

Cancerföreningen i Finland rf

Verksamhetsplan 2016

Innehåll

.....	Error! Bookmark not defined.
Cancerföreningen i Finland rf	1
Cancerorganisationernas strategi	3
Samhällspåverkan	4
Organisationsverksamhet	7
Hälsofrämjande	8
Verksamhet för att förebygga och motverka användningen av tobaksprodukter	9
Kost, motion och viktkontroll vid förebyggande av cancer	10
Andra hälsofrämjande insatser	11
Hälsovårdstjänster för cancerpatienter	11
Rådgivningstjänster	11
Stöd för rehabilitering	13
Kamratstöd	14
Nya stödformer och utvecklingsobjekt	14
Bidrag	16
Utbildning	16
Finlands Cancerregister som producent av information och service	17
Allmänt	17
Teknisk drift	17
Serviceverksamhet	19
Forskningsverksamhet	21
Kommunikation	23
Dataadministration	24
Internationell verksamhet	25
Organisationer	25
Nätverk	26
Projekt	26
Förvaltning, personal och ekonomi	27

Cancerorganisationernas strategi

Cancerföreningen i Finland och Cancerstiftelsen har en gemensam strategi och arbetar tillsammans för att övervinna cancer. Cancerorganisationernas strategi definierar och styr den verksamhet som Cancerföreningen i Finland och Cancerstiftelsen bedriver under 2015–2020. Namnet Cancerorganisationerna används när man samtidigt hänvisar till stiftelsen och föreningen. Cancerstiftelsen har en egen verksamhetsplan.

Till Cancerföreningen i Finland hör tolv regionala cancerföreningar och fem riksomfattande patientorganisationer. Cancerföreningen i Finland är den största och en av de inflytelserikaste patient- och folkhälsoorganisationerna i Finland. Cancerstiftelsen är den mest betydande privata finansiären av cancerforskning i Finland. Cancerföreningen i Finland är registerförare för Finlands Cancerregister, som är ett epidemiologiskt och statistiskt forskningsinstitut för cancersjukdomar.

Cancerföreningen i Finland är en frivilligorganisation som utför ett sakkunnigt arbete med samhällsinflytande. De frivilliga som med sina erfarenheter bidrar till det gemensamma arbetet är en viktig resurs för organisationen. Organisationen betjänar medlemmarna, intressentgrupperna och hela samhället genom att skapa starka strukturer för samhörighet baserade på obundenhet och etiska värderingar. En viktig utmaning är att tillförsäkra cancerdrabbade finländare en god livskvalitet trots sin sjukdom.

Cancerorganisationerna har till uppgift att minska risker och olägenheter som cancersjukdomar orsakar i samhället. Cancerorganisationernas verksamhetsidé går ut på att övervinna cancer, trots att var tredje finländare insjuknar under sin livstid. Målet uppnås genom att förebygga insjuknande i cancer, tidigarelägga diagnostiseringen och utveckla behandlingen av sjukdomen. För att målet ska uppnås är det även viktigt att stödja dem som insjuknat. Detta inkluderar stöd både i att tillfriskna och i att leva ett rikt liv trots sjukdomen och de spår den lämnat.

Cancerorganisationernas värderingar utgörs av jämlikhet och rättvisa, tillgänglighet, tillförlitlighet och samhörighet.

Cancerorganisationernas vision är ett gott liv såväl utan cancer som trots cancer. Cancerorganisationerna strävar efter att vara en stark och kunnig aktör som arbetar för

- att effektivisera förebyggande och tidig diagnostisering av cancer
- att stödja utvecklingen av cancervård
- att främja ett gott liv trots cancer
- att stärka cancerforskningen.

År 2015 bereddes olika spetsprojekt för att stödja genomförandet av Cancerorganisationernas strategi under 2015–2020. Ett enskilt spetsprojekt kan i praktiken främja flera olika strategiska mål. Cancerföreningen i Finland och Cancerstiftelsen har egna roller när det gäller att genomföra projekten. Spetsprojekten och i synnerhet insatserna år 2016 beskrivs i respektive avsnitt i verksamhetsplanen.

