.

Vuonna 2019 seulontarekistereiden aineistoa käytetään monissa terveydenhuollon väestöpohjaiseen toimintaan liittyvissä tutkimuksissa. Kohdunkaulan syövän seulonta-aineiston avulla tarkastellaan seulonnan vaikuttavuutta yli 60-vuotiailla. Lisäksi paneudutaan organisoidun seulonnan ja opportunistisen testauksen laadun ja vaikuttavuuden arviointiin.

Kyselytutkimusten avulla tarkastellaan seulonnan elintapa- ja elämänlaatuvaikutuksia ja sitä, miksi nuoret naiset ohjautuvat seulonnan ulkopuoliseen testaukseen. Rekisteriaineiston avulla tutkitaan rintasyöpäseulonnan kutsuiän laajentamisen vaikutusta syöpäjakaumaan, seulontaprosessiin ja rintasyöpäkuolleisuuteen, ja selvitetään seulontatoiminnan kustannuksia. Seulonnan laatua arvioidaan myös seulontakäyntien jälkeisten rintasyöpätapausten uudelleenluennan avulla. Lisäksi jatketaan tutkimushanketta, jossa selvitetään seulonnassa kirjattujen rintasyöpäoireiden merkitystä ja seulonnan aikaansaamaa yli diagnostiikkaa.

Suolistosyövän valtakunnallisen satunnaistetun seulontaohjelman arviointia jatketaan edelleen. Vuonna 2019 käynnistetään suolistosyövän seulonta vapaaehtoisissa kunnissa immunokemiallista ulosteen veritestiä käyttäen. Toiminta pyritään laajentamaan valtakunnalliseksi 2020-luvun alussa.

Eurooppalaisen eturauhassyöpäseulontakokeen Suomen osa-aineiston seuranta ja arviointi jatkuu rekisteriaineiston avulla tarkastellen pitkäaikaisvaikutuksia, kustannusvaikuttavuutta ja seulonnan vaikutusta elämänlaatuun.

**Kansainvälinen ulottuvuus.** Suomen Syöpäyhdistyksellä on yhteistyösopimus mm. WHO:n Kansainvälisen Syöväntutkimuslaitoksen (IARC) kanssa. Syöpärekisterin tilastojohtaja on Suomen edustaja IARCin tiedeneuvostossa. Vuonna 2019 jatkuu IPAAC-hanke, jossa Suomen Syöpäyhdistys on vetovastuussa syövän ehkäisyyn, seulontoihin ja varhaiseen toteamiseen liittyvästä osakokonaisuudesta. Syöpärekisteri tarjoaa oman seulonta-asiantuntemuksensa hankkeen käyttöön. EU-TOPIA (Towards improved screening for breast, cervical and colorectal cancer in all of Europe) -hanke jatkuu vuonna 2019, samoin lapsuuden syöpäpotilaiden sosioekonomisia myöhäisvaikutuksia selvittävä kolmen Pohjoismaan yhteishanke (SALiCCS) ja syöpäpotilaiden elossaoloa selvittävä kansainvälinen CONCORD-hanke sekä Ruotsin NIASC-hanke. Seulontojen yhteiseen raportointiin Pohjoismaissa pyrkivä NORDSCREEN-



hanke tarjoaa vuonna 2019 vertailevaa tietoa seulonnan peittävydestä ja muista laatuva kuvaavista indikaattoreista Pohjoismaissa ja Virossa. Yhteistyö kaikkien Pohjoismaiden kesken elossaoloa selvittävän Nordcan-hankkeen parissa jatkuu 2019.

Aktiivinen yhteistyö pohjoismaisen syöpärekisteriverkoston kanssa (ANCR) jatkuu kuten myös osallistuminen eurooppalaisten syöpärekisterien verkostoon (ENCR).

