

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY



TOIMINTA- KERTOMUS 2019

SISÄLTÖ

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY	3
JOHDANTO.....	3
1. JÄRJESTÖTOIMINTA JA EDUNVALVONTA	4
Kansainvälinen toiminta.....	5
2. POTILASOPPAAT	6
3. POTILASVERKOSTOT	7
4. SYÖPÄPOTILAIDEN LOMATOIMINTA	8
5. SOPEUTUMISVALMENNUSTOIMINTA.....	9
6. VIESTINTÄ	9
Sosiaalinen media	9
Verkkosivut.....	10
7. VIESTINTÄ VAHVAKSI –PROJEKTI	10
Eupati	11
8. TYÖELÄMÄ-HANKE.....	12
Paikka auki!	13
9. HALLINTO JA HENKILÖSTÖ	14
10. TALOUS JA VARAINHANKINTA	14

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY

”Yhdistyksen toiminnan tarkoitus on turvata syöpäpotilaiden tasa-arvoinen hoito sekä syöpäpotilaiden ja heidän läheistensä fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi ja hyvä elämänlaatu sairaudesta huolimatta. Yhdistys on puoluepoliittisesti sitoutumaton.”

Suomen Syöpäpotilaat – Cancerpatienterna i Finland ry, Säännöt, pykälä 2.

JOHDANTO

Suomen Syöpäpotilaat ry (SSP) painotti vuoden 2019 toiminnassaan potilasnäkökulmaa periaatteella ”Potilas keskiöön” ja toteutti Syöpäjärjestöjen yhteistä visiota ”Hyvä elämä ilman syöpää ja syövästä huolimatta”. Syöpäjärjestöjen yhteistyötä ohjasi vuoteen 2020 ulottuva kehittämissuunnitelma. Toimintavuosi 2019 oli Suomen Syöpäpotilaat ry:n uuden strategiakauden 2019–2020 ensimmäinen vuosi.

Vuoden 2019 toiminnassa toteutuivat SSP:n tarkoituksykälästä ja strategiasta nousevat asiat eli potilasviestintä, syöpäkohtaisten potilasverkostojen tukeminen ja edunvalvonta erityisesti syöpäselviytyjien tilanteeseen liittyen. SSP toi Syöpäjärjestöjen yhteisen psyyko-sosiaalisen tuen tarjoamisen rinnalle syöpään sairastuneiden sosio-ekonomisten kysymysten tarkastelun ja potilaskeskeisyyden tarpeellisuuden ei vain syöpähoidoissa, vaan myös syöpään liittyvässä tutkimuksessa. Lisäksi korostettiin syöpäselviytyjien tarpeita palvelujärjestelmässä hoitojen jälkeen.

Kertomusvuonna SSP:n toiminta oli vilkasta ja se sai näkyvyyttä myös mediassa. SSP sai sidosryhmiensä kautta esiin omia tavoitteitaan samalla kun uusia edunvalvonnan muotoja vakiinnutettiin. SSP säilytti linjansa tulevaisuutta ennakoivana toimijana ja oli mukana monessa hankkeessa tuoden esiin mm. digitalisaation ja biopankkitoiminnan vaikutuksia potilaiden näkökulmasta.

1. JÄRJESTÖTOIMINTA JA EDUNVALVONTA

Suomen Syöpäpotilaat ry on potilasjärjestö, joka kertomusvuonna työskenteli syöpäpotilaiden oikeuksien ja aseman vahvistamiseksi yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenjärjestöjen kanssa. SSP osallistui Suomen Syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajakokouksiin ja työryhmiin. Syöpäpotilasjärjestöjen yhteistyö tiivistyi kertomusvuonna ja SSP oli mm. mukana Colorectal Summitissa ja teki Europa Donnan kanssa yhteistyötä syöpäpotilaiden kuntoutukseen liittyvässä edunvalvonnassa.

SSP oli Suomen sosiaali- ja terveys ry:n jäsen (SOSTE) sekä sen alaisena toimivan potilas- ja kansanterveysverkoston (POTKA) jäsen. SSP toi potilasnäkökulmaa kansanterveyspainotusten rinnalle osallistuen aktiivisesti asiasisältöjen tuottamiseen SOSTE:n toiminnassa. SSP:n toiminnanjohtaja Minna Anttonen oli mukana SOSTE:n ja Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) pääjohtajan tapaamisessa, jossa pohdittiin yhteistyötä potilasjärjestöjen kanssa. Toiminnanjohtaja oli jäsenenä Biopankkilain ohjausryhmässä ja varajäsenenä Biotekniikan neuvottelukunnassa (BTKN) sekä edusti BTNK:ta Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) järjestämän Etiikan päivä -seminaarin työryhmässä. Toiminnanjohtaja osallistui BTNK:n järjestämään keskusteluun Lääkäripäivillä Helsingissä tammikuussa liittyen biopankki-, genomi- ja syöpäkeskustoiminnan hyötyihin potilaille. Aimo Strömberg oli Suomen hematologisen biopankin johtoryhmän puheenjohtaja ja jatkoi Fimean lääkeinformaatioverkoston tutkimustyöryhmän jäsenenä. Hänen varajäsenensä biopankin johtoryhmässä oli Juha Wirekoski.

SSP teki lainsäädäntöä koskevat kannanottonsa tuottamalla sisältöä ja kommentteja SOSTE:n POTKA-verkoston ja Syöpäjärjestöjen lausuntoihin. Oman lausunnon SSP teki koskien hallituksen esitystä eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta ja genomitietojen käsittelyn edellytyksistä, koska potilasnäkökulma ei tullut SSP:n tavoitteiden mukaisesti esiin sen yhteistyökumppaneiden lausunnoissa. SSP tuki kertomusvuonna eri osallistumisista Terveystieteiden tutkimus- ja innovaatiotoiminnan kasvustrategian toimeenpanoa, josta osana se osallistui Kansallisen Syöpäkeskuksen Kick off -tilaisuuteen lokakuussa. SSP pyrkii vahvistamaan potilas- ja asiakasnäkökulman huomioimista Syöpäjärjestöjen yhteistyössä Kansallisen syöpäkeskuksen ja valtakunnallisen koordinoivan yksikön toiminnassa.

SSP antoi potilasjärjestölausunnot Lääkkeiden Hintalautakunta HILA:lle käsittelyyn tulevista syöpäpotilaiden lääkitystä koskevista hakemuksista. SSP keskittyi HILA-lausunnoissaan arvioimaan lääkkeen hoidollista arvoa potilaille. Lausunnot koskivat kahdeksaa keuhkosityövän, melanooman ja munasarjasyövän hoidossa käytettävää lääkettä. Lausuntoja annettiin silloin, kun oli mahdollista kerätä riittävästi suomalaista elämänlaatu- ja käyttökokemusta ja mikäli lausunto nähtiin tarpeelliseksi potilasryhmän hoitoa ajatellen (ns. unmet medical need). Hintalautakunta myönsi korvattavuuksia useille valmisteille, joista SSP teki lausunnon kertomusvuonna. Osaltaan vaikutti ns. lääkkeiden ehdollisen korvattavuuden malli, jota myös SSP esitti eri yhteyksissä.

SSP tuki palveluvalikoimaneuvosto PALKO:n pyrkimystä ottaa potilasnäkökulma huomioon toiminnassaan. SSP antoi kolme lausuntoa Palveluvalikoimaneuvosto PALKO:n

suositusluonnoksiin, jotka koskivat keuhkosyövän, lymfoomien ja munuaissyövän hoitoa. Lausunnot ja kannanotot perustuvat potilailta saatuun kokemustietoon hoidoista, hoitojen tarpeesta ja elämänlaatuun vaikuttavista asioista.