Strategiskt mål	Spetsprojekt och var det presenteras i verksamhetsplanen
Cancerorganisationerna effektiviserar förebyggande och tidig diagnostisering av cancer.	Att stärka en hälsofrämjande livsstil bland unga => Hälsofrämjande Att förbättra villkoren för riksomfattande cancerscreeningar => Finlands Cancerregister som producent av information och service
Cancerorganisationerna stöder utvecklingen av cancervård.	Projekt för utvärdering av resultaten av cancervård och patientens livskvalitet => Samhällspåverkan Kostnader för cancervård åren 2008–2025 => Samhällspåverkan
Cancerorganisationerna främjar ett gott liv trots cancer.	Ett gott liv trots cancer => Hälsovårdstjänster för cancerpatienter
Cancerorganisationerna stärker cancerforskningen.	Att utveckla Cancerregistrets egen forskning och forskningsservice => Finlands Cancerregister som producent av

Samhällspåverkan

Syftet med samhällspåverkan är att stärka förebyggande och tidig diagnostisering av cancer, höja cancerbehandlingarnas och rehabiliteringens standard och förkorta väntetiden till vård och rehabilitering. Effektivare cancerprevention eftersträvas i samarbete med myndigheter och andra hälsoorganisationer. Utifrån Finlands Cancerregisters rikstäckande uppgifter kan man göra upp prognoser för cancerincidensen och utvecklingen av antalet cancerpatienter som är vid liv, med hjälp av överlevnadssiffror följa hur man överlever cancer samt undersöka cancerscreeningarnas genomslagskraft. Vidsträckt samarbete är det bästa sättet att påverka såväl beslutsfattandet som medborgarnas levnadsvanor. En av Cancerföreningens uppgifter är att som initiativtagare och partner delta i sådana nationella och internationella samarbetsnätverk som främjar spridningen av information om bekämpning av cancer samt spridningen av god praxis. De regionala medlemsföreningarna har en viktig roll inom den regionala kommunikationen för att påverka, och de riksomfattande patientorganisationerna har en viktig roll när det gäller att på riksnivå påverka ärenden som rör den patientgrupp de företräder.

Social- och hälsovårdspolitik. Cancerföreningen i Finland har täta kontakter med myndigheter och beslutsfattare i cancerrelaterade ärenden och påverkar beslutsfattandet i samhället i enlighet med sin strategi. Cancerföreningen i Finland strävar efter att som expert ta del i social- och hälsovårdsmyndigheternas cancerpolitiskt relaterade beredningsarbete. De viktigaste politiska lösningarna med tanke på cancerpolitiken hänför sig till beredningen av regeringsprogrammets verkställighetsplan, den fortsatta planeringen av struktur- och finansieringsreformen inom social- och hälsovården, reformen av tobaks- och alkohollagstiftningen, eventuella förändringar som gäller det nationella screeningprogrammet och inrättandet av ett nationellt cancercentrum. Cancerföreningen har beredskap att påverka beslutsfattare också inom andra områden: den fortsatta beredningen av nationella bestämmelser om gränsoverskridande hälso- och sjukvård, läkemedelspolitiken, vård-, rese- och läkemedelsersättningarna, lagstiftningen om forskning och statistikföring, verkställigheten av biobankslagen samt dataskyddsregleringen.

Spetsprojekt

Projekt för utvärdering av resultaten av cancervård och patientens livskvalitet

Strategiskt mål: "Cancerorganisationerna stöder utvecklingen av cancervård."

Ansvariga personer: Överläkare Riikka Huovinen (Liisa Pylkkänen 1.8.2016–) och direktör för Finlands Cancerregister Nea Malila

Målsättning och eftersträlvade effekter

Ett mål är att utveckla god och effektiv cancervård i vårt land genom att främja inrättandet av nationella kvalitetsregister. I dem samlar man uppgifter om vården, vårdresultaten och olägenheterna. Detta gör det möjligt att bedöma vårdens resultat på riksplanet och regionalt. Genom detta kvalitetsregistersystem får man tillförlitlig information också för forskningsarbetet och utarbetandet av riktlinjer för vård och behandling.

Ett annat mål är att finländska cancerpatienter ska ha tillgång till ett högklassigt, användarvänligt och tillförlitligt mobilbaserat uppföljningsverktyg. Med hjälp av detta verktyg, som stöder uppföljningen, kan man också för kvalitetsregistren samla in i synnerhet patientens rapporter om livskvalitet och långvariga negativa effekter av behandlingen.