## **Viestintä**

Syöpäpotilaiden määrän jatkuvasti kasvaessa Syöpäjärjestöjen viestinnältä odotetaan yhä parempaa palvelua ja tukea potilaille, läheisille, asiantuntijoille ja päätöksentekijöille sekä kaikille niille, joita syöpä on jollain tapaa kosketanut.

Viestinnän tehtävä on edistää Syöpäjärjestöjen strategian ja mission toteutumista; syövän ehkäisyä ja terveyden edistämistä, syövän hoidon kehittämistä, hyvää elämää syövän kanssa sekä syöpätutkimuksen tukemista.

Viestinnän keino- ja kanavavalikoima on laaja. Viestintä tavoittaa kohderyhmiään mm. lukuisilla sosiaalisen median kanavilla ja verkkosivustoilla, erilaisilla uutiskirjeillä ja Syöpä-lehden avulla. Lisäksi viestintä tekee digimarkkinointia, vaikuttamisviestintää ja perinteistä mediaviestintää, osallistuu kampanjoiden toteutukseen ja järjestää tapahtumia sekä viestinnän koulutuksia. Digitalisaation etenemisen myötä perinteinen printtaviestintä vähenee ja mm. esitteitä tehdään vähemmän.

Viestintäosasto kehittää Syöpäjärjestöjen viestintää yhteistyössä eri osastojen asiantuntijoiden kanssa sekä jäsenyhdistysten kanssa. Toiminnan tavoitteena on aiempaa koordinoitumpi yhdessä työskentely ja järjestön vahvistunut yhtenäinen brändi, joka edesauttaa järjestön strategian toteutumista.

**Tiedottaminen ja julkisuuskuva.** Mediapalvelua kehitetään vuonna 2019. Tavoitteena on vahvistaa järjestön osallistumista yhteiskunnalliseen keskusteluun mediassa ja arvioida systemaattisesti, millä sisällöillä järjestön julkisuuskuva parhaiten rakentuu mediassa.

**Viestintä- ja sisältöstrategia.** Vuonna 2019 rakennetaan järjestön viestintä- ja sisältöstrategiat. Viestintästrategia jatkaa vuonna 2018 valmistunutta brändityötä ja tuo yhä vahvemman työkalun tunnettuuden vahvistamiselle: se täsmentää viestinnän toiminnan ja tavoitteet, ydinviestit, kohderyhmät, kanavat ja viestinnän mittaamisen. Sisältöstrategia tekee brändistä aktiivisen ja kohderyhmälähtöisen toiminnan tasolla, ja kohderyhmiä palvellaan entistä laajemmilla sisällöillä.

**Sisäinen viestintä.** Vuosi 2019 on vahvasti sisäisen viestinnän vuosi. Sisäisen viestinnän rakenteita vahvistaa uusi intranet, jonka tavoite on tehostaa järjestön vuorovaikutteista viestintää sekä tarjota uudenlaiset työtilat eri toiminnoille ja projekteille. Järjestön sisäistä viestintää tukee myös valtakunnallinen digitiimi. Se on viestintäyksikön koordinoima avoin ryhmä, joka toimii järjestön digitaalisen viestinnän oppimis- ja kehittämisverkostona. Digitiimiin voivat liittyä kaikki järjestössä digitaalista viestintää tekevät. Lisäksi kehitetään järjestön sisäisiä V@rikko-tilaisuuksia. Niiden tavoite on tarjota henkilöstölle lyhyitä katsauksia digitalisaatiosta ja digitaalisen viestinnän kehittymisestä.

**Verkkoviestintä.** Kaikki syövästä-, Ilman syöpää-, Syöpäjärjestöt- ja Syöpärekisteri-sivustoja sekä jäsenjärjestöjen sivustoja kehitetään ulkoisen viestinnän tavoitteiden mukaisesti. Kehitystyö pohjaa osittain analytiikkatietoon sekä aiempien vuosien sidosryhmätutkimuksen ja fokusryhmätyöskentelyn tuloksiin. Sivustojen kehittämisen tueksi perustetaan uusia fokusryhmiä, jotta kohderyhmien tarpeet tulevat huomioituksi myös tulevissa kehityshankkeissa. Sivustojen sisältöjen kehittämisessä painottuu tiedon, tuen ja toivon merkitys. Uusien sisältöjen avulla Syöpäjärjestöistä rakentuu kuva helposti lähestyttävänä ja inhimillisenä järjestönä, joka viestii avoimesti ja läpinäkyvästi.