Kertomusvuonna SSP oli aktiivinen ”Syövän hoidon mallimaa 2020” -tapahtumien sisällöntuotannossa Suomen Syöpäinstituutin Säätiön kanssa tehdyn yhteistyösopimuksen pohjalta. Lisäksi SSP:n henkilöstö ja aktiivit osallistuivat useisiin, mm. viranomaisten, syöpäklินิกoiden, Mediauutisten ja eri lääketeollisuusalan yritysten järjestämiin seminaareihin puhujina ja avoimiin tilaisuuksiin syöpäpotilaiden edustajina. RWD eli real world data tai tosielämän tieto, jota saadaan suoraan potilailta, kiinnosti sekä akateemista että kliinistä tutkimusta ja sitä hyödynnettiin järjestön lausunnoissa. PROt tai PROs eli patient relevant outcome(s) on noussut keskeiseksi käsitteeksi, kun edistetään potilaskeskeistä syövän hoitoa ja tutkimusta.

SSP osallistui Porin SuomiAreenaan omalla kansalaistoripaikalla ja paneelilla. Kansalaistoripaikka pidettiin avoimena tiedotuspisteenä koko viikon Satakunnan Syöpäyhdistyksen vapaaehtoisten turvin. SSP pääsi viralliseen ohjelmaan syöpäpotilaiden työelämäosallisuutta käsittelevällä paneelikeskustelulla, johon saatiin osallistujaksi mm. perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiuru. Toiminnanjohtaja Minna Anttonen oli mukana HUS Syöpäsairaalan paneelissa, jossa keskityttiin innovaatioiden merkitykseen terveydenhuollossa. Mirjami Tran Minh oli kommentoimassa Huomisen Terveys -paneelia yhdessä professori Aarno Palotien kanssa. Emmi Toivonen osallistui Kestävä terveydenhuolto -hankkeen paneeliin, jossa keskusteltiin MyDatan hyödyntämisen mahdollisuuksista ja haasteista terveydenhuollossa. Marketta Liljeström haastatteli kokemusasiantuntijoita kansalaislavalla ja viikon huipennuksena oli juhlatilaisuus Satakunnan Syöpäyhdistyksen tiloissa. Tilaisuuteen osallistui noin 70 ihmistä, joukossa yhdistyksen toimintaan osallistuneita vapaaehtoisia, joita myös kuultiin Porissa eri keskusteluissa. Eduskunnan puhemies Matti Vanhanenkin tavattiin juhlayleisön joukossa.

SSP oli jäsen Harvinaiset-verkostossa ja kuului Suomen Kivunhoitoyhdistykseen sekä Suomen Palliativisen hoidon yhdistykseen.

Kansainvälinen toiminta

Kertomusvuonna kansainvälisen toiminnan ja kotimaisen toiminnan raja liukeni entisestään. Tiedon välittymisen sekä edunvalvonnan ja osallistumisien kannalta kansainvälisen toiminnan erottaminen kotimaan työstä ei ole mahdollista EU-Suomessa. SSP:lle keskeisiä kanavia EU-tason yhteistyössä on osallistuminen syöpäpotilaiden keskusjärjestön ECPC:n (European Cancer Patients Coalition) sekä EURORDIS:n (Rare Disease Europe) ja European Patient Forumin (EPF) kokous- ja koulutustoimintaan. Näiden ohella potilasverkostokohtaisesti toimivat EU-tason järjestöt ovat tärkeä linkki kullekin sairausryhmälle tiedon ja vertaistuen osalta.

Toiminnanjohtaja Minna Anttonen osallistui Euroopan komission työllisyys-, sosiaali- ja osallisuusasioiden puitteissa keskusteluun Komission talous- ja rahapäösaston vierailuryhmän kanssa komission edustustossa Suomessa ja sai ECFIN:ltä (economic and financial affairs) kutsun marraskuussa osaston seminaariin Brysseliin. Seminaarissa käsiteltiin komission seuraavan ohjelmakauden rahoitusprioriteetteja kansalaisyhteiskunnan näkökulmasta.

SSP:n hallituksen jäsen Riikka-Leena Manninen oli Myeloma Patients Europen hallituksessa ja sarkooma-verkoston aktiivi Annika Laakso jatkoi hallituskauttaan Sarcoma Patients EuroNet (SPAEN) -järjestön hallituksessa. Projektikoordinaattori, erityisasiantuntija Mirjami Tran Minh valittiin MDS Alliancen Steering Committeeen jäseneksi. Vuoden 2019 aikana SSP:n henkilökunta, luottamushenkilöt ja potilasedustajat osallistuivat yhteistyöjärjestöjen vuosikokouksiin ja seminaareihin. SSP osallistui ECPC:n sekä syöpäkohtaisten järjestöjen tekemiin selvityksiin. Osallistuminen on kehittänyt SSP:n asiantuntemusta syöpätietoudessa ja edunvalvonnassa. Potilasjärjestöille on tärkeää verkostoitua EU:n alueella toistensa kanssa ja yhteistyössä osallistua syövänhoidon sekä -tutkimuksen edistämiseen. Kansainvälinen toiminta kautta saadaan tietoa ja käytänteitä järjestön toiminnan kehittämiseen.

Eri järjestöjen koulutuksiin ja seminaareihin päästään mukaan hakemusmenettelyjen kautta. MPN-potilasaktiivi Matti Santalahti osallistui European School of Oncologyn ja European Society for Medical Oncology -järjestöjen Training course for rare cancer patient advocates -koulutukseen. SSP osallistui aktiivisesti EUPATI Nordic -yhteistyöhön ja oli järjestämässä ja osallistui ensimmäiseen pohjoismaiseen melanoomapotilaille suunnattuun konferenssiin Göteborgissa lokakuussa 2019. Kesäkuussa neljän hengen delegaatio oli mukana Euroopan hematologisessa konferenssissa EHA:ssa ja kaksi edustajaa syyskuussa 2019 syöpäalan konferenssissa ESMO:ssa. SSP:n ja ECPC:n hallituksen jäsen Matti Järvinen piti puheenvuoron ESMO:n syöpähoitajien EONS-seminaarissa aiheenaan ennaltaehkäisy eli preventio syöpäpotilaan näkökulmasta. Vuoden päätteeksi joulukuussa SSP:n potilasedustaja Paula Lumme oli mukana Lung Cancer Europen neljännen raportin ”Early Diagnosis and Screening in Lung Cancer” julkistuksessa Euroopan Parlamentissa.

2. POTILASOPPAAT

Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasopasvalikoimassa oli kertomusvuonna sähköisesti oppaita saatavana suomeksi 36 erilaista ja ruotsiksi 30. Painoksina suomenkielisiä oppaita oli saatavana 31 erilaista. Oppaat antavat tiedepohjaista tietoa syövästä sekä sen sairastamiseen liittyvästä elämänmuutoksesta. Osa oppaista käsittelee tiettyä syöpäsairautta ja osa painuu syövän hoidon erityiskysymyksiin. Potilasoppaita pystyi lukemaan ja tulostamaan maksutta pdf-muodossa syopapotilaat.fi -sivustolta sekä suomeksi että ruotsiksi. Suomenkieliset oppaat sai sivustolta tilattua myös painotuotteena. Ruotsinkielisten oppaiden painatuksen ja jakelun hoiti perinteiseen tapaan Pohjanmaan Syöpäyhdistys. Yksityishenkilöt saivat tilata oppaita maksutta. Yhteisöjen tilausmaksuin katettiin postitus-, kuljetus- ja pakkauskuluja. Painettuja oppaita jaettiin yhteensä yli 40 000 kappaletta.

SSP:n tarkoituksena on ollut vähentää painettujen oppaiden määrää ja kertomusvuonna tilaajia edelleen kehoitettiin tilaamaan oppaita menekin mukaan ja pienentämään omia varastojaan. Lähetettyjen oppaiden menekki saatiinkin kohtuulliselle tasolle verrattuna vuosittain sairastuvien syöpäpotilaiden määrään. Suurinta menekin lasku oli yhteisöjen tekemissä tilauksissa. Laskun taustalla voi olla edellisvuotista vaikutusta, koska silloin lähes kaikkien oppaiden menekki nousi huomattavasti. Lisäksi vuonna 2019 terveydenhuolto-

alan opiskelijat, jotka olivat aikaisemmin runsaasti tilanneet painettuja oppaita, ohjattiin painokkaasti sähköisten julkaisujen lataamiseen.