Konkreta resultat fram till år 2020

I Finland finns det ett riksomfattande kvalitetsregister som omfattar en cancertyp eller flera cancertyper. Datainnehållet i Finlands Cancerregister inkluderar kvalitetsregisterbaserad uppföljningsinformation om patientens livskvalitet.

Samarbetspartner

Myndigheter (social- och hälsovårdsministeriet, THL)
Nationellt cancercentrum och regionala cancercentrum
Universitetssjukhus och andra sjukhus som tillhandahåller cancervård
Andra patient- och hälsoorganisationer
Företag (programvara)

År 2016

Den första etappen av planeringen av ett riksomfattande kvalitetsregister för prostatacancer slutförs (finansieras med intäkter från insamlingen Movember).

Man förelägger social- och hälsovårdsministeriet ett initiativ om en utredning över kvalitetsregistrens juridiska status.

Åren 2017–2020

Det har uppställts mål för utvidgningen av datainnehållet i Cancerregistret med beaktande av behoven hos dem som utnyttjar informationen.

Ett riksomfattande kvalitetsregister för prostatacancer inrättas så att det utgör en del av den offentliga sjukvården.

Man stöder planeringen av riksomfattande kvalitetsregister för andra cancertyper (i synnerhet bröstcancer).

Datainnehållet i Cancerregistret utvidgas och datainsamlingen automatiseras.

Kommersiella appar avsedda för mobilbaserad kommunikation mellan patienten och vårdenheten har kartlagts.

Tillsammans med andra patient- och hälsoorganisationer utreder man behovet av en icke-kommersiell mobilapp med vars hjälp patienterna kan kontakta vårdenheten och systematiskt rapportera om sina symtom.

Det nationella cancerprogrammet. Tillsammans med den offentliga och privata sektorn deltar Cancerföreningen i Finland i genomförandet av rekommendationerna enligt den nationella cancerstrategin. För föreningen är det speciellt viktigt att vara med om att genomföra och följa det nationella cancerprogrammets andra del, som handlar om cancerförebyggande, tidig diagnostisering (inkl. screeningar), rådgivning, rehabilitering, utbildning och forskning. Ett centralt mål för Cancerföreningen i Finland är att se till att patientens synvinkel beaktas under hela behandlingskedjan och att cancerpatienterna tillförsäkras högklassig vård inom rekommenderade tidsramar. År 2015 inrättade Cancerföreningen fonden Potilaan polku, som erbjuder föreningen utmärkta möjligheter att stödja forsknings- och utvecklingsprojekt relaterade till detta.

Cancerföreningen i Finland har som mål att säkerställa att alla i Finland blir undersökta i tid och får den vård och rehabilitering de behöver oavsett bostadsort, social status, förmögenhet eller modersmål. Utgående från Cancerregistrets undersökningar följer Cancerföreningen hur rättvisa görs gällande inom cancervården. Cancerföreningen undersöker då t.ex. regionala skillnader och sätter sig in i sambandet mellan social status och cancer.

Nationellt cancercentrum FICAN. Cancerföreningen i Finland deltar i förberedelserna för ett nationellt cancercentrum i syfte att uppnå och förbättra tillgången till högklassig cancerbehandling i hela landet samt främja finländsk cancerforskning. Cancerföreningen i Finland har en viktig stödjande roll när det nya cancercentrumet inleder sin verksamhet, eftersom föreningen producerar befolkningsbaserad cancerinformation och är en viktig cancerförebyggande aktör på riksplanet samt producerar stödtjänster för patienten och hans närstående i Finland.

Förebyggande av cancer, tidig diagnostisering och screeningar. Att minska risken för cancer och främja tidig upptäckt av cancer ingår bland huvuduppgifterna för Cancerföreningen i Finland. Man strävar efter att nå målet genom insatser för att minska befolkningens exponering för cancerframkallande miljöfaktorer och reducera de livsstilsrelaterade riskerna samt genom screeningar för att upptäcka förstadier till cancer och tumörer i tidiga stadier. Syftet med de HPV-vaccineringar som inleddes i slutet av 2013 är att på lång sikt förebygga livmoderhalscancer. Målgruppen för vaccineringarna utgörs av 12–15-åriga flickor. Cancerföreningen i Finland följer livmoderhalscancers incidens, hur screeningprogrammet för livmoderhalscancer fungerar och bör ändras samt kännedomen om ordnandet av screeningar och behovet av screeningar i denna nya situation. Lagstiftningsåtgärder har visat sig vara speciellt effektiva medel när det gäller att förebygga olägenheterna till följd av rökning samt att minska exponeringen för sådana arbets- och livsmiljöfaktorer som medför cancer.