**Jäsenyhdistysten viestinnän tukeminen.** Jäsenyhdistysten viestintää tuetaan erityisesti digitaalisen viestinnän osalta mm. kehittämällä sosiaalista mediaa ja yhdistysten verkkosivustoja yhteistyössä yhdistysten kanssa. Tavoite on, että yhdistykset tavoittavat entistä paremmin kohderyhmänsä. Lisäksi

viestintäyksikkö tarjoaa apua yhdistyksille esimerkiksi viestintäsuunnitelmien tekemiseen ja mediapalvelun kehittämiseen.

**Syöpä-lehti** jatkaa potilaiden, läheisten ja järjestön jäsenien palvelua ja toimii samalla laajemmankin kohderyhmän aikakauslehtenä. Vuonna 2019 aikana Syöpä-lehti kehittyy asteittain digimediaksi, jonka kiinnostavat sisällöt tavoittavat uusia lukijoita verkossa. Perinteinen printtilehti jatkaa verkkolehden ohessa. Lehden asiantuntijaprofiilia ylläpidetään laadukkaan, vapaaehtoisista asiantuntijoista koostuvan toimituksen ja päätoimittajan avulla. Lisäksi lehden kohderyhmistä kootaan oma fokusryhmä lehden digitalisaation ja sisältöjen kehittämisen tueksi.

**Tunnettuuden vahvistaminen ja markkinointiviestinnällinen yhdenmukaistaminen.** Vahvistetaan brändityön pohjalta palvelujen yhdenmukaista näkyvyyttä avainkohderyhmille. Tavoitteena on, että sairaanhoidon ammattilaiset, potilaat ja läheiset sekä vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneet tuntevat järjestömme palvelut.

**Vaikuttamisviestintää** toteutetaan Syöpäjärjestöjen vaikuttamistyön tueksi, erityispainotus sote-aiheissa, eduskuntavaaleissa sekä kansallisessa syöpäkeskuksessa.

**Viestintätapahtumat.** Yhteistyössä Kansainvälisen Syöpäunionin (UICC), Euroopan Syöpäunionin (ECL) ja kiinnostuneiden jäsenjärjestöjen kanssa nostetaan esiin Maailman syöpäpäivää ja Euroopan syöpäviikon 2019 teemoja.

## ***Kansainvälinen toiminta***

Kansainväliseen toimintaan osallistumisella on kaksi päätavoitetta: 1) syöväntorjunnan kehittäminen kansainvälisten järjestöjen ja verkostojen kautta sekä 2) oman osaamisemme ja kokemuksemme välittäminen sisarorganisaatioille ja muille siitä kiinnostuneille kansallisille ja kansainvälisille organisaatioille. Suomen Syöpärekisterin kansainvälistä toimintaa on kuvattu rekisterin toimintojen kuvauksen yhteydessä. Osallistuminen EU:n terveysohjelmasta rahoitettaviin yhteishankkeisiin (Joint Actions) toteutetaan yhdistyksen ja Syöpärekisterin asiantuntijoiden yhteistyönä.