Paperioppaiden yhteenlasketussa menekissä suosituimmat oppaat olivat *Ohjeita sinulle, joka saat syöpälääkehoitoa*, *Syöpäpotilaan ravitsemusopas*, *Ohjeita sinulle, joka saat sädehoitoa*, *Rintasyöpäpotilaan opas* ja *Opas syöpäpotilaan läheiselle*. Syöpäpotilaan ravitsemusopas kasvatti menekkiaan, vaikka muuten menekkien suunta oli johdonmukaisen laskeva.

Kertomusvuonna määrällisesti eniten vähenivät *Syöpäpotilaan sosiaalioppaan* tilaukset. Oppaasta ei enää kertomusvuonna otettu päivitettyä painosta. SSP on mukana vuosittain julkaistavassa sähköisessä Järjestöjen sosiaaliturvaopas -julkaisussa. Sen pohjalta on aikaisemmin tuotettu vuosittain Syöpäpotilaan sosiaaliopas. Sen tekeminen päättyi vuonna 2018, koska on järkevämpää ohjata tietoja tarvitsevat joko järjestöjen yhteiseen sosiaaliturvaoppaaseen tai suoraan Kelan sivuille. Laajaa paperijulkaisua korvaamaan ilmestyi ”Työikäisen syöpäpotilaan etuudet ja palvelut” -esite, joka palvelee muistilistana eri etuuksista tälle kohderyhmälle.

Merkittävää menekin laskua oli myös *Rintasyöpäpotilaan oppaassa*, *Saattohoitopotilaan oppaassa* sekä *Oppaassa saattohoitopotilaan läheiselle* ja *Ohjeita Sinulle, joka saat syöpälääkehoitoa* -julkaisussa. Saattohoitoon liittyvät oppaat tuotettiin aikaisemmin erillisavustuksella, joka mahdollisti ilmaisjakelun ja tilausmäärät olivatkin suuria. Kertomusvuonna näistäkin oppaista alettiin periä toimituskuluja. Rintasyöpäpotilaan oppaita lähetettiin miltei neljä tuhatta kappaletta, joka laskeneesta menekistä huolimatta vastannee tarvetta, kun lukua verrataan vuosittain sairastuvien määrään.

Suomenkielisten oppaiden latausten määrä hieman kasvoi (22 519 latausta, edellisvuonna 21 406), mutta ruotsinkielisiä oppaita ladattiin vähemmän kuin vuonna 2018. Kertomusvuoden syksyllä ilmestyi uutuuksena venäjänkielinen Syöpäpotilaana Suomessa -opas. Sitä jaettiin Suomessa toimivien venäjänkielisten järjestöjen kautta loppuvuoden aikana noin 350 kappaletta ilman jakelukuluja. Potilasopastoiminta työllisti kertomusvuonna osa-aikaisen pakkaajan, joka huolehti myös painosten lisätilauksista. Joulukuussa toimistolla aloitti työnsä viestinnän erityisasiantuntija, jonka työtehtävänä on uudistaa potilasoppaita ja niiden tuottamisprosessia. Toiminnanjohtaja oli Syöpäklinikan Tukijat ry:n hallituksen jäsen, koska SSP tekee läheistä yhteistyötä opastoiminnassa heidän kanssaan.

Luettelo oppaista ja menekistä on toimintakertomuksen lopussa.

Valikoimassa olevat oppaat: <https://www.syopapotilaat.fi/potilasoppaat/>

3. POTILASVERKOSTOT

Suomen Syöpäpotilaat ry tavoittaa kohderyhmänsä verkossa Facebookissa toimivien potilasverkostojen kautta. SSP ylläpitää suljettuja syöpäsairaus- ja teemakohtaisia Facebook-ryhmiä. Ryhmiin pääsee mukaan laittamalla liittymispyynnön moderaattorille ja hyväksymällä ryhmien säännöt. Ryhmissä korostuu vertaistuki ja -keskustelu. Ryhmiä moderoidaan päivittäin. Ne ovat keskeinen potilaslähtöisen tiedon kanavoitumisen väylä yh-

distyksen toimintaan. Viestintä on kahdensuuntaista, yhdistyksen henkilöstö myös vastaa ryhmissä nousseisiin kysymyksiin ja tietopyyntöihin, mikäli vertaistuki ei riitä.

Potilasverkostojen jäsenmäärä jatkoi kasvuaan kertomusvuonna. Jäsenmäärä Facebook-ryhmissä oli vuoden lopussa noin 7200, mikä tarkoittaa noin 1200 jäsenen kasvua edellisestä vuodesta. Vuonna 2018 kasvua oli noin 1500 jäsentä, joten kasvu näyttäisi hidastuneen. Kertomusvuoden aikana perustettiin uusi verkosto *Syöpäpotilaiden läheiset* -nimellä verkostoissa esiin nostetun tarpeen vuoksi. *Munuais- ja virtsarakkosyöpäverkosto* jaettiin sen jäsenten esittämästä toiveesta loppuvuodesta kahdeksi erilliseksi ryhmäksi. Vuoden lopussa SSP:n ylläpitämien verkostojen määrä oli yhteensä 24. Kokeilut vapaaehtoistyönä tehdystä moderoinnista osoittautui pääosin liian vaativaksi. Verkkovapaaehtoistoiminta vaatisi tukea enemmän kuin SSP pystyi tarjoamaan. Kertomusvuonna Facebook mahdollisti toimintoja, joita voitiin hyödyntää liittymispyyntöjen käsittelemisen nopeuttamiseksi.

Suomen Syöpäpotilaat järjesti jo vakiintuneet kaksi potilastapahtumaa 6.4.2019 Scandic Grand Marinassa, Helsingissä, osallistujia saatiin 53 ja 9.11.2019 Messukeskus Siivessä, Helsingissä, osallistujia saatiin 125. Potilastapahtumien osallistujamäärät laskivat edelleen, kuten edeltävinäkin vuosina. Erityisesti ns. kiinteiden kasvainten verkostoja oli vaikeampi saada tapahtumiin kuin hematologisia verkostoja. Silti molemmissa verkostoissa osallistumistrendi oli laskeva. Lisäksi järjestettiin yksi keuhkosyöpä-verkoston tapaaminen yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa marraskuun keuhkosyöpäkampanjaan liittyen.

Kertomusvuonna SSP toteutti kaksi potilaslähtöistä kampanjaa, joita ideoitiin verkostojen kanssa ja Facebook-ryhmissä: gynekologisten syöpien kampanjan toukokuussa ja keuhkosyöpäkampanjan marraskuussa. Gynekologisten syöpien kampanjassa tuotiin esiin etenkin hoitojen myöhäisvaikutuksia ja niiden vaikutusta elämänlaatuun. Kampanjaa varten toteutettiin gynekologiset syövät -verkostossa kysely, tuotettiin esite ja pidettiin medialle avoin tilaisuus, jossa kuultiin muun muassa professori Ulla Puistolalan luento. Keuhkosyöpäkampanjassa panostettiin median lisäksi päättäjille viestimiseen ja ostettuun mainontaan, kuten some-mainontaan (Twitter ja Facebook) sekä valomainoksiin Helsingin keskustassa. Molemmat kampanjat saivat näkyvyyttä perinteisessä mediassa, muun muassa Helsingin Sanomat, Yle, Iltalehti, Ilta-Sanomat sekä MTV poimivat aiheet.

Luettelo potilasverkostoista kertomuksen lopussa.

