

POHJOIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS

TOIMINTAKERTOMUS 2019

POHJOIS-SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS r.y.

TOIMINTAKERTOMUS 2019

1. YLEISTÄ

Vuosi 2019 oli Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys r.y:n 62. 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 11.5.2019. Kokouksessa käsiteltiin sääntöjen määräämät asiat. Kokouksen jälkeen Suomen Syöpäyhdistyksen vapaaehtoistoiminnan koordinaattori Tiiu Lohtari kertoi vapaaehtoistoiminnan uusista tuulista ja vapaaehtoisille tehdyn kyselyn tuloksista.

Yhdistyksen syyskokous pidettiin Rovaniemellä 23.11.2019. Kokouksessa käsiteltiin sääntömääräiset asiat. Vuoden 2020 jäsenmaksuksi vahvistettiin 25€.

Hallituksen jäsenistä erovuorossa olivat Meeri Luolavirta, Jukka Melkko ja Raili Valanne. Meeri Luolavirta ja Jukka Melkko valittiin uudelleen hallitukseen. Raili Valanteen tilalle valittiin Paula Tolonen.

2.2.HALLITUS JA HOITOKUNNAT

Hallitus

Meeri Luolavirta, Oulu	puheenjohtaja
Elsi Kaarlela, Ylivieska	
Timo Takala, Oulu	
Jukka Melkko, Oulu	varapuheenjohtaja
Ritva Heikura, Kajaani	
Paula Tolonen, Rovaniemi	
Erkki Leppälä, Haapajärvi	
Keijo Alaniska, Oulu	
Jouko Roivainen, Vaala	

toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi, Oulu sihteeri

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

Pohjois-Suomen Syöpärahasen hoitokunta
Hoitokunta ei kokoontunut.

Lapsisyöpäpotilaiden ja heidän vanhempiansa tukirahaston hoitokunta
Hoitokunta ei kokoontunut.

Eila ja Veikko Takalan rahaston hoitokunta
Hoitokunta ei kokoontunut.

Aino ja Esko Pörhön rahaston hoitokunta
Hoitokunta on pitänyt kaksi kokousta.

Anni Snellmanin rahaston hoitokunta
Hoitokunta on kokoontunut kaksi kertaa vuoden 2019 aikana.

Hilda ja Iida Pennalan rahaston hoitokunta
Hoitokunta ei ole kokoontunut.

Einari ja Sirkka Konttilan rahaston hoitokunta
Hoitokunta ei ole kokoontunut vuoden aikana.

2.3. HENKILÖSTÖ

Oulun toimistossa ovat työskennelleet toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi ja palvelusihteerit Tarja Tikkanen ja Tuula Makkonen sekä Suomen Syöpäyhdistyksen terveyden edistämisen asiantuntija Tiina Lahdenperä. Järjestösihteereinä/neuvontahoitajina ovat toimineet Virpi Sipola Oulussa ja Anneli Selkälä Rovaniemellä, Anneli Selkälä jäi kesäloman jälkeen eläkkeelle ja elokuussa Rovaniemellä aloitti uutena järjestösihteerinä/neuvontahoitajana Kaisa Pahtakari.