## **Järjestöt**

**ECL.** Euroopan syöpäunioni ECL (European Cancer Leagues) on kansallisten syöpäjärjestöjen yhteistyöjärjestö, jolla on 26 jäsenjärjestöä 23 Euroopan maasta. Brysselissä toimistoaan pitävä ECL toimii lobbarina Euroopan komission ja Euroopan parlamentin suhteen erityisesti tupakkapolitiikassa ja syöpäpotilaiden oikeuksiin liittyvissä kysymyksissä. ECL:llä on myös aktiivinen rooli syöpätietouden lisääjänä. ECL:llä on vuosiksi 2018–2021 Euroopan komissiolta rahoituksen (operating grant) erityisesti Euroopan syöpäohjeiston (European Code Against Cancer) tunnetuksi tekemiseen. Suomen Syöpäyhdistys tekee tiivistä yhteistyötä ECL:n kanssa syöpäviestintään, tupakkapolitiikkaan, potilaiden neuvontaan ja tukeen sekä syöväntorjuntaan liittyvissä hankkeissa ja verkostoissa. Suomen Syöpäyhdistyksen pääsihteeri on ollut ECL:n puheenjohtaja vuoden 2015 lopusta lähtien.

**IARC (WHO:n kansainvälinen syöväntutkimuskeskus Lyonissa).** Suomen Syöpäyhdistys ja Syöpärekisteri tukevat asiantuntemuksellaan Suomen osallistumista IARC:n hallintoon. Suomen Syöpärekisterin tilastojohtaja on vuoden 2019 alusta lähtien IARC:n tieteellisen neuvoston jäsen.

**NCU.** Pohjoismaiden syöpäunioni NCU on yksi tärkeimmistä kansainvälisen toiminnan foorumeista. Syöpäsäätiö tukee NCU:n kautta yhteispohjoismaista tutkimusta. NCU:ssa suunnitellaan ja toteutetaan yhteisiä kampanjoita ja jaetaan tietoa kansallisten syöpäjärjestöjen toiminnasta. NCU:n jäsenet toimivat yhdessä ja yhteisin tavoittein syöväntorjunnan tärkeimmissä kansainvälisissä järjestöissä ja verkostoissa. Suomen Syöpäyhdistys aloittaa vuoden 2021 alussa alkavaan NCU:n kolmivuotisen puheenjohtajuuskautensa valmistelut.

**UICC.** Suomen Syöpäyhdistys on jäsenenä Kansainvälisessä syöpäunionissa UICC:ssä (Union for International Cancer Control). Yhdistys tukee syövän torjuntaa ei-teollistuneissa maissa esimerkiksi ICRETT-rahaston (International cancer technology transfer fellowships) välityksellä. Syöpäjärjestöjen kansainvälisen toiminnan yhtenä tavoitteena on osaamisen siirtäminen kehitysmaiden käyttöön koulutuksen ja konsultoinnin avulla.

## **Verkostot**

**FCA.** Maailmanlaajuinen WHO:n Framework Convention on Tobacco Control (FCTC) -sopimuksen toteuttaminen on edelleen tärkeimpiä kansainvälisiä tupakkapoliittisia hankkeita maailmassa. Yhdistys tukee FCTC-sopimusta Framework Convention Alliance (FCA) -koalition jäsenyyden kautta.

**ICISG.** Syöpäyhdistys on edustettuna myös International Cancer Information Service Group -verkoston (ICISG) johtoryhmässä. ICISG on lähinnä UICC:n jäsenjärjestöistä koostuva verkosto, joka kerää yhteen neuvonnan ja viestinnän asiantuntijoita. Verkosto on perustettu 1996 ja siinä on noin 70 jäsenyhdistystä.

**Pohjoismainen tupakointia vähentävä verkosto** kokoontuu Helsingissä toukokuussa 2019 Suomen Syöpäyhdistyksen kutsusta. Verkoston jäseninä on tupakka-asiantuntijoita eri järjestöistä, mm. kaikki pohjoismaiset kansalliset syöpäjärjestöt.