4. SYÖPÄPOTILAIDEN LOMATOIMINTA

Vuonna 2019 järjestettiin kolme lomaviikkoa yhteistyössä Hyvinvointilomat ry:n kanssa. Kaksi lomaa oli suunnattu aikuisille ja yksi loma lapsiperheille. Palautteen perusteella osallistujat pitivät lomien olosuhteita, ohjelmaa ja pituutta hyvinä. Lomalla koettiin olevan pääsääntöisesti eniten merkitystä kuntoon ja terveyteen sekä henkiseen jaksamiseen.

Aikuislomat:

3.–8.6.2019 lomajaksolle valittiin 31 hlö ja hakijoita oli 59 hlö.

16.–21.9.2019 lomajaksolle valittiin 28 hlö ja hakijoita oli 58 hlö.

Lapsiperheloma:

30.6.–5.7.2019 lomajaksolle valittiin 2 perhettä.

5. SOPEUTUMISVALMENNUSTOIMINTA

SSP järjesti vuonna 2019 yhden verkkomuotoisen sopeutumisvalmennuskurssin. Kurssi oli suunnattu syöpään sairastuneille tai syövän sairastaneille, jotka kokivat kaipaavansa tukea työssä jaksamiseen tai työhön paluuseen. Kurssille haki yhteensä 13 henkilöä, joista kaikki otettiin mukaan kurssille. Kurssin toteutuksesta vastasivat järjestökoordinaattori ja ulkopuolelta palkattu työntekijä, sosiaalipsykologi, psykoterapeutti Riikka Koivisto. Kurssilaisten palaute oli pääosin myönteistä ja kurssin kokonaisarvosanaksi muodostui 4,11 (asteikko 1–5). SSP ei hakenut sopeutumisvalmennuskurssia vuodelle 2020.

6. VIESTINTÄ

Suomen Syöpäpotilaat viesti kertomusvuonna jälleen aktiivisesti yhdistyksen toiminnasta sekä kohderyhmälle että eri sidosryhmille. SSP kertoi toiminnastaan www.syopapotilaat.fi. Sivusto on osa Syöpäjärjestöjen yhteistä sivustopohjaa ja sitä hallinnoi Suomen Syöpäyhdistys. SSP oli läsnä Työelämä- ja Eupati -hankkeiden sivustoilla ja ristiin linkityksen sekä hankkeiden kautta saatujen uusien alustojen avulla myös SSP:n näkyvyys kasvoi. Viestinnän pääasiallisena kanavana jatkoi edelleen Facebook, jossa tavoitetaan suoraan kohderyhmään kuuluvat syöpään sairastuneet ja heidän läheisensä, mutta jota seuraa myös eri sidosryhmien edustajia.

Mediaosumia saatiin kertomusvuoden aikana 42. Osumia kertyi erityisesti kampanjoiden sekä SuomiAreena-osallistumisen myötä. MTV:n iltauutisissa esiintyi SSP:n edustaja kertomusvuoden aikana kahdesti. Aiempien vuosien tapaan median ja sidosryhmien haastattelupyynnöitä ja esimerkiksi kyselyjä välitettiin verkostojen kautta potilaille lähes viikoittain. SSP:n henkilöstö ja aktiivit osallistuivat vuoden aikana useisiin tilaisuuksiin, joissa käyttivät puheenvuoroja, pitivät ständejä ja esittelivät yhdistyksen toimintaa. Vaikuttajaviestintää tehtiin yhteistyössä eri tahojen kanssa, SSP oli mukana muun muassa Yksilöllisen syövänhoidon mallimaa 2020 -työryhmässä ja tilaisuuksissa.

Sosiaalinen media

Kuten aiempinakin vuosina, Facebookissa vakiintui kertomusvuonna hieman aiempaa tiuhempi julkaisutahti. Hankkeiden, kampanjoiden sekä erilaisten yhteistöiden ansiosta jaettavaa materiaalia syntyi tasaiseen tahtiin. SSP:n Facebook-sivulla oli vuoden 2019 lopussa

hieman yli 2000 seuraajaa. Tässä näkyi uusi trendi, jossa ihmiset eivät enää halua ”tykätä” eri organisaatioiden sivuista, mutta alkavat seurata niitä, koska niiden jakama sisältö kiinnostaa. Kasvua edelliseen vuoteen nähden oli noin 200–300 (riippuen siitä lasketaanko seuraajien määrä vai tykkääjien määrä) ja se tapahtui orgaanisesti, ilman maksettua mainontaa. Twitterissä kiihdytettiin myös julkaisutahtia, mutta se toimii edelleen Facebookia täydentävänä sivukanavana, jonka kautta tavoitetaan paremmin mm. päättäjiä. Seuraajia SSP:n Twitter-tilillä oli vuoden 2019 lopussa noin 390, joten kasvua seuraajamäärässä edelliseen vuoteen verrattuna oli liki 200.

Verkkosivut

Kertomusvuoden aikana SSP:n verkkosivustolla julkaistiin 23 verkkouutista, 62 bloggausta ja 16 tapahtumaa eli yhteensä 101 kirjoitusta. Julkaisuja saatiin muun muassa hankkeiden toiminnan kautta, mutta myös kampanjoista saatiin julkaistavaa materiaalia, kuten potilastarinoita, sivustolle. Sivuston sisällöntuotantoon osallistui koko henkilöstö.

Verkkosivuston liikenne jatkoi tasaista kasvua. Kertomusvuonna sivustolla oli sivunkatseiluita yhteensä 181 058 (vrt. 148 134 vuonna 2018) ja kävijöitä sivustolla yhteensä 82 750 (vrt. 61 731 vuonna 2018). Suosituinta sisältöä sivustolla olivat edellisten vuosien tapaan potilasoppaat. Hieman yli puolet (51 %) kävijöistä tulee sivustolle Googlen orgaanisen haun kautta ja yli neljännes (28 %) tulee sivustolle suoraan. Muita tärkeitä liikenteen lähteitä olivat Facebook, Terveyskylä ja Terveyskirjasto (Duodecim).

Suomen Syöpäpotilaille on paperinen yleisesite järjestöstä sekä painettua materiaalia kampanjoista, projekteista ja hankkeista. Potilasoppaat ovat keskeisin painotuote ja niiden ohessa lähetetään myös painettua esitemateriaalia. Lisäksi sitä jaetaan alueellisten syöpäyhdistysten kautta sekä tapahtumien yhteydessä ja syöpää hoitavien sairaaloiden OLKA-toimintapisteillä.

7. VIESTINTÄ VAHVAKSI -PROJEKTI

Projektin tavoitteena on vahvistaa SSP:n viestintää, potilaiden palveluja ja järjestön edunvalvontaa hyödyntämällä kansainvälisten yhteyksien tarjoamia ideoita ja toimintatapoja. Viimeisenä toimintavuotena projekti jatkoi vakiintunutta toimintaansa osana SSP:n edunvalvontaa ja eurooppalaista yhteistyötä. Kertomusvuonna on ylläpidetty ja vahvistettu kontakteja eurooppalaisiin yhteistyöverkostoihin, kotimaisiin toimijoihin kuten viranomaistahoihin, tutkimushankkeisiin (iCAN Digital Precision Cancer Medicine Flagship) sekä kansallisen syöpäkeskuksen FICAN:in yhteistyökumppaneihin.

Potilasverkostojen aktiivisuus ja omatoimisuus on jatkanut kasvuaan ja potilasverkostojen toiminnan ylläpitäminen on arkipäivää, tämä näkyi mm. yhdistyksen potilasverkostolähtöisissä kampanjoissa. Helmikuun potilasaktiiville suunnatussa kehittämispäivässä teemana oli priorisoinnin etiikka. Edellisen kehittämispäivän tuotoksena syntynyt SSP:n potilasaktiivien Facebook-ryhmä on toiminut kanavana tiedon vaihtoon. Ryhmä on tukenut poti-

lasedustajien roolia edunvalvonnassa. Aktivoituminen on näkynyt kaikkien potilasverkostojen keskusteluissa. Kertomusvuonna tuotettiin posterit ”Patient experiences on long term side effects of gynecological cancer treatment in Finland”, joka esiteltiin ESGO ENGAGE Patient Seminar in Gynaecological Cancers -konferenssissa marraskuussa 2019.

