

# **POHJOIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS**

**TOIMINTAKERTOMUS 2015**

## POHJOIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS r.y.

### TOIMINTAKERTOMUS 2015

#### 1. YLEISTÄ

Vuosi 2015 oli Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n 58. toimintavuosi.

Yhdistyksen visio on:

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys on tunnettu ja arvostettu pohjoisen ihmisen terveyden edistäjä ja syöpään sairastuneen ja hänen läheistensä tukija.

Yhdistyksen toiminta-ajatuksena on:

Tukea toiminta-alueellaan syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään sekä edistää syöpätautien ennaltaehkäisyä, varhaistoteamista ja syöpätautien tieteellistä tutkimusta.

#### 2. HALLINTO

##### 2.1 VUOSIKOKOUKSET

Yhdistyksen kevätkokous pidettiin Oulussa hotelli Edenissä 9.5.2015. Kokouksessa käsiteltiin sääntöjen määräämät asiat. Kokouksen alussa jaettiin apurahoja yhdistyksen Aino ja Esko Pörhön rahastosta sekä Lapsisyöpäpotilaiden ja heidän vanhempiensa tukirahastosta. Kokouksen jälkeen pidettiin osastojen ja kerhojen neuvottelutilaisuus, jonka yhteydessä yhdistyksen hallituksen jäsen Annikki Lauri piti esitelmän aiheesta yhdistystoiminnan perusteet Syöpäyhdistyksen näkökulmasta.

Yhdistyksen syyskokous pidettiin Raahessa 28.11.2015. Kokouksessa käsiteltiin sääntömääräiset asiat. Vuoden 2015 jäsenmaksuksi vahvistettiin 22€. Hallituksen erovuoroiset jäsenet Annikki Lauri, Helena Ohtonen ja Timo Takala valittiin uudelleen hallitukseen.

##### 2.2.HALLITUS JA HOITOKUNNAT

###### Hallitus

Meeri Palosaari	puheenjohtaja	9.11.2013 alkaen
Elsi Kaarlela, Ylivieska		15.11.2014 alkaen
Timo Takala, Oulu		28.11.2015 alkaen
Jukka Melkko, Oulu	varapuheenjohtaja	9.11.2013 alkaen
Helena Ohtonen, Kajaani		28.11.2015 alkaen
Raili Valanne, Rovaniemi		9.11.2013 alkaen
Erkki Leppälä, Haapajärvi		15.11.2014 alkaen
Keijo Alaniska, Oulu		15.11.2014 alkaen
Annikki Lauri, Tornio		28.11.2015 alkaen

toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi, Oulu sihteeri

Hallitus on pitänyt neljä varsinaista kokousta ja kaksi sähköpostitse käytyä kokousta.

Pohjois-Suomen Syöpärhaston hoitokunta

Hoitokunta:

professori Kalevi Kiviniitty  
 pääsihteeri Marja Irjala  
 ylihoitaja Päivi Lavander  
 erikoislääkäri Jukka Melkko, puheenjohtaja  
 professori Jyrki Mäkelä  
 osaston ylilääkäri Ulla Puistola  
 professori Taina Turpeenniemi-Hujanen, varapuheenjohtaja  
 toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi  
 Hoitokunta ei kokoontunut.

Lapsisyöpöpotilaiden ja heidän vanhempiansa tukirahaston hoitokunta

Meeri Palosaari, puheenjohtaja  
 Jaana Martin  
 Merja Möttönen, varapuheenjohtaja  
 Riitta Leskinen  
 Päivi Tapanainen  
 Risto Vittaniemi  
 Seppo Rajaniemi, sihteeri  
 Hoitokunta on pitänyt kaksi kokousta ja hyväksynyt sähköpostitse yhden rahastolle tulleen anomuksen.

Eila ja Veikko Takalan rahaston hoitokunta

Voitto Järvimäki, puheenjohtaja  
 Taina Turpeenniemi- Hujanen  
 Lauri Nuutinen  
 Timo Takala, varapuheenjohtaja  
 Meeri Palosaari  
 Sirkka Viitanen  
 Seppo Rajaniemi, sihteeri  
 Hoitokunta ei kokoontunut.