## **Hankkeet**

**IPAAC.** Suomen Syöpäyhdistys on ollut valmistelemassa uutta EU:n terveysohjelmasta rahoitettavaa jäsenvaltioiden ja Euroopan komission yhteishanketta IPAACia. Suomen virallinen edustaja on THL, jonka nimissä Suomen Syöpäyhdistys osallistuu vuonna 2018 alussa käynnistyneeseen hankkeeseen. Suomi johtaa syövän ehkäisyä, seulontoja ja varhaista diagnostiikkaa koskevaa osiota. Vetäjänä on Suomen Syöpäyhdistyksen strategia- ja ennakoitintohtaja.

**JARC.** Suomen Syöpäyhdistys on mukana vuonna 2016 käynnistyneessä EU:n harvinaisten syöpien yhteishankkeessa (JARC – Joint Action on Rare Cancers), joka kestää kolme vuotta. JARC:ssa on mukana ministeriöitä, tutkimuslaitoksia, yliopistoja ja kansalaisjärjestöjä. Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpärekisterin asiantuntijat osallistuvat useampaan harvinaisten syöpien epidemiologiaan, diagnostiikkaan ja hoitoihin liittyvään osakokonaisuuteen. Suomesta on mukana myös HUS:n syövänhoidon asiantuntijoita. Suomen Syöpäyhdistys vastaa hankkeen sisäisestä arvioinnista. Vetäjänä on yhdistyksen pääsihteeri.

## **Hallinto, henkilöstö, talous ja tietohallinto**

**Hallinto.** Aktiivinen esimiestyö, työprosessien määrittäminen ja kehittäminen sekä yhteistyö henkilöstön kanssa tehostavat toimintoja sekä mahdollistavat toimenkuvien päivittämisen ja tarkoituksenmukaiset muutokset työnjaossa. Vuoden 2019 aikana toteutetaan talous-, henkilöstö- ja yleishallinnon kehittämishankkeita syksyllä 2018 valmisteltavan suunnitelman pohjalta.

**Henkilöstö.** Suomen Syöpäyhdistyksen keskustoimistossa Suomen Syöpärekisteri mukaan lukien työskentelee vuonna 2019 keskimäärin sata henkilöä. Keskustoimistossa noudatetaan Sosiaalialan järjestöjen työehtosopimusta (1.2.2018–30.4.2020) sekä vuonna 2016 solmittua paikallista sopimusta (1.2.2017 alkaen).

Syöpäjärjestöjen tavoite työnantajana on, että sen henkilöstö voi hyvin, on sitoutunut ja motivoitunut työhönsä ja saa riittävästi tukea työhönsä ja osaamisensa kehittämiseen. Tämä mahdollistaa positiivisen kehityksen tuottavuudessa. Paikallisen sopimuksen seurauksena toteutuneen kokonaistyöajan pidennyksen ja tuottavuuden paranemisen myötä Syöpäjärjestöjen on mahdollista saada nykyistä enemmän aikaiseksi henkilöstömäärää lisäämättä.

Työhyvinvointia kehitetään systemaattisesti vuonna 2018 tehdyn työhyvinvointikyselyn pohjalta.

**Talous.** Suomen Syöpäyhdistyksen talous on vahvistunut huolellisella suunnittelulla, riskienhallinnalla ja kustannustietoisuudella. Näitä periaatteita noudatetaan edelleen. Talouden tasapaino varmistetaan toimintojen laajuus ja menot käytettävissä oleviin tuloihin sopeuttaen.

Syöpäsäätiö on yhdistyksen merkittävä rahoittaja. Sen tuki pysyy entisellä tasolla. Ulkopuolista rahoitusta eri lähteistä (mm. STEA, THL, Euroopan komissio ja Suomen Akatemia) haetaan aktiivisesti yhdistyksen strategian mukaiseen toimintaan. Syöpäsäätiön ja yritysten yhteistyön kautta rahoitetaan sekä tutkimusta että terveysosaston hankkeita. Yhdistyksen muu ulkopuolinen rahoitus koostuu testamenttilahjoituksista.

Yhdistyksen sijoitusomaisuutta hoidetaan Syöpäjärjestöjen sijoitussuunnitelman mukaisesti. Yhdistyksellä on vuonna 2018 tehdyn kilpailutuksen pohjalta kolme varainhoitajaa.