Projektikoordinaattori Mirjami Tran Minh on osallistunut Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto POTKA:n kokouksiin ja on tuonut eri tilaisuuksissa pitämässään puheenvuoroissa esille potilasnäkökulmaa terveydenhuollon ja lääkehoidon kehittämiseen. Puheenvuorot ovat olleet mm. seuraavissa tilaisuuksissa: Syöpäjärjestöpäivillä tammikuussa, Lääkäriliiton ja DRA:n Äly-seminaarissa maaliskuussa, European Lung Cancer Congressissa (ESMO ELCC) huhtikuussa, Porin SuomiAreenassa heinäkuussa, Lääketietokeskuksen kliinisen tutkimuksen foorumissa lokakuussa sekä Farmasian päivillä ja ISPOR Patient Representative Roundtable -tapahtumassa marraskuussa ja lisäksi Mallimaa 2020 -tapahtumissa läpi vuoden.

Osana potilaslähtöisen edunvalvonnan kehittämistä on jatkettu Hintalautakunta HILA:lle ja Palveluvalikoimaneuvosto PALKO:lle lähetettävien potilasjärjestölausuntojen kehittämistä yhteistyössä potilasverkostojen kanssa. Projektin osana SSP haki mukaan Fimean vuonna 2020 alkavaan Potilasneuvottelukuntaan, ja tuli hyväksytyksi neuvottelukunnan jäseneksi.

Eupati

Euroopan potilasfoorumin EPF:n kehittämä EUPATI-ohjelma (European Patients' Academy Expert Training Course for Patients and Patient Representatives on the Medicines Research & Development Process) käynnistyi Suomessa vuonna 2018. Koulutus valmentaa potilaita ja potilasjärjestöjä osallistumaan tasaveroisesti terveydenhuollon menetelmien arviointiin ja lääketutkimuksiin. EUPATI Suomi -toiminta on vuoden 2019 aikana saavuttanut vakiintuneen aseman kliinisiin tutkimuksiin keskittyvänä potilasjärjestötoimintana, ja EUPATI-johtoryhmä on esitellyt toimintaa lukuisissa tilaisuuksissa.

EUPATI-johtoryhmässä oli puheenjohtajana SSP:n hallituksen varajäsen Aimo Strömberg, tiedottajana ja koordinaattorina Mirjami Tran Minh, järjestöjen edustajina SOSTE:n erityisasiantuntija Tuuli Lahti ja suolistosyöpäyhdistys Colores ry:n toiminnanjohtaja Jenni Tamminen, tutkimuslaitoksen edustajina Suomen molekyyllilääketieteen instituutti FIMM:in tutkimusryhmän johtaja Caroline Heckman ja tutkija Muntasir Mamun, sekä lääketieteellisuuden edustajina Lääketeollisuus ry:n Innovaatiopoliittisen työryhmän jäsen Pekka Ihalmo, Kliinisen lääketutkimuksen asiantuntijaryhmän puheenjohtaja Kirsi Saukkonen ja jäsen Sakari Aropuu sekä DRA Consulting -yrityksen edustaja Hanne Juuti. Johtoryhmä kokoontui kuusi kertaa vuoden aikana.

EUPATI-opintoryhmän kuukausittaiset tapaamiset jatkuivat toimintakertomusvuonna. EUPATI on saanut erittäin hyvän vastaanoton kaikilta sidosryhmiltä: potilailta, viranomaisilta, lääketieteellisuuden edustajilta ja akateemisilta tutkimusryhmiltä. Opintoryhmän tilaisuuksiin on saatu luennoitsijoiksi alan huippuasiantuntijoita, ja keskustelu on ollut vilkasta. Tarve potilaille ja kansalaisille suunnatulle lääketutkimuksiin ja lääkkeiden kehitykseen liittyvälle tiedolle on selkeä. Tarve tuli esille myös EUPATI:n toteuttamassa kysely-

tutkimuksessa, jonka tulosten perusteella kansalaisten tietoisuus kliinisistä tutkimuksista ja terveydenhuollon menetelmien arvioinnista (HTA) on hyvin vähäistä. Kyselytutkimuksen alustavat tulokset julkaistiin Musiikkitalolla sidosryhmäseminaarissa, jossa oli mukana noin 65 potilasjärjestöjen, viranomaistahojen sekä lääkeyritysten edustajaa. EUPATI järjesti lisäksi potilaille suunnatun seminaarin Kuopiossa yhteistyössä Pohjois-Savon Syöpäyhdistyksen ja Itäisen Syöpäkeskuksen kanssa.

EUPATI aloitti tutkimusyhteistyön akateemisten tutkimusryhmien kanssa, ja koulutetut potilaat toivat potilasnäkökulmaa kahden eri tutkimuksen tiedonkeruulomakkeisiin ja yhden tutkimuksen tutkimussuunnitelmaan liittyen. EUPATI-ryhmän jäsenet kommentoivat Valtakunnallisen lääketieteellisen tutkimuseettisen toimikunnan TUKIJA:n tiedotemalliluonnosta, ja kommentit lähetettiin kootusti TUKIJA:lle.

EUPATI-toiminta on aktivoanut potilasedustajia hakeutumaan erilaisiin luottamustehtäviin, ja loppuvuodesta neljä EUPATI-koulutuksessa mukana ollutta valittiin HUS:in tutkimuseettisiin toimikuntiin varajäseniksi Aimo Strömberg, Minna Anttonen, Kirsi Mylly ja Jukka K. Korpela ja varsinaiseksi jäseneksi Heidi Junnila. Lisäksi neljä suomalaista valittiin eurooppalaiseen, 14 kk:n mittaiseen EUPATI Patient Expert Training Course -koulutusohjelmaan. Eurooppalaisen yhteistyön lisäksi EUPATI on ollut aktiivinen pohjoismaisessa verkostossa ja osallistui EUPATI Nordic -tapaamiseen Osllossa syyskuussa 2019.

EUPATI-toiminta on kehittänyt yhteistyötä eri potilasjärjestöjen, lääketeollisuuden toimijoiden ja tutkimuslaitosten sekä viranomaisten kanssa. EUPATI-opintoryhmän tapaamisten ja koulutusten suunnittelussa hyödynnetään kansainvälisiä verkostoja. EUPATI on toimivaksi havaittu toimintamalli, joka kouluttaa kansalaisia ja potilasaktiiveja, jotka ovat kiinnostuneet olemaan mukana potilaslähtöisen terveydenhuollon ja siihen niveltävän tutkimuksen edellytysten vahvistamisessa Suomessa.

8. TYÖELÄMÄ-HANKE

Kertomusvuonna Työelämä-hankkeen perustyö jatkui yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen (ESSY) ja Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen (Pirsy) ja kanssa. Uutena alueellisena jalkautumisena tuli mukaan vertaistoiminta Pohjois-Karjalassa. Uusina toimintamuotoina oli viikottainen Työnhakijoiden aamukahvit -ryhmä ja englanninkielinen Cancer & Work Meetup. Verkossa toteutetut ryhmätoiminnat ja yksilöohjaus jatkuivat monimuotoisina. Teemaillat striimattiin ja ne saivat etäosallistujia koko maasta. Videopuheluryhmät ja anonyymi ryhmächat järjestettiin läpi toimintavuoden. Sekä pienryhmä- että yksilöohjausta toteutettiin monimuotoisesti eri sosiaalisen median kanavissa.