Aino ja Esko Pörhön rahaston hoitokunta

Lähiomaiset:  
 Matti Pörhö, puheenjohtaja  
 Tuula Pörhö  
 Pirjo Pörhö - Liikamaa  
 Riitta Poikajärvi  
 Merja Tuomi - Nikula  
 Muut jäsenet:  
 Kaisu Rautionaho, varapuheenjohtaja  
 Juha Tapanainen  
 Pentti Jouppila  
 Taina Turpeenniemi - Hujanen  
 Juha Moring  
 Anne Seppänen  
 Ulla Puistola  
 Seppo Rajaniemi, sihteeri  
 Hoitokunta on pitänyt kaksi kokousta.

Anni Snellmanin rahaston hoitokunta

Marketta Lampinen, puheenjohtaja  
 Katja Laurila, varapuheenjohtaja  
 Johanna Lohtander  
 Arja Mustamo  
 Aino Mäkinen  
 Sirkka Peltola  
 Pertti Viitasaari  
 Anneli Selkälä, sihteeri  
 Hoitokunta on kokoontunut kaksi kertaa.

Hilda ja Iida Pennalan rahaston hoitokunta

Erkki Leppälä, puheenjohtaja  
 Elsi Kaarlela, varapuheenjohtaja  
 Maija-Liisa Kitinoja  
 Leena Kivioja  
 Erkki Leppälä  
 Seppo Rajaniemi, sihteeri  
 Hoitokunta on kokoontunut kerran vuoden 2015 aikana.

Einari ja Sirkka Konttilan rahaston hoitokunta

Kalevi Kiviniitty  
 Heikki Hirvonen.  
 Sirkka Konttila  
 Seppo Rajaniemi, sihteeri  
 Hoitokunta ei ole kokoontunut vuoden aikana.

2.3. HENKILÖSTÖ

Oulun toimistossa ovat työskennelleet toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi ja toimistosihteerit Tarja Tikkanen ja Tuula Makkonen. Järjestösihteereinä/neuvontahoitajina ovat toimineet Virpi Sipola Oulun toimistossa ja Anneli Selkälä Rovaniemen toimistossa. Virpi Sipolan vuorotteluvapaan sijaisena on toiminut 23.8.2015 saakka Aila Riikonen.

2.4. JÄSENISTÖ JA JÄSENETUUKSET

Yhdistyksellä on YAP:n ylläpitämä jäsenrekisteriohjelma ja sitä hoitaa toimistos sihteeri Tarja Tikkanen. Yhdistyksellä oli vuoden lopussa 7 731 jäsentä, joista 250 ainaisjäsentä. Henkilöjäsenmaksu oli 22 € vuodessa, sisältäen viisi kertaa vuodessa ilmestyvän Syöpä-lehden. Yhdistyksen jäsenelle, joka on ollut syöpätaudin vuoksi hoidettavana sairaalassa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla on maksettu hakemuksesta hoitopäiväkorvausta 2 € hoitopäivää kohti. Hoitopäiväkorvausta maksetaan enintään sadalta (100) hoitovuorokaudelta kalenterivuotta kohti. Toimintavuonna suoritettiin hoitopäiväkorvausta yhteensä 3.674 €. Jäsenetuna on saanut tarvittaessa uimapukuun kiinnitettävän käyttöoikeusmerkin, "uimamerkin". Lisäksi Edenin kylpylään Oulussa on saanut jäsenhintaisia kylpylälippuja ja Hotelli Pikku-Syöteeltä on saanut -15% normaalihintaisista huonehinnoista jäsenkorttia vastaan sekä Napteeppi on myöntänyt jäsenillemme alennuksen kahdesta ensimmäisestä hoitokerrasta.

Kuntajäseniä toimintavuoden päättyessä oli 14: Alavieska, Haapavesi, Ii, Kuhmo, Merijärvi, Muonio, Oulainen, Pelkosenniemi, Pyhäjoki, Pyhäjärvi, Raahel, Sievi, Siikalatva ja Ylivieska. Kunnat maksoivat kannatusmaksua 0,02 € henkikirjoitettua asukasta kohden. Kokonaissumma oli 2 017,12 € Kuntajäsenyydestä erosi Hailuoto ja Kärsämäki. Jäsenkuntien edustajat on kutsuttu yhdistyksen vuosikokouksiin.