2.4. JÄSENISTÖ JA JÄSENETUUKSET

Yhdistyksellä on Syöpäjärjestön ylläpitämä jäsenrekisteriohjelma ja sitä hoitaa palvelusihteerit Tarja Tikkanen. Yhdistyksellä oli vuoden lopussa 6.685 jäsentä, joista 176 ainajäsentä. Henkilöjäsenmaksu oli 22 € vuodessa, sisältäen neljä kertaa vuodessa ilmestyvän Syöpä-lehden. Yhdistyksen jäsenelle, joka on ollut syöpätaudin vuoksi hoidettavana sairaalassa tai terveyskeskuksen vuodeosastolla on maksettu hakemuksesta hoitopäiväkorvausta 2 € hoitopäivää kohti. Syöpähoitojen korvausta maksetaan enintään sadalta (100) hoitovuorokaudelta kalenterivuotta kohti. Syöpähoitojen korvausta on maksettu jäsenille syöpätaudista aiheutuneista poliklinikka- ja sarjahoitokäynneistä, päivähoitokirurgisista toimenpiteistä, sairaalan, terveyskeskuksen tai kotisairaalan hoitovuorokausimaksuista. Toimintavuonna suoritettiin syöpähoitojen korvausta yhteensä 7.090€. Edenin kylpylään Oulussa on saanut jäsenhintoisia kylpylälippuja ja Hotelli Pikku-Syötteeltä on saanut -15% normaalihintaisista huonehintoista jäsenkorttia vastaan. Terveysliikuntapiste HealthEx on tarjonnut Rovaniemellä ja Oulussa 2 viikon mittaisen ilmaisen tutustumisjakson, fysioterapeutinohjauksen ja kehonkoostumismittauksen veloituksetta. Jäseneksi liittyessä -10% hinnasta ja aloitusmaksu -50%.

Kuntajäseniä toimintavuoden päättyessä oli 17: Alavieska, Haapavesi, Hailuoto, Ii, Kuhmo, Merijärvi, Muonio, Oulainen, Pelkosenniemi, Pyhäjoki, Pyhäjärvi, Raahe, Sievi, Siikajoki, Siikalatva, Suomussalmi ja Ylivieska. Kunnat maksoivat kannatusmaksua 0,02 € henkikirjoitettua asukasta kohden. Kokonaissumma oli 2 243,76€. Jäsenkuntien edustajat on kutsuttu yhdistyksen vuosikokouksiin.

2.5. EDUSTUS JA OSALLISTUMINEN

Suomen Syöpäyhdistyksen hallituksessa: Taina Turpeenniemi-Hujanen.
Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunta: Raili Valanne, varajäsenenä Jukka Melkko.
Syöpä - Cancer -lehden toimitusneuvosto: toiminnanjohtaja Seppo Rajaniemi.
Syöpäjärjestöjen terveyden edistämisen ohjausryhmä: Seppo Rajaniemi
Sylva r.y:n (syöpään sairastuneiden lasten vanhempien yhdistys) hallitus: Heli Körkkö 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

Pohjois-Suomen Syöpäyhdistys haluaa tukea syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään muuttuneessa elämäntilanteessa. Välitämme tukihenkilöitä ja järjestämme erilaisia vertaistukiryhmiä. Paikallisten osastojen tapaamisissa voi tavata toisia sairastuneita ja heidän läheisiään. Osastot järjestävät monipuolista virkistystoimintaa kuten tapaamisia, kerhoja ja retkiä.

Vapaaehtoistoimijoille (tukihenkilöt, osastojen aktiivitoimijat, vertaisryhmien vetäjät ja luottamushenkilöt) tehtiin lokakuussa 2019 valtakunnallinen kysely, jossa kysyttiin esim. kuinka usein he osallistuvat vapaaehtoistoimintaan, yhdistyksen viestinnän onnistumisesta, mikä viestintäkanava heitä parhaiten tavoittaa, kuinka he kehittäisivät viestintää vapaaehtoisille, miksi he toimivat vapaaehtoisina ja mitä se heille antaa.

3.1.1. Tukihenkilötoiminta

Yhdistyksen tukihenkilötoiminta on järjestetty Syöpäjärjestöjen valtakunnallisten periaatteiden mukaisesti. Vertaistukihenkilöt auttavat sairastuneita ja heidän läheisiään löytämään voimia ja keinoja elää sairauden kanssa. Vertaistukihenkilöt ovat joko itse sairastaneet syövän tai he ovat sairastuneen läheisiä. Saattohoidon tukihenkilöt ovat potilaan ja omaisten tukena saattohoidon aikana. He ovat kanssakulkijoita, jotka tarjoavat kiireetöntä läsnäoloa ja käytännön tukea arjesta selviytymiseen. Saattohoidon tukihenkilöt toimivat sairaaloissa, palvelukodeissa, hoitolaitoksissa ja tarvittaessa potilaan kotona. Kaikki tukihenkilöt ovat vapaaehtoisia, jotka on koulutettu tehtäväänsä ja he ovat antaneet vaitiololupauksen. Toiminta perustuu tuettavan ja tukijan tasavertaisuuteen ja keskinäiseen ymmärrykseen. Tukihenkilöt eivät ota kantaa potilaan hoitoihin tai muihin lääketieteellisiin kysymyksiin. He eivät ole syövänhoidon ammattilaisia vaan heidän kykynsä auttaa perustuu omiin kokemuksiin.