Hanke herätti huomiota työterveyshuollon ammattilaisten parissa, ja saatiin useita puheen- vuoropyyntöjä erilaisiin seminaareihin ja tapahtumiin. Syksyllä tehtiin yhteistyötä Suomen Työterveyslääkäriyhdistys ry:n kanssa Syöpä ja työ -seminaarissa, jossa mahdollistui dialogi onkologien ja työterveyslääkärien välillä. Webinaareja ja koulutuspilotointeja työnantajille

ja työterveyshuollon ammattilaisille järjestettiin. Opiskelijajärjestö Women of Aalto järjesti pink ribbon -gaalan Syöpäsäätiön varainkeräyksenä ja myös täällä oli hankkeen esittely.

Vuoden aikana toteutettiin palvelumuotoilun keinoin Esihenkilön tietopaketti työnantajille sairastuneen työntekijän kohtaamiseen. Syöpäpotilaan sosiaaliopas korvautui uudella Työkäisen syöpäpotilaan etuudet ja palvelut -esitteellä. Hanke oli esillä kansainvälisissä yhteyksissä ja Survivorship-teeman seuraamista jatkettiin. Työntekijät pitivät esityksen hankkeen toiminnasta ja aikaansaannoksista Pfizerin Patient Summitissa Kööpenhaminassa. Syopajatyö.fi-sivustoa kehitettiin ja uutta sisältöä tuotettiin.

Hankkeen ohjausryhmä tapasi vuoden aikana neljä kertaa, elokuussa oli pyöreän pöydän tapaaminen, jossa oli hanketyöntekijöiden ja ohjausryhmän edustajien lisäksi yhteistyökumppanien neuvontahoitajia. Vuoden aikana valmistui kaksi yhteistyössä tai toimeksiantona tehtyä opinnäytetyötä. Yhteistyötä jatkettiin Toimintakyky kuntoon -ohjelman toimijoiden kanssa Vatesin työllistämisen kehittämispäivillä sekä työseminaareissa. Syksyllä hanketiimi suunnitteli Työelämän mentori -palvelun toteuttamistavan seuraavaa vuotta varten. Mentori-palvelu on vapaaehtoista vertaistoimintaa, jossa sovelletaan kevyttä perheydytysmallia.

Pirkanmaan Syöpäyhdistykseen käsin työskentelevä työelämäkoordinaattori palkattiin Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen palvelukseen kuntoutuksen asiantuntijaksi elokuussa 2019. Pirkanmaan Syöpäyhdistyksen kanssa työelämäteemainen yhteistyö jatkui osana sinne siirtyneen työntekijän toimenkuvaa ja uuden työntekijän tehtävissä voitiin jo kertomusvuonna painottaa laajempaa jalkautumista alueellisiin Syöpäyhdistyksiin.

SuomiAreenalla julkaistut Syöpä ja työelämä -kyselyselvityksen tulokset saivat runsaasti mediahuomiota. Hanke on tuottanut edunvalvonnallista osaamista sekä yksittäisten syöpään sairastuneiden ihmisten tilanteisiin liittyen että sosiaalietuksien kokonaisuuteen ja niiden sovittamiseen työelämäosallisuuteen. Tietoa on hyödynnetty lausunnoissa ja kannanotoissa esimerkiksi tuottamalla tietoa SSP:n lausuntojen valmisteluun ja yhteistyöhön sosiaaliturvan uudistamisessa SOSTE:n eri kokoonpanoissa. Hankkeen projektipäällikkö osallistuu SOSTE:n työryhmään, joka tekee yhteistyötä vakuutuslääkärijärjestelmän kehittämistä varten asetetun neuvottelukunnan kanssa.

Paikka auki!

Paikka auki -avustusohjelman rahoituksen turvin tuettiin konkreettisesti kahden kohde-ryhmään kuuluvan paluuta työelämään. Työntekijät sijoitettiin osaksi ”Elossa ja osallisena, myös työelämässä!” -hanketta. Ensimmäinen hanketyöntekijä palkattiin syyskuusta 2018 maaliskuun loppuun 2019 sekä toinen kesäkuun puolivälistä joulukuun loppuun 2019 ensimmäisen tullessa valituksi kesken Paikka auki -ohjelmaa toistaiseksi voimassaolevaan työsuhteeseen Syöpäjärjestöjen sisällä. Rahoituksen loppuajaksi palkatun toisen hanketyöntekijän työnhaun tukemista jatketaan työsuhteen päätyttyäkin.

9. HALLINTO JA HENKILÖSTÖ

Suomen Syöpäpotilaat ry piti sääntömääräiset jäsenkokouksensa kertomusvuonna Helsingissä. Kevätkokous pidettiin huhtikuun kuudentena päivänä (30 osanottajaa) ja syyskokous pidettiin marraskuun yhdeksäntenä päivänä (31 osanottajaa). Yhdistyksen kokouksissa käsiteltiin sääntömääräiset asiat. Yhdistyksen varsinaisena tilintarkastajina toimi KTM, KHT tilintarkastaja Johanna Hilden (Nexia Oy) ja varatilintarkastajana Nexia Tilintarkastusyhteisö.

SSP:n hallitus kokoontui vuoden aikana viisi kertaa. SSP:n hallitukseen kuuluivat Ilkka Kariranta (Junno Kaarna), Tero Toivanen (Tarja Vatto), Juha Wirekoski (Sirpa Yksjärvi), Marja-Riitta Jaakkola (Kimmo Satola), Hanna Mäenpää (Oili Kautto), Matti Järvinen (Jukka K. Korpela), Riikka-Leena Manninen (Vuokko Jokinen), Veikko Hoikkala (Aimo Strömberg), Kirsi Niinimäki (Raija Eskola) ja Marjo Sorsa (Heikki Lummaa) (suluissa henkilökohtaiset varajäsenet). Yhdistyksen hallituksen puheenjohtajana toimi Pirkko Rönkkö ja varapuheenjohtajana Juha Wirekoski. Hallituksen asettama johtoryhmä ja puheenjohtajisto tukivat toiminnanjohtajan työtä kokousten välillä. Johtoryhmään kuuluivat puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan lisäksi Matti Järvinen ja Riikka-Leena Manninen sekä toiminnanjohtaja.

Hallitus piti toukokuussa ja marraskuussa kokouksensa yhteydessä miniseminaarit sekä tustui Sylva ry:n toimintaan maaliskuun kokouksensa yhteydessä.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n palveluksessa oli vuoden aikana keskimäärin 7 päätoimista toimihenkilöä, joista toistaiseksi voimassa olevissa työsuhteissa toiminnanjohtaja ja järjestökoordinaattori ja muut määräaikaisissa työsuhteissa. SSP noudattaa Sosiaalialan järjestöjä koskevaa työehtosopimusta ja on työnantajaliitto Hyvinvointiala HALI ry:n jäsen.

Suomen Syöpäpotilaat ry on kouluttautuva organisaatio, toimintaympäristö on nopeasti muuttuva ja sidosryhmiä on paljon. Yhdistyksen henkilöstö ja luottamushenkilöt osallistuivat koulutuksiin ja seminaareihin yhdistyksen toiminnan kehittämisen ja oman työalansa haasteiden näkökulmasta. Usein koulutukselliset tilaisuudet ovat sellaisia, joihin yhdistyy SSP:n tavoitteiden esillä pitämistä erilaisissa paneeleissa, keskusteluissa ja esityksissä. SSP:n henkilöstöpolitiikkaan kuului myönteinen suhtautuminen opintovapaisiin ja työn ohessa opiskeluun.

10. TALOUS JA VARAINHANKINTA

Suomen Syöpäpotilaat ry:n toimintaan tuottoja toteutui kertomusvuonna 665 994,95 euroa, kulut olivat 656 581,59 euroa ja toiminnan tulos 9 413,36 euroa ylijäämäinen. Toiminta nojasi Sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimivan Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen STEA:n rahoitukseen täydennettynä Syöpäsäätiön varoista

saadulla avustuksella sekä pienemmillä projektikohtaisilla rahoituksilla ja lääketeollisuusyhteistyöllä. Yhdistyksellä ei ole jäsenmaksua.