2.5. EDUSTUS JA OSALLISTUMINEN

Suomen Syöpäyhdistyksen hallituksessa: Taina Turpeenniemi - Hujanen.  
 Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunta: Raili Valanne, varajäsenenä Meeri Palosaari.  
 Syöpä - Cancer -lehden toimitusneuvosto: toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi.  
 Suomen Syöpäyhdistyksen järjestövaliokunta: toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi  
 Sylva r.y:n (syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistys) hallitus: Risto Vittaniemi ja Tanja Pohjola.  
 Pohjois - Suomen Syöpäyhdistys on jäsenenä Suomen Palliatiivisen hoidon yhdistyksessä sekä Oulun seudun vammais- ja kansanterveystyön järjestöt ry:ssä.  
 Yhdistyksen työntekijät ja paikallisosastojen toimihenkilöt ovat osallistuneet omilla paikkakunnillaan vammaisneuvostoon, terveyskasvatustyöryhmiin, tupakkatyöryhmiin ja lisäksi on ollut paljon yhteistyötä eri kuntien ja muiden vammais- ja kansanterveysjärjestöjen kanssa.

2.6. TILINTARKASTAJAT

Yhdistyksen tilintarkastusyhteisönä toimi Pohjois-Suomen Tilintarkastus Oy. Tarkastajina toimivat Anne Karppinen-Salonpää HT ja Janne Pesonen HT.

### **3. SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN JA HÄNEN LÄHEISTENSÄ TUKEMINEN LÖYTÄMÄÄN VOIMAVAROJA ELÄMÄN HALLINTAAN VAPAAEHTOISTOIMINNAN JA VERTAISTUEN AVULLA**

#### 3.1.VAPAAEHTOISTOIMINTA

##### 3.1.1. Tukihenkilötoiminta

Yhdistyksen tukihenkilötoimintaa on järjestetty pääosin uusien valtakunnallisten periaatteiden mukaisesti. Yhdistykselle on tukihenkilöiksi valikoitunut henkilöitä

- joilla itsellään on omakohtainen kokemus syövästä
- joille jonkun läheisen läpikäymä syöpäsairaus on ollut virikkeenä tukihenkilötoiminnalle
- joilla itsellään ei ole syöpäsairautta, mutta heillä on halu auttaa ja olla syöpäpotilaiden ja heidän omaistensa tukena
- jotka haluavat tukea saattohoidossa olevia potilaita ja heidän omaisiaan

Toiminta-alueellamme oli vuoden 2015 lopussa 148 koulutettua tukihenkilöä. Heistä itse syövän sairastaneita vertaistukihenkilöitä oli 82. Ei syövän sairastaneita tukihenkilöitä oli 30 lähinnä omaisten ja läheisten käyttöön. Saattohoidon koulutuksen saaneita oli 36. Muutama heistä oli ainoastaan Oulun kaupunginsairaalan potilaiden käyttöön. Vuosittaiset täydennyskoulutus- ja virkistyspäivät pidettiin Pikku-Syötteellä 28.-30.8. ja osallistujia oli 63. Uusia tukihenkilöitä koulutettiin 8. Toiminnanohjausta on järjestetty Kuusamon, Oulun, Rovaniemen ja Kemi-Tornion alueen tukihenkilöille. Toiminnanohjaukseen on saatu apua OYS:n ja Kuusamon seurakunnan sairaalateologeilta. Tukihenkilöillä on ollut mahdollisuus halutessaan henkilökohtaiseen työnohjaukselliseen keskusteluun neuvontahoitajan kanssa.

Vuonna 2015 tukihenkilöillä on ollut yhteensä 739 eri tuettavaa. Heistä saattohoidon tuettavia on ollut 123, joista potilaita 80 ja omaisia 43. Vertaistukihenkilöihin on ollut yhteydessä yhteensä 616 eri henkilöä, joista potilaita 476 ja omaisia 140. Yhteydenottoja tukihenkilöille on tullut yhteensä 2233, joista tapaamisia sairaalassa on ollut 513, tapaamisia jossain muualla 517, puheluja ja sähköpostiviestejä 1203. Yhteydenottoja on tullut myös yhdistyksen oman toiminta-alueen ulkopuolelta eri puolelta Suomea. Tukihenkilöiden päivystysrinki on toiminut Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Tukihenkilö on ollut tavattavissa kerran kuukaudessa syöpä- ja hematologian poliklinikalla, sädehoitoyksikössä, naisten syöpätautien poliklinikalla sekä syöpäosastoilla 15, 44B ja 9.