Toiminta-alueellamme oli vuoden 2019 lopussa yhteensä 131 tukihenkilöä. Heistä vertaistukihenkilönä toimi 92 ja saattohoidon tukihenkilönä 52. Uusia vertaistukihenkilöitä koulutettiin 14 ja saattohoidon tukihenkilöitä 9. Vertais- ja saattohoitotukihenkilöiden täydennyskoulutus- ja virkistyspäiville Kalajoella 20.-22.9.2019 osallistui 84 tukihenkilöä. Tukihenkilöille on järjestetty toiminnanohjausta ryhmissä neuvontahoitajien toimesta Kajaanissa kaksi kertaa, Kuusamossa, Kemijärvellä, Oulussa kolme kertaa, Rovaniemellä, Torniossa, Ylivieskassa erikseen saattohoidon tukihenkilöille ja vertaistukihenkilöille. Näihin on kutsuttu myös kaikki lähialueiden tukihenkilöt. Ryhmämuotoisiin toiminnanohjauksiin osallistui kaikkiaan 75 tukihenkilöä. Tukihenkilöillä on ollut mahdollisuus halutessaan henkilökohtaiseen työnohjaukselliseen keskusteluun neuvontahoitajan kanssa. Koulutuksista ja toiminnanohjauksista on kysytty palaute ja se on ollut hyvää.

Saattohoidon tukihenkilötoimintaa on tehty ja kehitetty yhteistyössä Oulussa kaupungin sairaalan ja sairaalasielunhoidon kanssa ja Rovaniemellä terveyskeskuksen ja seurakunnan diakoniatyön sekä sairaalasielunhoidon kanssa. Tukihenkilöille on ollut säännöllinen työnohjaus sairaalasielunhoidon toimesta Rovaniemellä 11 kertaa ja Oulussa 9 kertaa. Lisäkoulutusta saattohoidon tukihenkilöille on järjestetty Rovaniemellä 4 kertaa. Oulussa koulutettiin kaksi (2) uutta saattohoidon tukihenkilöä Oulun kaupunginsairaalan saattohoito-osaston käyttöön. Rovaniemellä koulutettiin 7 uutta saattohoidon tukihenkilöä yhteistyössä Seurakunnan diakoniatyön ja Rovaniemen kaupungin terveystalvelujen kanssa.

Vuonna 2019 vertaistukihenkilöillä ja saattohoidon tukihenkilöillä on ollut 342 eri tuettavaa. Tuettavissa sairastuneita ja heidän omaisiaan. Kohtaamisia tuettavien kanssa tukihenkilöillä on ollut yhteensä 909 kertaa. Yhteydenottoja vertaistukihenkilöille ja saattohoidon tukihenkilöille puhelimitse tai sähköpostilla on tullut 684 kappaletta. Yhteydenottoja on tullut myös yhdistyksen oman toiminta-alueen ulkopuolelta eri puolelta Suomea. Oulun kaupunginsairaalan saattohoito-osastolla ovat saattohoidon tukihenkilöt pitäneet takkailtoja ja osastoystävä-hetkiä sekä järjestäneet kahvikärrytoimintaa. Rovaniemellä tukihenkilöt on ollut tavattavissa kerran viikossa terveyskeskuksen vuodeosastolla.