Cancerföreningen stöder myndigheterna när de ska planera, genomföra och utvärdera de cancerbekämpningsrelaterade åtgärderna.

Nätverket för icke-smittsamma sjukdomar (NCD-samarbete). Cancerföreningen i Finland samarbetar med andra hälsoorganisationer för att främja de mål som uppställdes vid FN:s toppmöte om icke-smittsamma sjukdomar (NCDs, non-communicable diseases) år 2011. År 2014 var Cancerföreningen i Finland med om att bilda hälsoorganisationernas nätverk som påverkar nationellt beslutsfattande, initierar gemensamma projekt och medverkar i verksamheten för internationella NCD Alliance. Genom detta samarbete kan man effektivt inverka på de riskfaktorer som är gemensamma för livsstilssjukdomar (i synnerhet rökning, alkohol, ohälsosam kost, brist på motion och övervikt). Utöver sin expertroll strävar nätverket efter att som företrädare för patienternas perspektiv uppnå en etablerad ställning som remissinstans i förhållande till social- och hälsovårdsministeriet. Nätverket deltar i genomförandet av spetsprojektet "Hälsa och välfärd ska främjas och ojämlikheten bli mindre", som ingår i regeringsprogrammet för statsminister Sipiläs regering.

Spetsprojekt

Kostnader för cancervård åren 2008–2025

Strategiskt mål: "Cancerorganisationerna stöder utvecklingen av cancervård."

Ansvarig person: Generalsekreterare Sakari Karjalainen, Cancerföreningen i Finland

Målsättning och eftersträvar effekter

Ett syfte är att få en bild av den faktiska kostnadsutvecklingen för cancervården åren 2008–2013 och av de relativa andelarna för olika kostnadsposter samt att spegla utfallet mot den prognos som presenterades år 2006.

Ett annat syfte är utforma en exaktare modell än tidigare för att prognostisera kostnaderna för cancervård med beaktande av hur förändrade behandlingsmetoder påverkar kostnadsutvecklingen.

Konkreta resultat fram till år 2020

Man känner till kostnadsutvecklingen för cancervården åren 2008–2013 (vetenskaplig och lättfattlig publikation).

En prognosmodell för kostnaderna för cancervård har utformats och utifrån den har man gjort upp en prognos fram till år 2025 (vetenskaplig och lättfattlig publikation).

Informationen om och prognoserna för kostnaderna för cancervård används i vida kretsar som grund för planering av och beslut om cancervård.

Samarbetspartner

Forskare som är insatta i bedömningen av vårdkostnader

Universitetssjukhus och andra sjukvårdsdistrikt som deltar i cancervården

Nationellt cancercentrum och regionala cancercentrum

År 2016

Den forskningsdel som rör kostnadsutvecklingen åren 2008–2013 och träffsäkerheten för 2006 års prognos har färdigställts och resultaten har rapporterats.

En ny prognosmodell för kostnaderna för cancervård har börjat beredas.

Åren 2017–2020

Utarbetande och offentliggörande av prognoser fram till år 2025.

Spridning och främjande av utnyttjandet av prognosuppgifter om kostnaderna.

Sammanslagning av penningspelsbolag. Utifrån en utredning som gjordes under den förra regeringsperioden har statsminister Juha Sipiläs regering beslutat att fusionera de tre penningspelssammanslutningarna Fintoto, Veikkaus och Penningautomatföreningen (RAY). Cancerföreningen i Finland följer med beredningen av fusionen och lagstiftningen i anslutning till den och arbetar för att nivån på, fördelningsgrunderna för och beredningen av stödet till social- och hälsoorganisationerna inte ska försämrats. Avsikten är att penningspelssystemet baserat på de inhemska penningspelsbolagens ensamrätt fortsättningsvis ska kvarstå i Finland. Systemet med ensamrätt har ansetts vara det bästa sättet att förhindra missbruk i samband med penningspel och minska de sociala

och hälsomässiga olägenheterna av penningspelande. Statsrådet har meddelat att det bereder lagförslag som gäller ändring av lotterilagen och en ny lag om fördelningen av intäkterna så att regeringspropositionerna kan överlämnas till riksdagen senast under vårsessionen 2017. Cancerföreningen i Finland anser att beredningen borde genomföras så att man kan övergå till det nya systemet redan vid ingången av 2017.