Tukihenkilöt ovat käyneet kertomassa toiminnastaan ja syöpään sairastumisen kokemuksestaan valmistuville sairaanhoitaja- ja lääkäriopiskelijoille.

OYS:n järjestämässä vastasairastuneiden ensitieto iltapäivissä on ollut aina yksi vertaistukihenkilö kertomassa omasta kokemuksestaan sekä tukihenkilötoiminnasta. Ensitietoiltapäiviä on järjestetty kerran kuukaudessa kevät ja syyskaudella. Myös Länsi-Pohjan kerran vuodessa järjestämällä ensitietokurssilla kävi tukihenkilö kertomassa tukihenkilötoiminnasta.

Oulun kaupunginsairaalan saattohoito-osastolla ovat saattohoidon tukihenkilöt pitäneet takkailtoja ja osastoystävä-hetkiä kahdesti kuukaudessa sairastuneille ja omaisille.

Rovaniemellä sovittiin loppuvuodesta saattohoidon tukihenkilötoiminnan kehittämisestä yhteistyössä Rovaniemen kaupungin terveyskeskuksen sekä Rovaniemen seurakunnan diakoniatyön ja sairaalasielunhoidon kanssa.

Tukihenkilöiden yhteystiedot ovat näkyvillä yhdistyksen kotisivuilla [www.pssy.org](http://www.pssy.org). Lisäksi toiminnasta on pyritty aktiivisesti tiedottamaan sairastuneille, omaisille, heitä tapaavalle hoitohenkilökunnalle sekä paikallisosastoille ja kerhoille. Yhdistyksen tukihenkilötoiminnan yhdyshenkilönä on toiminut neuvontahoitaja/järjestösihteeri Anneli Selkälä.

##### 3.1.2. Vertaistukiryhmät

Osa tukihenkilöistä on toiminut vertaisryhmän vetäjänä. Ryhmiä on järjestetty jotain erityistä syöpää sairastaville tai syöpää sairastaville naisille ja miehille erikseen. Kolme vertaisryhmän ohjaajana toiminutta tukihenkilöä osallistui Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämään vertaisryhmänohjaaja - koulutukseen.

Uusia ryhmiä perustetaan ja kokeillaan aina asiakkailta tulleen tarpeen mukaan. Jotkut ryhmät jäävät elämään ja jotkut eivät vedä tarpeeksi osallistujia.

Ryhmillä on eri lähestymiskulmia toimintaan, osa on pelkästään keskusteluryhmiä ja osassa ryhmistä käy joskus joku asiantuntija pitämässä alustuksen.

Vuonna 2015 toimi seuraavanlaisia vertaisen ohjaamia vertaistukiryhmiä:

- Haapajärven naisten keskustelupiiri
- Haapajärven miesten keskustelupiiri
- Ivalon syöpään sairastuneiden naisten ryhmä Sädettäret kerhon ohjaajan ohjaamana
- Kalajoen naisten kerho
- Oulun eturauhassyöpäryhmä
- Oulun gynekologiseen syöpään sairastuneiden ryhmä Terässiskot
- Oulun lymfoomaan sairastuneiden ryhmä
- Oulun rintasyöpäryhmä Tervassiskot
- Oulun mahasyöpään sairastuneiden ryhmä
- Kilpirauhasyhdistyksen organisoima Oulun kilpirauhassyöpään sairastuneiden ryhmä psykologin ohjaama vertaisryhmä palliatiivisessa hoidossa oleville Oulussa
- Raahen avanneryhmä
- Raahen naisten ryhmä
- Rovaniemen syöpään sairastuneiden miesten ryhmä Teräsmiehet
- Rovaniemen syöpään sairastuneiden naisten ryhmä Rautarouvat
- Hengellisen pohdinnan ryhmä syöpään sairastuneille ja heidän omaisilleen vertaisen ja sairaalateologin ohjaamana Rovaniemellä
- Elämässä kiinni -ryhmä levinyttä ja parantumaton syöpää sairastaville neuvontahoitajan opastuksella Rovaniemellä
- Tornion rintasyöpään sairastuneiden naisten ryhmä

Ryhmät ovat kokoontuneet vaihtelevasti tarpeen mukaan n. kerran kolmessa viikossa - 5 kertaa vuodessa.