Hallintoa, yleiskuluja, järjestötoimintaa ja edunvalvontaa sekä viestintää katetaan STEA:n ay-avustuksella, jonka rinnalle tarvitaan myös omaa varainhankintaa. Yhdistyksen toimintaa kehitetään määräaikaisten STEA:n hanke- ja projektiavustuksin. SSP sai kertomusvuoden lopulla STEA:lta rahoituspäätöksen, joka sisälsi korotuksen ay-avustukseen sillä perusteella, että Viestintä vahvaksi -projektin (2017–19) myötä syntynyt potilaslähtöinen osallisuuden edistäminen ja edunvalvonta on STEA:n tavoitteiden mukaista ja sitä voidaan kattaa ay-avustuksen korotuksella.

Kertomusvuonna Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskus STEA tarkasti Suomen Syöpäpotilaat ry:n toiminnan valtionapuviranomaisen tarkastusoikeudella, joka on määritelty valtionavustuslain (27.7.2001/688) 16 ja 17 pykälissä sekä hallintolain pykälässä 39. STEA:n tarkastukset ovat valtionapuviranomaisen tavanomaista toimintaa ja avustuksia saavia järjestöjä tarkastetaan säännöllisesti. Tarkastuksen tavoitteena oli mm. selvittää, ovatko myönnetty valtionavustukset käytetty siihen tarkoitukseen, johon ne on myönnetty sekä varmistua siitä, onko valtionavustuksen saaja antanut STEA:lle oikeat ja riittävät tiedot valtionavustuksen myöntämistä ja käyttöä varten. Tarkastuspäivien (10.–11.4.2019) jälkeen tarkastusaineistoa täydennettiin vuoden 2019 STEA-selvitysten toimittamiseen saakka. Tarkastus kohdistui vuoteen 2018 ja STEA edellytti muutoksia yhdistyksen vuoden 2019 talous- ja hallintokäytänteisiin. Edellytetyt muutokset pantiin toimeen. Tarkastuksen seurauksena yhdistyksen talous- ja johtosääntö uudistettiin STEA:n ohjeistuksen mukaisesti ja tarkennettiin hallinnon ohjeistuksia sekä käytänteitä. Tarkastuksen lopputulema oli, että mitään sellaista ei tullut esiin, joka vaikuttaisi yhdistyksen kelpoisuuteen saada jatkossa valtion avustuksia STEA:n kautta. Hallintoa, yleiskuluja, järjestötoimintaa ja edunvalvontaa sekä viestintää katetaan STEA:n ay-avustuksella, jonka rinnalle tarvitaan myös omaa varainhankintaa.

Potilasverkostojen kulut katetaan pääosin yritys yhteistyöllä ja mahdollisilla muilla avustuksilla. Kertomusvuonna yritys yhteistyöllä rahoitettiin Porin SuomiAreena-projekti ja osin Eupati-toimintaa sekä potilaslähtöisiä kampanjoita ja tapahtumia.

Potilasoppaiden tuottamiseen saadaan vakiintunutta tukea Syöpäsäätiöltä. Kertomusvuonna SSP sai lisärahoituksen opastoinnin kehittämiseen ja tämä avustus siirtyi suurelta osin seuraavalle vuodelle käytettäväksi opastointiin liittyviin henkilöstökuluihin.

Oma varainhankinta toteutui hyvin. SSP:llä on kortti- ja adressimyyntiin perustuvaa yhteistyötä Karto Oy:n kanssa ja kertomusvuonna yhteistyössä uudistettu tuotevalikoima myi hyvin. SSP:n maskotti-hahmon Toivo sudenpennun luojan, Bosse Österbergin muistolahjana SSP sai lisäksi yksityishenkilöiden lahjoituksia, jotka näkyvät poikkeavan hyvänä oman varainhankinnan tuottona.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n varainhankintayrityksen Tolle Oy:n toiminnan perusteita ja tulevaisuutta linjattiin kertomusvuoden lopulla korostaen yhdistystoiminnan yleishyödyllistä luonnetta. SSP:n hallitus selvitti yrityksen kehittämisen mahdollisuuksia osana yleishyödyllistä järjestötoimintaa.

TOIMINTAA LUKUINA JA LUETTELOINA:

Vuoden 2019 potilastapahtumat:

- 8.2.2019 Verkostojen kehittämispäivä, Finlandia-talo, 25 osallistujaa.
6.4.2019 Verkostotapahtuma (nk. kiinteät kasvaimet), Grand Marina, Helsinki, 53 osallistujaa.
9.11.2019 Verkostotapahtuma (hematologiset syövät), Messukeskus, Helsinki, 125 osallistujaa.
11.11.2019 Keuhkosityöpöpotilaiden ja heidän läheistensä tapaaminen, yhteistyössä Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa, 20 osallistujaa.

Potilasverkotot 2019:

Aivokasvain-verkosto, Akuutit leukemiat -verkosto, Allogeeninen kantasolujensiirto -verkosto, GIST-verkosto, Gynekologiset syövät -verkosto, Haimasyöpä-verkosto Hyvänlaatuinen työ -verkosto, Keuhkosityöpä-verkosto, KLL-verkosto, KML-verkosto, Lymfooma-verkosto, Melanooma-verkosto, Myelodysplastinen oireyhtymä -verkosto, Myeloproliferatiiviset sairaudet -verkosto, Myelooma-verkosto, Neuroendokriiniset kasvaimet -verkosto, Nuoret aikuiset syöpöpotilaat -verkosto, Pseudomyxoma peritonei -verkosto, Ruuhkavuotiset-verkosto, Sarkooma-verkosto, Syöpöpotilaiden läheiset -verkosto, Virtsarakkosyöpä-verkosto ja Waldenström-verkosto.

EUPATI

Mediassa: Aivoliiton Aivoterveys -lehti 1/2019, Migreeniyhdistyksen Aura-lehti 2/2019, Syöpäsairaanhoitajat -lehti 2/2019, SOSTE:n blogi toukokuussa 2019 ja prologi-podcast joulukuussa 2019.

Julkaisut: Kliinisen tutkimuksen sanasto englanti-suomi potilaille (tukija Orion) ja opas: Kliininen lääketutkimus – Tietoa osallistumisesta kliiniseen lääketutkimukseen (tukija Novartis).

Puheenvuorot ja esitykset: Lääkehoidon päivän seminaari maaliskuussa, Tutkimushoitajapäivät Tampereella huhtikuussa, HUS:in Tutkimushoitajien koulutuspäivä elokuussa, Valtakunnalliset eettisten toimikuntien sihteereiden neuvottelupäivät syyskuussa ja Helsingin yliopiston Farmasian tiedekunnan kurssi tammikuussa.

TYÖELÄMÄ -hanke:

- Koulutus- tai seminaaritilaisuuksien lukumäärä: 3, osallistuneiden lukumäärä: 334.
- Omien tapahtumien (pois lukien seminaarit ja koulutukset) lukumäärä: 20
- Vertaistuki- ja/tai harrasteryhmien lukumäärä: 16 ja kokoontumiskerrat yhteensä: 42 sekä osallistuneiden henkilöiden lukumäärä: 85
- Yksilöasiakkaiden lukumäärä: 61
- Matalan kynnyksen toiminta (anonyymi chat jne.) kävijöiden lukumäärä: 261 ja käyntikertojen lukumäärä 29.