Tukihenkilöt ovat käyneet kertomassa toiminnastaan ja syöpään sairastumisen kokemuksestaan ensitietopäivillä vasta syöpään sairastuneille, sopeutumisvalmennuskurssilla, valmistuville sairaanhoitaja- ja lääkäriopiskelijoille, sairaaloiden ja terveyskeskusten hoitohenkilökunnalle, tukihenkilöiden peruskoulutuksessa, paikallisten osastojemme kerhoissa sekä antaneet haastatteluja paikallislehtiin ja Syöpä-lehteen. Jotkut tukihenkilöt ovat toimineet vertaisryhmän ohjaajana.

Yhdistyksen työntekijät ovat välittäneet tukihenkilöitä ja heidän yhteystietonsa löytyvät kotisivuilta www.pohjois-suomensyopayhdisys.fi. Toiminnasta on pyritty aktiivisesti tiedottamaan sairastuneille, omaisille, heitä tapaavalle hoitohenkilökunnalle sekä paikallisosastoille ja kerhoille. Yhdistyksen tukihenkilötoiminnan yhdyshenkilönä on toiminut neuvontahoitaja / järjestösihteeri Anneli Selkälä ja elokuusta eteenpäin Kaisa Pahtakari

3.1.2. Vertaistukiryhmät

Vertaistukiryhmien toiminta perustuu avoimuudelle ja luottamukselle. Ryhmässä jokainen voi halutessaan kertoa omista kokemuksistaan. Aktiivinen kuuntelu on tärkeä osa vertaistukea. Vertaisryhmiä ovat ohjanneet vapaaehtoiset. Osa ohjaajista on vertaistukihenkilöitä. Osa on käynyt vertaisryhmän ohjaajakoulutuksen. Ryhmiä on järjestetty eri syöpää sairastaville tai syöpää sairastaville naisille ja miehille erikseen. Ryhmissä on vierailut eri alojen asiantuntijoita ryhmien toiveiden mukaan. Ryhmät ovat vierailleet myös toisten ryhmien järjestämissä tilaisuuksissa. Kokouksia on ollut keskimäärin kerran kuukaudessa tai muutaman kerran vuodessa.

Vuoden 2019 vertaisen tai vertaistukihenkilön ohjaamat vertaistukiryhmät:

- Alavieskan vertaistukiryhmä syöpään sairastuneille
- Haapajärven naisten keskustelupiiri
- Haapajärven miesten keskustelupiiri
- Ivalon syöpään sairastuneiden naisten vertaisryhmä
- Kalajoen rintasyöpäryhmä vertaiset
- Oulun eturauhassyöpäryhmä
- Oulun rintasyöpäryhmä Tervassiskot
- Oulun myeloomaa sairastavien vertaisryhmä
- Oulun kilpirauhassyöpään sairastuneiden ryhmä Kilpirauhasyhdistyksen organisoima
- Pohjois-Suomen Syöpälapsiperheet, vertaistukiryhmä lasten syöpäosastolla 51, OYS
- Raahen avanneryhmä
- Raahen miesten ryhmä
- Raahen naisten ryhmä Terässiskot
- Rovaniemen syöpään sairastuneiden miesten ryhmä Teräsmiehet
- Rovaniemen syöpään sairastuneiden naisten ryhmä Vertaisvoima
- Sievin vertaistukiryhmä syöpään sairastuneille
- Sodankylän syöpävertaistukiryhmä yhteistyössä Järjestökeskus Kitisen kanssa
- Tornion rintasyöpään sairastuneiden naisten ryhmä
- Ylivieskan vertaistukiryhmä syöpään sairastuneille

Vuoden 2019 ammatillisesti ohjatut vertaisryhmät:

- Hengellisen pohdinnan ryhmä syöpään sairastuneille ja heidän omaisilleen vertaisen ja sairaalateologin ohjaamana Rovaniemellä
- Elämässä kiinni -vertaisryhmä levinnyttä ja parantumattomaa syöpää sairastaville neuvontahoitajan ohjaamana Rovaniemellä
- Elämässä kiinni -vertaisryhmä palliatiivisessa hoidossa oleville Oulussa

Oulussa on myös yhteistyössä Suomen Syöpäpotilaat ry:n kanssa perustettu Fuck Cancer kahvila, jossa aikuisen ohjauksessa vertaiset nuoret pitävät vertaiskahvilaa syöpään sairastuneille nuorille.