Vuonna 2015 eturauhassyöpään sairastuneiden miesten ryhmä ehdotti ja urologi Ollikkala innostui järjestämään lääketieteen kandeille opintopäivän, jossa miehet olivat / esittivät potilaista eri oireineen ja kaudit tutkivat ja tekivät diagnooseja. Tilaisuus oli hyvin onnistunut molempien osapuolien mielestä ja toivotaan kovasti jatkoa kyseiselle toiminnalle. Miehiä ryhmästä oli mukana 11 henkilöä.

### 3.1.3. Osastot ja kerhot:

Yhdistyksen toimialueella ovat toimineet seuraavat osastot ja kerhot sekä niiden vetäjät:

Haapaveden kerho, kerhonvetäjä Pirkko Jaatinen  
 Haapajärven osasto, puheenjohtaja Erkki Leppälä  
 Haukiputaan osasto, puheenjohtaja Tauno Yliniemi  
 Inarin kerho, kerhonvetäjä Riitta Sipola - Kellokumpu  
 Kajaanin kerho, kerhonvetäjä Marja Tervo  
 Kalajoen kerho, kerhonvetäjä Seija Hietala  
 Kalajokilaakson osasto, puheenjohtaja Elsi Kaarlela  
     Sievin kerhonvetäjä, Tuula Erkkilä  
     Ylivieskan kerhonvetäjä, Silja Visuri  
 Kempeleen kerho, kerhonvetäjä, Eeva Komulainen  
 Kemin seudun osasto, puheenjohtaja Helmi Aavio  
 Koillis-Lapin osasto, puheenjohtaja Raija Karjalainen  
 Kolarin kerho, kerhonvetäjä Tuovi Ruokojärvi  
 Kuhmon kerho, kerhonvetäjä Kati Sarvela  
 Kuivaniemen kerho, kerhonvetäjä Kaarina Karhu  
 Kuusamon kerho, kerhonvetäjä Esko Törmänen  
 Kuusamon Tapiirit, puheenjohtaja Jaana Karjalainen  
 Limingan kerho, kerhonvetäjä Eila Kilpeläinen  
 Muhoksen kerho, kerhonvetäjä Tuomo Suikkanen  
 Muonion osasto, puheenjohtaja Tuula Liikavainio  
 Nivalan kerho, kerhonvetäjä Anni Mäkinen  
 Oulun osasto, puheenjohtaja Pentti Kallio  
 Paltamon kerho, kerhonvetäjä Tuula Mikkonen  
 Pellon kerho, kerhonvetäjä Sonja Seitajärvi  
 Pohjois-Suomen syöpälapsiperheet osasto, puheenjohtaja Nina Granat  
 Pudasjärven kerho, kerhonvetäjä Kaisa Manninen  
 Puolangan kerho, kerhonvetäjä Pirjo-Riitta Kinnunen  
 Pyhäjoen kerho, kerhonvetäjä Aaro Haikola  
 Pyhäjokilaakson osasto, puheenjohtaja Jouko Ollila

Pyhäjärven kerho, kerhonvetäjä Aune Hänninen  
 Raahen osasto, puheenjohtaja Helena Hiltunen  
 Rantsilan kerho, kerhonvetäjä Auli Laurila  
 Ranuan kerho, kerhonvetäjä Eila Luusuaniemi  
 Reisjärven kerho, kerhonvetäjä Anja Suontakanen  
 Rovaniemen osasto, puheenjohtaja Raili Valanne  
 Lapin Sylvertti-Lapin syöpälasten vertaistuki- ja virkistystoiminta,  
 yhdyshenkilö Annika Halonen  
 Sallan osasto, puheenjohtaja Marja-Terttu Loisa  
 Siikajoen osasto, puheenjohtaja Esko Pernu  
 Sodankylän kerho, kerhonvetäjä Rauni Heikkilä  
 Sotkamon kerho, kerhonvetäjä Ritva Laatikainen  
 Suomussalmen osasto, puheenjohtaja Ritva Rusanen  
 Taivalkosken osasto, puheenjohtaja Seija-Sisko Kilpelä  
 Tervolan kerho, kerhonvetäjä Kaisa Keränen  
 Tornion osasto, puheenjohtaja Annikki Lauri  
 Utsjoen kerho, kerhonvetäjä Aarne Sujala  
 Vaalan kerho, kerhonvetäjä Päivi Varkki  
 Vihannin osasto, puheenjohtaja Eija Hanhineva  
 Ylitornion kerho, kerhonvetäjä Anja Pulkkinen

Osastojen puheenjohtajille, sihteereille, rahastonhoitajille sekä kerhojen vetäjille on laitettu sähköpostilla sekä postitse kiertokirjeitä, joissa on kerrottu yhdistyksen ja Syöpäjärjestöjen ajankohtaisista asioista.