Organisationsverksamhet

Tre roller. Cancerföreningen i Finland är samtidigt en folkhälsoorganisation, en patientorganisation och huvudman för ett forskningsinstitut. Till Cancerföreningen i Finland hör tolv regionala cancerföreningar och fem riksomfattande patientorganisationer. Föreningen är tvåspråkig och använder alltså både finska och svenska. Cancerföreningen i Finland är den största och en av de inflytelserikaste patient- och folkhälsoorganisationerna i Finland.

Som ett led i beredningen av Cancerorganisationernas strategi fram till år 2020 har man berett en utvecklingsplan för en stark och kunnig aktör (*Vahva ja osaava järjestö -kehittämissuunnitelma*). Utvecklingsplanen styr arbetet med att utveckla Cancerföreningens och dess medlemsföreningars strukturer och verksamhet under strategiperioden. Våren 2016 kommer Cancerföreningen i Finland och dess medlemsföreningar samt Cancerstiftelsen att underteckna ett ramavtal där parterna förbinder sig att förverkliga målen enligt strategin och genomföra åtgärderna enligt den preciserande utvecklingsplanen.

År 2016 fokuserar man på övergripande hälsofrämjande arbete på alla nivåer inom organisationen. Medborgarnas och beslutsfattarens kännedom om livsstilsvalens betydelse för främjande av hälsa och förebyggande av cancer och andra icke-smittsamma sjukdomar utökas. Måluppfyllelsen främjas genom bättre hälsoinformation och hälsokommunikation på riksnivå, bl.a. via den nya responsiva webbplatsen om förebyggande av cancer (*Syöväen ehkäisy*). Cancerföreningen i Finland stöder genom utbildningsinsatser sina medlemsföreningars insatser för hälsofrämjande inom sitt område. Inom verksamheten lyfter man speciellt fram teman relaterade till användning av tobaksprodukter och alkohol, kost, motion och viktkontroll i samarbete med nätverksaktörer samt teman relaterade till sunt solbeteende som ett led i den egna verksamheten.

Medlemmar. Ju starkare och enhetligare organisationen är och ju fler aktiva medlemmar den har, desto bättre blir möjligheterna att förverkliga målen. Organisationen strävar efter att få sin röst allt bättre hörd såväl på rikspanet som på det regionala planet. Cancerföreningen i Finland fortsätter arbeta för att stärka förutsättningarna och livskraften för sin svenskspråkiga verksamhet. Österbottens Cancerförening rf kommer att bära rikstäckande ansvar för samordningen av den svenskspråkiga verksamheten. När det gäller hälsokommunikationen och tjänsterna för cancerpatienter strävar man också efter att på allt bredare front beakta även andra kulturella och språkliga specialgrupper.

Utveckling av frivilligverksamheten. Som ett led i utvecklingsplanen för en stark och kunnig aktör (*Vahva ja osaava järjestö -kehittämissuunnitelma*) fastställer medlemsföreningarna och centralorganisationen mål och åtgärder för att stärka frivilligverksamheten och göra den mångsidigare. Betydelsen av de frivilligas insatser lyfts starkt fram i samband med evenemangen under 80-årsjubileumsåret för Cancerföreningen i Finland.

Samarbete och arbetsfördelning. Cancerorganisationerna har som uppgift att stå till människors förfogande och förbättra cancerpatienternas ställning. Den samlade organisationens enhetlighet främjas genom internt samarbete och en ändamålsenlig arbetsfördelning samt genom stärkt professionellt kunnande och stärkt god praxis inom frivilligarbetet. Avsikten är att Cancerföreningen i Finland med sina medlemsföreningar ska tillhandahålla förstklassig och sakkunnig rådgivning och information samt humant stöd.