3.1.3. Osastot ja kerhot:

Yhdistyksen toimialueella ovat toimineet seuraavat osastot:

Haapajärven osasto, puheenjohtaja Erkki Leppälä

Haukiputaan osasto, puheenjohtaja Leena Liedes

Ivalon osasto, puheenjohtaja Lea Lindholm

Kajaanin osasto, puheenjohtaja Marja-Leena Tuhkanen

Kalajoen osasto, puheenjohtaja Martti Korhonen
 Kalajokilaakson osasto, puheenjohtaja Elsi Kaarlela
 Sievin kerhonvetäjä Tuula Erkkilä
 Ylivieskan ja Alavieskan kerhonvetäjiä Elsi Kaarlela ja Ville Mäkelä
 Kemin seudun osasto, puheenjohtaja Kalle Andersson
 Kittilän osasto, puheenjohtaja Ritva Toivola
 Koillis-Lapin osasto, puheenjohtaja Pentti Karila
 Kuivaniemen osasto, puheenjohtaja Kaarina Karhu
 Kuusamon osasto, puheenjohtaja Taisto Siikaluoma
 Kuusamon Tapiirit, puheenjohtaja Jaana Hyrkäs
 Limingan osasto, puheenjohtaja Voitto Polo
 Muonion osasto, puheenjohtaja Kristiina Suninen
 Nivalan osasto, puheenjohtaja Eila Kiviniemi
 Oulun osasto, puheenjohtaja Pentti Kallio
 Paltamon osasto, puheenjohtaja Tuula Mikkonen
 Pohjois-Suomen syöpälapsiperheet osasto, puheenjohtaja Nina Granat
 Pudasjärven osasto, puheenjohtaja Kaisa Manninen
 Pyhäjokilaakson osasto, puheenjohtaja Jouko Ollila
 Pyhäjärven osasto, puheenjohtaja Aune Saastamoinen
 Raahen osasto, puheenjohtaja Helena Hiltunen
 Rantsilan osasto, puheenjohtaja Auli Laurila
 Ranuan osasto, puheenjohtaja Anna Parviainen
 Reisjärven osasto, puheenjohtaja Anja Suontakanen
 Rovaniemen osasto, puheenjohtaja Paula Tolonen
 Lapin Sylvertti -Lapin syöpälästen vertaistuki- ja virkistystoiminta,
 yhdyshenkilö Annika Halonen
 Sallan osasto, puheenjohtaja Marja-Terttu Loisa
 Siikajoen osasto, puheenjohtaja Jouni Kivioja
 Sotkamon osasto, puheenjohtaja Ritva Laatikainen
 Suomussalmen osasto, puheenjohtaja Ritva Rusanen
 Taivalkosken osasto, puheenjohtaja Seija-Sisko Kilpelä
 Tervolan osasto, puheenjohtaja Kaisa Keränen
 Tornion osasto, puheenjohtaja Eila Hietaniemi
 Utsjoen osasto, puheenjohtaja Aarne Sujala
 Vaalan osasto, puheenjohtaja Jouko Roivainen
 Vihannin osasto, puheenjohtaja Päivi Alakangas
 Ylitornion osasto, puheenjohtaja Anja Pulkkinen

Yhdistys on järjestänyt vapaaehtoisin voimin syöpään sairastuneille matalan kynnyksen toimintaa osastoissa 35:llä eri paikkakunnilla. Niissä syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä saavat vertaistukea, virkistystä ja sosiaalisia kontakteja. Osastojen toimintaa toimintavuonna ovat olleet osastojen erilaiset kerhot (esim. keskustelu- ja käsityökerhot). Edellä mainittujen lisäksi osastot ovat osallistuneet molempina vuosina erilaisiin tapahtumiin, kuten Kansainväliseen lasten syövänpäivään, toritapahtumiin, eri järjestöjen yhteisiin tiedotustilaisuuksiin ja vanhusten viriketoiminnan sekä luomitarkastusten järjestämiseen omilla paikkakunnillaan.