Yhdistys on ollut mukana järjestämässä Hengellisiä päiviä syöpäpotilaille Kalajoen kristillisellä opistolla.

Osastot ja kerhot ovat tehneet arvokasta vapaaehtoistyötä yhdistyksen ja syöpäpotilaiden hyväksi. Ne ovat järjestäneet terveyskasvatus-, luento- ja tiedotustilaisuuksia, luomitarkastuspäiviä sekä osallistuneet kotipaikkakunnillaan messu- ja näyttelytapahtumiin. Syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen on järjestetty potilasiloja, retkiä, ryhmävoimistelua, allasvoimistelua, matkoja ja viikonloppukursseja. Loma- ja virkistystoiminnan järjestäminen potilaille ja heidän perheilleen onkin ollut yksi osastojen ja kerhojen tärkeistä tehtävistä. Osastot ja kerhot ovat vastanneet itse omista kustannuksistaan. Osastot ja kerhot ovat tehneet omat toimintakertomukset vuoden toiminnasta, joista on tehty oma yhteenveto.

Yhdistys järjesti yleisöluentotilaisuuksia viikolla 40 Ivalossa, Muoniossa, Sodankylässä, Kemijärvellä ja Torniossa yhteistyössä paikallisen osaston tai kerhon sekä Suomen Syöpäpotilaat ry:n kanssa. Tilaisuuksissa puhujina olivat Syöpäpotilaat ry:n toiminnanjohtaja Leena Rosenberg ja Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi.

#### 3.1.4. Yhdyshenkilöverkosto

Oulun ja Lapin läänissä on syöpäpotilaita hoitaviin sairaaloihin ja terveyskeskuksiin luotu jonkin verran syöpäsairaanhoitajan toimia. Heidän kauttaan on välitetty tietoa yhdistyksestä ja sen toiminnasta potilaille ja heidän läheisilleen. Keskussairaaloissa ja OYS:ssa työskentelevät syöpäpotilaiden kuntoutusohjaajat ovat olleet tärkeä yhteistyökanava. Länsi-Pohjan keskussairaalan kanssa on tehty yhteistyötä niin, että syöpäpotilaat ovat voineet tavata yhdistyksen neuvontahoitajaa syöpätautien poliklinikan tiloissa 3-4 kertaa vuodessa. Lisäksi neuvontahoitaja on käynyt kertomassa yhdistyksen toiminnasta ensitietokurssilla.

#### 3.2. SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT

Yhdistyksen anomat RAY:n rahoittamien kurssien kilpailutus sopeutumisvalmennuskursseista järjestettiin vuonna 2013, jonka mukaan sopeutumisvalmennuskurssien pitopaikat määräytyvät toimintavuodelle. Yhdistys järjesti syöpäpotilaille ja heidän omaisilleen laitosmuotoista sopeutumisvalmennuskursseja kolme kappaletta sekä yhden osittaisen avokurssin. Kurssien rahoittajana on Raha-automaattiyhdistys. Kurssilla on ohjeistuksen mukaisesti pyritty toteuttamaan enemmän vertaistukeen ja keskusteluihin painottuvaa ohjelmaa.

PSSY:n neuvontahoitajat ovat olleet kokopäiväisesti mukana järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla. Asiantuntijoina ovat vierailleet mm. erikoislääkäri, psykologi, fysioterapeutti, ja erikoissairaanhoitaja, kurssin teeman ja tavoitteiden mukaisesti.

Vuonna 2015 toteutuneet RAY:n sopeutumisvalmennuskurssit:

Kokonainen Nainen, osittainen avo- ja laitoskuntoutuskurssi syövän sairastaneille työikäisille naisille. Laitososuus urheiluoipisto Santasport Rovaniemellä, sekä 4 avoiltia Tornion Meän talolla. Naisia oli kurssilla yhteensä 11 henkeä.