- Verkkosivut: Yksittäisten kävijöiden määrä: 12207 ja käyntien kokonaismäärä: 16593.
- Jaettujen esitteiden ja kirjallisten materiaalien määrä: 6170, lisäksi 13 mediaosumaa.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n henkilöstö 2019:

- Edunvalvonta, järjestötoiminta, viestintä ja hallinto: toiminnanjohtaja Minna Anttonen ja järjestökoordinaattori Emmi Toivonen.
- Viestintä vahvaksi -projekti ja Eupati-toiminta: Erityisasiantuntija Mirjami Tran Minh.
- Työelämä-hanke: Projektipäällikkö Emma Andersson ja työelämäkoordinaattorit Marketta Liljeström, Tuuli Mähönen (31.8.2019 saakka) ja Mari Bergman (1.9.2019 alkaen).
- Paikka auki! -työntekijät: Tiiu Lohtari 31.03.2019 saakka ja Helene Harju 17.6.2019 – 31.12.2019.
- Opastointi: Viestinnän erityisasiantuntija Hannele Peltonen 1.12.2019 alkaen, oppaiden pakkaus ja toimiston siivous: Volter Lukander 30.6.2019 saakka sekä oppaiden pakkaus: Taru Salovaara 1.9.2019 alkaen.

OPPAAT MENEKKI 2019	YKS. HLÖT	SYÖPÄYHD.	SAIRAAL.YMS.	YHTEENSÄ	LAT. (FI)	LAT. (SV)
Selviytyjän matkaopas	91	362	763	1216	682	44
Opas syöpäpotilaan läheiselle	253	837	2304	3394	1329	43
Syöpäpotilaana Suomessa	0	124	200	324	242	0
Syöpäpotilaana Suomessa (venäjäksi)	0	0	400	0	0	0
Ohjeita sinulle joka saat syöpälääkehoitoa	193	862	5308	6363	1062	70
Ohjeita sinulle joka saat sädehoitoa	132	480	3299	3911	1270	18
Syöpäpotilaan sosiaaliopas 2018	0	0	228	228	1084	29
Syöpäpotilaan ravitsemusopas	294	1032	3656	4982	2683	43
Syöpäpotilaan kivun hoito	151	197	418	766	513	18
Fatigue Kun mitään en jaksaa	161	137	565	863	470	29
Syövänhoidon jälkeinen lymfaturvotus	121	288	248	657	356	18
Pieni vihkonen surusta	98	65	732	895	174	15
Biopankki ja syöpäpotilas	0	0	0	0	61	0
Rinnankorjausleikkauksen käsikirja	52	175	1119	1346	640	10
Seksuaalisuus ja syöpä	85	301	550	936	385	11
Saattohoitopotilaan opas	66	22	1130	1218	222	21
Opas saattohoitopotilaan läheiselle	72	122	1178	1372	263	18
Eturauhassyöpäpotilaan opas	48	277	2296	2621	706	36
GIST-potilaan opas	9	8	10	27	172	0
Gynekologisen syöpäpotilaan opas	68	18	216	302	643	14
Ihosyöpäpotilaan opas	26	71	797	894	569	14
Keuhkosyöpäpotilaan opas	41	150	735	926	538	13
Kilpirauhassyöpäpotilaan opas	18	30	353	401	398	5
KLL-potilaan opas	15	27	243	285	521	18
KML-potilaan opas	15	22	160	197	271	22
Lymfoomapotilaan opas	33	342	970	1345	1022	0
Multippeli myelooma potilaan opas	13	47	376	436	496	15
Munuaissyöpäpotilaan opas	18	14	175	207	400	17
Myelodysplastiset oireyhtymät potilaan opas	0	3	0	3	455	5
Myelooma sanakirja	17	0	20	37	128	0
Myeloproliferatiiviset sairaudet (MPN)	14	35	358	407	1576	36
Rintasyöpäpotilaan opas	122	569	3216	3907	776	44
Tietoa aikuisten aivokasvaimista	38	19	14	71	963	6
Tietoa Waldenströmin taudista	7	2	97	106	316	6
Nuoren syöpäpotilaan selviytymisopas	0	0	0	0	274	11
Nuoren perheen selviytymisopas	0	0	0	0	279	19
PMP-potilaan opas	0	0	0	0	580	0
YHTEENSÄ	2 271	6 638	31 734	40 643	22 519	668

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY, KANSAINVÄLISET YHTEISTYÖVERKOSTOT

JÄRJESTÖ	TAPAHTUMA
European Cancer Patients Coalition / ECPC www.ecpc.org	Annual Congress 7.–9.6.2019 / Matti Järvinen, Eva-Maria Strömsholm
Workgroup of European Cancer Patient Advocacy Networks (WECAN) • https://wecanadvocate.eu/	WECAN Academy Smart Start & Masterclass 6.–9.7.2019 / Helena Hurme, Riikka-Leena Manninen, Marjo Sorsa, Leena Eloranta
International Kidney Cancer Coalition IKCC http://ikcc.org	IKCC Conference 4.–6.4.2019 / Sari-Maija Nurmi
Myeloma Patients Europe MPE http://www.mpeurope.org/	MPE AGM 15.–17.3.2019, Myeloma CAB 5.–7.10.2019, Myeloma CAB 16.–18.11.2019 / Riikka-Leena Manninen
International Myeloma Foundation IMF http://gman.myeloma.org/	GMAN Summit 7.–9.6.2019 / Riikka-Leena Manninen
Lymphoma Coalition Europe LCE www.lymphomacoalition.org	LCE Global Summit 1.–2.10.2019 / Matti Järvinen
Lung Cancer Europe LuCE www.lungcancereurope.org	LuCE AGM 12.–14.4.2019, LuCE Members Meeting 30.8.2019 / Mirjami Tran Minh, Paula Lumme
CML Advocates Network www.cmladvocates.net	CML Horizon 17.–19.5.2019 / Henri Hämäläinen
MPN Advocates Network www.mpn-advocates.net	MPN Horizon 25.–27.10.2019 / Matti Santalahti, Heini Alsio
CLL Advocates Network www.clladvocates.net	CLL Horizon 19.–21.9.2019 / Helena Hurme
The International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation / IWWMF • www.iwfm.com	IWWMF10 Educational Forum 7.–9.6.2019 / Anne Vitiä
European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups ENGAGe • http://engage.esgo.org/en	ESGO ENGAGe Patient Seminar 1.–3.11.2019 / Eva-Maria Strömsholm, Marjo Sorsa
Melanoma Patients Europe Network MPNE www.melanomapatientnetwork.eu.org/	Annual Conference 22.–24.3.2019 MPNE Nordic 11.–13.10.2019 / Mirjami Tran Minh ja 10 melanooma-potilasverkoston edustajaa
European Hematology Association EHA-Patient Advocacy Group • www.ehaweb.org	EHA 24 th Congress 13.-16.6.2019 / Mirjami Tran Minh, Riikka-Leena Manninen, Helena Hurme, Heini Alsio
European Society for medical Oncology ESMO www.esmo.org/	27.9.–1.10.2019 Barcelona Matti Järvinen, Sirpa Yksjärvi
EUPATI (EPF) https://www.eupati.eu/	EUPATI ENP AGM 20.5.2019 Nordic Meeting 9.–10.9.2019 / Aimo Strömberg Mirjami Tran Minh sekä EUPATI-opintoryhmään osallistuneita
European Society for Blood and Marrow Transplantation • https://www.ebmt.org/	45 th EBMT Congress 24.-27.3.2019 (13 rd Annual Patient, Family and Donor Day (24.3.2019) / Riikka-Leena Manninen
Harmony Alliance • https://www.harmony-alliance.eu/	Patient Cluster Masterclass 4.2.2019 General Assembly 26.–27.9.2019 / Mirjami Tran Minh
ISPOR www.ispor.com	Patient Representative Roundtable 4.11.2019 / Mirjami Tran Minh

Yritysten järjestämät tapahtumat: Vakiintuneimmat ovat mm. Roche'n järjestämä IEEPO, Pfizerin järjestämä Patient Summit ja Novartiksen järjestämä Nopalco. Lisäksi osallistumisia tasapuolisesti eri yritysten advisory boardeihin.