Yhdistys maksoi osallistumismaksun ja matkakulut Voimaa ja tasapainoa yhdistysväelle -koulutukseen 14.9.2019 Kajaanissa. Osallistujia oli yhteensä viisi eri osastoista. Koulutuksen järjesti Aivoliitto yhteistyössä Suomen Diabetesliiton, Hengitysliiton, Suomen Sydänliiton ja Syöpäjärjestöjen kanssa.

Vapaaehtoistoimijoihin on pidetty yhteyttä ja osastojen toimintaan on annettu ohjausta puhelimitse, sähköpostitse sekä kirjeillä. Yhdistyksen työntekijät ovat myös vierailleet osastoissa.

3.1.4. Yhdyshenkilöverkosto

Toiminta-alueen syöpäsairaanhoitajiin, kuntoutusohjaajiin sekä sosiaalihoitajiin on hoidettu aktiivista yhteydenpitoa sähköpostilla ja puhelimitse. Heidän kauttaan tietoa yhdistyksestä välittynyt laajasti potilaille ja hoitaville tahoille.

Lapin keskussairaalassa on pidetty osastotunteja poliklinikoilla ja vuodeosastoilla neuvontahoitajan toimesta ja välitetty tietoa yhdistyksestä ja sen toiminnasta potilaille ja heidän läheisilleen.

Ammattioppilaitoksissa ja ammattikorkeakouluissa on neuvontahoitaja käynyt yhdessä kokemustoimijan kanssa kertomassa yhdistyksen toiminnasta hoitajaopiskelijoille.

Länsi-Pohjan keskussairaalan kanssa on tehty yhteistyötä niin, että syöpäpotilaat ovat voineet tavata yhdistyksen neuvontahoitajaa syöpätautien poliklinikan tiloissa kolme kertaa vuodessa. Kajaanin keskussairaalan syöpätautien poliklinikalla neuvontahoitaja on käynyt kolme kertaa pitämässä neuvontahoitajan vastaanottoa.

3.2. SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT

Sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on, että syöpään sairastunut ja hänen läheisensä saavat halutessaan elämäntilanteeseensa sopivaa tukea, joka edistää kuntoutumista.

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat ryhmämuotoista ja tavoitteellista, ammattilaisten ohjaamaa kuntoutumista edistävää toimintaa. Toimintaa ohjaavat syöpäjärjestöjen sopeutumisvalmennuskurssien toimintaperiaatteet.

Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan Suomen Syöpäyhdistyksen kautta haetulla Stea:n tuella.

Vuonna 2019 toteutuneet sopeutumisvalmennuskurssit:

1. Luonnosta eväitä elämään, eläkeikäisten syöpään sairastuneiden yksilökurssi 20.-24.5.2019 Rokua, Utajärvi
Kurssille haki 25 eläkeikäistä syöpään sairastunutta ja kurssille otettiin 10 henkilöä.
2. Suru elämässäni, voimaa luonnosta- läheisensä syöpään menettäneiden yksilökurssi. 3.-6.10.2019 Hotelli Pikku-Syöte, Pudasjärvi
Kurssille haki 17 ihmistä ja kurssille valittiin 10 henkeä. Yksi perui kurssille tulon viime hetkellä, joten varasijalta ei ehditty saada ketään tilalle.
3. Terveet ja syövän sairastaneet BRCA 1 ja 2-geenivirheen kantaja miehet läheisensä kanssa. 22.-24.11.2019 Sokos Hotelli Eden, Oulu
Kurssilla oli 6 paria.
Kurssi toteutettiin yhdessä Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan kanssa.

Lisäksi yhteistyötahojen, Verven, joka järjestää Kelan kurseja ja OYS:n järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseilla, on neuvontahoitaja käynyt kertomassa yhdistyksen toiminnasta ja sen tarjoamasta tuesta potilaille ja omaisille.