Eläkeikäisten yksilökurssi Kylpylä hotelli Levitunturilla. Kurssilla oli yhteensä 9 henkeä.

Parantumaton syöpä sairastavien parikurssi Rokuan Spa hotellissa. Kurssilla oli yhteensä 8 kuntoutujaa läheisineen.

BRCA periytyvyys ja syöpä parikurssi Rokuan health&spa hotellissa jouduttiin perumaan osallistujien vähyyden vuoksi.

Neuvontahoitaja on käynyt kertomassa yhdistyksen toiminnasta ja tarjoamasta tuesta potilaille ja omaisille Kelan kursseilla Vervessä ja OYS:n järjestämillä kursseilla.

OYS:ssa vasta syöpään sairastuneille järjestetyissä ensitietoitapäivissä on ollut kerran kuukaudessa neuvontahoitaja kertomassa yhdistyksen tarjoamasta tuesta. Mukana on ollut myös yhdistyksen vertaistukihenkilö.

### 3.3. PERIYTYVYYSNEUVONTA

Neuvontahoitajat ovat antaneet periytyvyysneuvontaa Oulussa ja Rovaniemellä. Yhteydenottoja tuli puhelimitse, sähköpostilla ja asiakaskäynneillä. Periytyvyysneuvonnassa on neuvonnan lisäksi tehty esitietokaavakkeen pohjalta sukupuu ja oltu yhteydessä taustalääkäriin Minna Pöyhöseen, jonka harkinnan mukaan on asiakas lähetetty jatkoon perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalle.

## **4. TERVEYSKASVATUS**

Yhdistyksen tekemässä terveystkasvatuksessa on pyritty vaikuttamaan väestön asenteisiin syöpätauteja kohtaan, syöpäsairauksien ennaltaehkäisyn tehostamiseen sekä korostamaan varhaistoteamisen merkitystä.

Yhdistys on jakanut Suomen Syöpäyhdistyksen painattamaa terveystkasvatusmateriaalia. Yhdistyksen toimipisteissä on annettu henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta terveystkasvatuskysymyksissä. Esillä ovat olleet mm. seuraavat asiat:

- tupakoinnin ja nuuskan aiheuttamat haitat
- ravinnon ja syövän yhteys
- liikunnan ja syövän yhteys
- ympäristön ja syövän yhteys
- auringonoton ja syövän yhteys
- omatoimisen rintojen tarkkailun merkitys

Luomihuolipoliklinikoita pidettiin jälleen osastojen ja kerhojen taloudellisella tuella eri puolilla Pohjois-Suomea. Oulussa neuvontahoitaja on ollut mukana usean järjestön ja Oulun kaupungin yhteistyössä tehtävää savuttomuuskampanjaa tupakkafoorum- nimikkeen alla.

## **5. TIEDOTUSTUSTOIMINTA**

Osastoille ja kerhoille lähetettiin vuoden aikana kolme tiedotuskirjettä. Lisäksi kiireellisistä ajankohtaisista asioista lähetettiin sähköpostia. Yhdistyksen ajankohtaisista asioista on tiedotettu aktiivisesti myös yhdistyksen www- ja Facebook-sivuilla.

Kuluneen vuoden aikana yhdistyksen toimintaan ja syöpäsairauksiin liittyvää tietoa on annettu eri tilaisuuksissa eri tiedotusvälineille.

## **6. RAHASTOT**

### 6.1. APURAHAT

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen rahastoista jaettiin apurahoja syöpätutkimukseen ja matkaapurahoja koulutus- ja työhyvinvointitapahtumiin.

Apurahoja jaettiin rahastoista seuraavasti:



Aino ja Esko Pörhön rahasto	9.980 €
Lapsisyöpöpotilaiden ja heidän vanhempiensa tukirahasto	4.900 €
Yhteensä	14.880 €

## 6.2. AVUSTUKSET

Lapsisyöpöpotilaiden ja heidän vanhempiensa tukirahasto sekä Hilda ja Ida Pennalan rahasto ovat yhdessä avustaneet toimintavuoden aikana pohjoissuomalaisia syöpälapsiperheitä:

- alkuavustusta 18 perheelle yhteensä 10 800 €
- harkinnanvaraista avustusta, sairaanhoitopiirin ulkopuolelle hoitoon hakeutuvien avustusta ja hautausavustusta yhteensä 12 300 €

Lisäksi Lapsisyöpöpotilaiden ja heidän vanhempiensa tukirahasto on tarjonnut virkistystä OYS:n syöpälapsiosaston potilaille esim. Pressan Kattien esiintymisen muodossa.