Organisationskommittén, som inledde sin verksamhet år 2009, och de regelbundna verksamhetsledarmötena har en särskilt viktig roll när det gäller att utveckla organisationen. Organisationskommittén tillsätts av styrelsen för Cancerföreningen i Finland och stöder styrelsen vid

beslutsfattandet. I fortsättningen ska organisationskommittén följa hur utvecklingsplanen för en stark och kunnig aktör fullföljs och komma med initiativ utifrån planen. Verksamhetsledarmötet är ett forum för samverkan, samordning och samarbete mellan organisationens centrala medarbetare. Både organisationskommittén och verksamhetsledamötena handlägger centrala ärenden för hela organisationens verksamhet.

80-årsjubileumsåret för Cancerföreningen i Finland. Jubileumsåret firas enligt en separat plan i huvudsak inom föreningens egen krets och så att frivilligverksamhetens betydelse lyfts fram. Under jubileumsåret ordnar Cancerföreningen i Finland tillsammans med Mellersta Finlands sjukvårdsdistrikt och Stiftelsen för Finlands cancerinstitut ett vetenskapligt symposium i Jyväskylä i juni. Temat är cancerimmunologi. Det är meningen att Niilo Voipio-priset ska överlämnas i samband med evenemanget.

Organisationssamarbete i Finland. Cancerföreningen i Finland och dess medlemsorganisationer deltar aktivt i organisationsverksamheten inom social- och hälsovårdsbranschen samt i nationellt och regionalt organisationssamarbete. Nätverket för icke-smittsamma sjukdomar (Finlands NCD-allians) är det viktigaste forumet för samhällspåverkan. Åtta patient- och hälsoorganisationer ingår i nätverket, som samarbetar med myndigheter och andra organisationer.

Hälsofrämjande

Spetsprojekt

Att stärka en hälsofrämjande livsstil bland unga 2016–2018

Strategiskt mål: "Cancerorganisationerna effektiviserar förebyggande och tidig diagnostisering av cancer."

Ansvarig person: Överläkare Eeva Ollila, enheten för hälsofrämjande

Målsättning och eftersträvarade effekter

De unga informeras om och uppmuntras till sunda levnadsvanor och får bättre möjligheter att leva sunt.

Konkreta resultat

Man har åstadkommit en samlad service för unga där kärnan utgörs av digitala tjänster med information om tobaksprodukter och hur man blir fri från dem samt om alkohol, kost, motion, sexuell hälsa och hur man skyddar sig mot solen. Utvecklingsarbete som utförs tillsammans med de unga i deras egna miljöer genererar hållbara handlingsmodeller med allt större genomslagskraft.

De unga är kritiska till tobaksprodukter, skolan och ungdomsarbetet stöder ett tobaksfritt liv och det finns tobaksavvänjning för unga.

För de unga som inte studerar och för de unga som inte har jobb finns det en handlingsmodell som uppmuntrar till god livskompetens, kost och motion.

Samarbetspartner

Cancerföreningens regionala medlemsorganisationer, nätverket för icke-smittsamma sjukdomar (Finlands NCD-allians), Förebyggande rusmedelsarbete EHYT rf, Valo Finlands Idrott rf, nätverk för tobaksbekämpning SHM och THL, UKM, Försvarsmakten, kommunernas ungdomsarbete, arbets- och näringsbyråer marknadsförings-, kommunikations- och it-byråer

År 2016

Arbetet för att förnya det digitala servicekonceptet inleds mot slutet av 2015 och fortgår under 2016 med uppdatering av information, videor och annat material som gäller tobak, kost och motion.

Man stöder den reviderade tobakslagen och verkställigheten av den, speciellt med fokus på snus och elektroniska cigaretter, och utvecklar tobaksavvänjning för unga.

I Kajanaland inleds ett projekt som riktar sig till unga utan arbets- eller studieplats och som syftar till att stödja livskompetens, hälsosam kost och en motionsinriktad livsstil.

Åren 2017–2020

De digitala tjänsterna kompletteras, tobaksarbetet fortsätter, arbetet med kost och motion utvidgas till nya geografiska områden och strävan är att verksamheten i möjligaste mån inkluderas i ungdoms-, utbildnings- och hälsosektorns samt arbets- och näringsbyråernas normala samverkan.