**Tietohallinto.** Vuonna 2018 käynnistynyt ja vuonna 2019 laajeneva jäsenyhdistysten yhteisen toiminnanohjausjärjestelmän (ERP) käyttöönotto on merkittävin keskusjärjestön vetämä IT-hanke. Prosessien uudistamisessa ja järjestelmän kehitys- ja käyttöönotto-organisoinnissa keskusjärjestön tietohallinnolla on päävastuullinen rooli. ERP-hankkeen lomassa kartoitetaan myös mahdollisuudet ja tahtotila keskitettyyn tietohallintoon siirtymiseen.

Toinen merkittävä tietohallintohanke on syöpärekisterin tietojärjestelmän kehittämishanke, joka on kuvattu edellä Suomen Syöpärekisterin toimintoja kuvaavassa kappaleessa.

Tietohallinnon tehtävänä on varmistaa organisaation tekninen tietoturva. Siihen liittyviä kehittämishankkeita vuonna 2019 ovat toimikorttiin siirtyminen, Microsoftin EMS:n (Enterprise Mobility + Security) käyttöönotto, sisäverkon aliverkotus ja palomuri sekä käyttöjärjestelmäpäivitykset ja tietoturvakannaukset.

Muita tärkeitä tietohallinnon hankkeita vuonna 2019 ovat intran uudistamiseen osallistuminen, mobiilipalveluiden kilpailutus, laitepäivitykset, tutkijat-työpöydän rakentaminen, tilastolaskennan kehittäminen sekä mahdolliset vuodelta 2018 siirtyvät hankkeet.

**Tietoturva ja tietosuoja.** Yhdistyksen on varmistettava, että ulkopuoliset eivät pääse katsomaan tai saa luvattomasti käyttöönsä sen hallussa olevaa henkilötietoja sisältäviä aineistoja. Kaikkien henkilörekistereiden ja muiden käsiteltävänä olevien henkilötietojen osalta noudatetaan Euroopan tietosuoja-asetusta ja kansallista lainsäädäntöä. Suomen Syöpäyhdistyksen ylläpitämien terveydenhuollon henkilörekistereiden (syöpärekisteri ja joukkotarkastusrekisterit) tietoturvan osalta noudatetaan lain edellyttämää korkeinta tietoturvasoaa. Tästä johtuen koko henkilökunta on koulutettu huolehtimaan tietoturvasta ja tietoturva on tärkeä osa uusien työntekijöiden perehdytystä. Yhdistyksellä on tietoturvapäällikkö ja tietosuojavastaava. Tietohallinto vastaa teknisen tietoturvan ylläpidosta ja kehittämisestä.

**Näytekokoelmat ja niihin liittyvät potilastiedot.** Suomen Syöpäyhdistyksellä on poliklinikka- ja laboratoriotoiminnan aikana syntynyt laaja biologisten ja kudoksenäytteiden arkisto, jota on kertynyt vuodesta 1967 lähtien. Vanhojen potilastietojen ja -näytteiden säilyttämisestä on säädetty lailla. Biopankkilaki tuli voimaan 1.9.2013. Lain mukaan biopankki koostuu ihmisperäisistä solu- ja kudoksenäytteistä ja niihin liitetyistä tiedoista. Valtioneuvosto on valmistellut biopankkilakiin muutoksia, jotka tullevat vielä nykyisen eduskunnan käsiteltäviksi.

Suomen Syöpäyhdistyksen hallinnassa oleva biologisten näytteiden materiaali on arvokas ja ainutlaatuinen ja yhdessä Suomen terveydenhuollon rekistereiden kanssa se muodostaa merkittävän resurssin lääketieteelliselle tutkimukselle. Toimintavuonna 2019 jatketaan neuvotteluja näytekokoelmien liittämistä jo perustettuihin biopankkeihin.