Hilda ja Ida Pennalan rahastosta on avustettu yhdistyksen Haapajärven osastoa 5 000 eurolla.

Anni Snellmanin rahastosta on tuettu rovaniemeläisiä saattohoitopotilaita ja heidän perheitään. Vuoden 2015 aikana avustuksia on annettu 27 perheelle yhteensä 16.480€. Rahaston rahoituksen avulla Rovaniemellä on toiminut myös palliatiivinen ryhmä.

## **7. TALOUS**

### 7.1. LIPASKERÄYS

Yhdistyksellä oli rahankeräyslupa koko vuodelle, ja lipaskeräystä suoritettiin seuraavissa osastoissa ja kerhoissa: Haapavesi, Haukipudas, Kuivaniemi, Kuusamo, Nivala, Vanhempainkerho, Oulu, Pello, Pyhäjoki, Pyhäjärvi, Raahe, Rantsila, Reisjärvi, Rovaniemi, Sievi, Sotkamo, Taivalkoski, Vaala, Vihanti, Ylivieska ja Ylitornio. Lipaskeräyksen loppusumma oli 12.380,41 €. Summasta 70 % palautettiin takaisin keräystä suorittaneille osastoille ja kerhoille. Eniten keräsi Rovaniemi, 1.979,71 €.

### 7.2. MUUT YHDISTYKSEN TULONLÄHTEET

Raha-automaattiyhdistykseltä yhdistys sai kohdennettua toiminta-avustusta 177 000 €. Yhdistys on saanut Suomen Syöpäyhdistykseltä jäsenjärjestöille kohdennettua RAY-järjestöavustusta 29 713 € sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen. Yhdistys on saanut Syöpäsäätiöltä avustusta 35 000 €.

Rahastot maksoivat yhdistykselle niiden aiheuttamasta työstä yhteensä 55 750 €.

### 7.3. LAHJOITUKSET JA TESTAMENTIT

Yhdistys on saanut lahjoituksia seuraavasti: Limingan lukion oppilaskunta, Aino Kippolan merkkipäivälahjoitus, Oriflame, Eino Tolosen muistoadressi, Philip Koper, Jokela K. Antero, Limingan Isonniityn lohkokunta ja Wireman Finland Oy.

Pohjois-Suomen Syöpärahasto on saanut lahjoituksia seuraavasti: Timo Saarelan merkkipäivälahjoitus, Prodecdo Oy, Liisa Kytöahon merkkipäivälahjoitus. Lisäksi rahasto on vastaanottanut Liisa Heikkilän testamentin.

Lapsisyöpöpotilaiden ja heidän vanhempiensa tukirahasto on vastaanottanut lahjoitukset Kaisu Suutarilta ja Limingan kunnalta. Lisäksi rahasto on vastaanottanut Anna Jylhänniskan testamentin.

Kai Dammertin rahasto on vastaanottanut lahjoituksen Kai Dammertilta

Yhdistys kiittää lämpimästi kaikkia lahjoittajia! Lahjoitusten ja testamenttien kautta tulleet varat on ohjattu lahjoittajien ja testamentin tekijöiden toivomiin ja määräämiin tarkoituksiin yhdistyksen toiminnassa.

## **8. LOPUKSI**

Yhdistyksen toiminta on ollut vuoden aikana hyvin toiminnallista. Erityisesti yhdistys on panostanut yhdistyksen vapaaehtoistoiminnan ylläpitämiseen sekä talouden tasapainottamiseen. Yhdistys on valinnut sellaisia toimintamuotoja, joilla se on voinut täydentää julkisen sektorin tuottamia palveluja. Onnistuakseen työssään yhdistys tarvitsee jatkossa kaikkien kansalaispiirien ja jäsentensä ja vapaaehtoisten tukea. Lisäksi yhdistys tarvitsee uusia vapaaehtoisia toimijoita mukaan tärkeään syöpätyöhön. Yhdistys toivoo, että hyvä ja luottamuksellinen yhteistyö syöpätorjuntatyössä jatkuu edelleenkin alueella.