OYS:ssa vasta syöpään sairastuneille järjestetyissä esitietoiltaapäivissä neuvontahoitaja on ollut neljä kertaa kertomassa yhdistyksen tarjoamasta tuesta. Mukana on ollut myös yhdistyksen vertaistukihenkilö.

3.3. PERIITYVYYSNEUVONTA

Neuvontahoitajat ovat antaneet periytyvyysneuvontaa Oulussa ja Rovaniemellä. Yhteydenottoja tuli puhelimitse, sähköpostilla ja asiakaskäynneillä. Rovaniemellä periytyvyysneuvontaa oli yhteensä 4 kpl ja Oulussa 9 kpl. 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 terveystieteessä on pyritty vaikuttamaan väestön asenteisiin syöpätauteja kohtaan, syöpäsairauksien ennaltaehkäisyn tehostamiseen sekä korostamaan varhaistoteamisen merkitystä.

Yhdistys on jakanut Suomen Syöpäyhdistyksen painattamaa terveystasvatusmateriaalia. Yhdistyksen toimipisteissä on annettu henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta terveystasvatuskysymyksissä. 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 taloudellisella tuella eri puolilla Pohjois-Suomea.

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

Rahastot maksoivat yhdistykselle aiheuttamastaan työstä korvausta yhteensä 38.000 €.

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

Apurahoja jaettiin rahastoista seuraavasti:

Aino ja Esko Pörhön rahasto	8.790 €
-----------------------------	---------

6.2. AVUSTUKSET

Lapsisyöpäpotilaiden ja heidän vanhempiansa tukirahasto sekä Hilda ja Ida Pennalan rahasto ovat yhdessä avustaneet toimintavuoden aikana pohjoissuomalaisia syöpälapsiperheitä myöntäen alku-, hautaus- ja harkinnanvaraisia avustuksia sekä avustuksia sairaanhoitopiiriin ulkopuolelle hoitoon hakeutuville. Avustuksia on myönnetty yhteensä 14.600 euroa.

Lisäksi Lapsisyöpäpotilaiden ja heidän vanhempiansa tukirahasto on tarjonnut virkistystä OYS:n syöpälapsiosaston potilaille esim. Kemin Kaupunginteatterin ja kempeleläisen Nuojuan Teatteripajan esitysten muodossa.

Hilda ja Ida Pennalan rahastosta on avustettu lahjoittajien tahdon mukaisesti yhdistyksen Haapajärven osastoa 5.000 eurolla.

Anni Snellmanin rahastosta on tuettu rovaniemeläisiä saattohoitopotilaita ja heidän perheitään. Vuoden 2019 aikana avustuksia on annettu 27 henkilölle yhteensä 13.500 euroa. Rahaston rahoituksen avulla Rovaniemellä on toiminut myös Elämässä kiinni -vertaisryhmä levinyttä ja parantumaton syöpää sairastaville.

7. TOIMINNAN RAHOITUS

7.1. STEA:N AVUSTUKSET

Stea:n kohdennettu toiminta-avustus 181.000 €.

Suomen Syöpäyhdistykseltä jäsenjärjestöille kohdennettua Stea:n avustus 16.375,38 € sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen.

7.2. JÄSENMAKSUT

Henkilöjäsenmaksuja yhdistys sai 146.822,00 €, ja kuntajäsenmaksuja 2.243,76 €.

7.3. LAHJOITUKSET JA TESTAMENTIT

Yhdistys ja sen rahastot ovat saaneet lahjoituksia ja testamentteja yksityisiltä henkilöiltä, yrityksiltä ja yhteisöiltä yhteensä 1.056.560,04 €.

7.4. LIPASKERÄYS

Yhdistyksellä on ollut rahankeräyslupa voimassa koko vuoden. Lipaskeräyksen loppusumma oli 10.676,16 €. Summasta 70 % palautettiin takaisin keräystä suorittaneille osastoille.

Yhdistys kiittää lämpimästi kaikkia lahjoittajia! Lahjoitusten kautta tulleet varat on käytetty lahjoittajien toivomusten mukaisesti yhdistyksen toiminnassa.