Hälsofrämjande består av insatser för att stärka en hälsofrämjande samhällspolitik och hälsofrämjande miljöer, förbättra gemenskapsinriktade och individuella kunskaper och färdigheter samt utveckla förebyggande tjänster. Arbetet utförs tillsammans med beslutsfattarna, de som verkställer beslut, medierna och medborgarna. Cancerföreningen i Finland har sin styrka i det kunskapsunderlag som cancerforskningen ger, i den kompetens som gäller hälsofrämjande samt i starka samarbetsnätverk såväl med beslutsfattare, forskare, andra frivilligorganisationer och de nätverk de bildar som med aktörer inom kommunikation och marknadsföring. Nationellt arbete för att påverka bedrivs också i samarbete med paraplyorganisationer och olika nätverk för andra folkhälsoorganisationer, missbruksorganisationer och frivilligorganisationer.

Särskilda målgrupper för Cancerföreningens hälsofrämjande arbete utgörs dels av medborgare som oroar sig för sin cancerrisk, dels av unga vars livsstilsval under årens lopp i betydande grad påverkar cancerrisken. När det gäller målgruppen unga personer prioriteras arbetet i överensstämmelse med spetsprojektet.

Medborgare som är oroade över sin cancerrisk får bättre tillgång till information då webbplatsen om förebyggande av cancer förnyas. Den förnyade webbplatsen öppnas i början av 2016. Åren 2016 och 2017 erbjuder föreningen medlemsorganisationerna allt mer utbildning om förebyggande cancerarbete och stöd för att stärka kompetensen för arbetet. Med hjälp av utbildningen och stödet skapar man nya arbetssätt och stärker man samarbetsrelationerna. Via nätet erbjuder centralbyrån regelbundet informationsinslag om teman för hälsofrämjande. Föreningen erbjuder de regionala medlemsföreningarna lokala kurser om cancerförebyggande i allmänhet och om tobaksavvänjning i synnerhet. Tillsammans med medlemsorganisationerna diskuterar man möjligheterna att stärka tobaksavvänjningen i regionen också mera allmänt, t.ex. som ett led i den offentliga hälso- och sjukvårdsverksamheten. Enligt särskild överenskommelse kan medlemsorganisationerna också stödjas i sitt lokala arbete för att påverka, i att genomföra kampanjer och i att bygga upp samarbetsnätverk för förebyggande av cancer.

Inom det hälsofrämjande arbetet koncentrerar man sig på de viktigaste bakgrundsfaktorerna med avseende på förebyggande av cancer, såsom tobaksprodukter, alkohol, kost, motion, sexuell hälsa och solbeteende. Huvudvikten läggs fortfarande vid minskad användning av tobaksprodukter, i synnerhet bland de unga. Tobakslagstiftningen revideras år 2016. Cancerföreningen i Finland stöder verkställigheten av tobakslagen genom egen informationsverksamhet, attitydbearbetning och uppföljning och på andra möjliga sätt. År 2016 effektiviseras arbetet i anslutning till kost, alkohol, motion och viktkontroll i syfte att förebygga cancer. Arbetet för tryggt solbeteende och sexuell hälsa fortsätter.

Verksamhet för att förebygga och motverka användningen av tobaksprodukter

Fortfarande röker 19 procent av de vuxna männen i Finland och på motsvarande sätt 13 procent av kvinnorna. Det händer sällan att någon börjar röka i vuxen ålder (eller åtminstone inte männen efter värnpliktstiden). Det allra viktigaste när det gäller att minska användningen av tobaksprodukter är att barn och unga inte börjar använda dem. Rökningen har minskat bland de unga, men i synnerhet bland pojkar har användningen av snus blivit vanligare. Marknaden för e-cigarett tycks också inrikta sig speciellt på unga. Det oroväckande med e-cigarett är att regleringen i praktiken är obefintlig när det gäller själva förångarna och de nikotinfria vätskor som används i dem. Än så länge får nikotinhaltiga vätskor inte säljas i Finland, men det är vanligt att de förs in i landet. Därmed faller också de utanför tillsynen i Finland.

Cancerföreningen i Finland samordnar det RAY-finansierade programmet för att minska användningen av tobaksprodukter bland unga. Samarbetspartner inom tobaksarbetet är Andningsförbundet rf, Finlands Hjärtförbund rf, Förebyggande rusmedelsarbete EHYT rf, Filha ry, Suomen ASH ry, Valo Finlands Idrott rf, SHM och THL. Samarbete bedrivs också med bl.a. nätverken

Ett rökfritt Finland och En rökfri kommun samt nätverket för icke-smittsamma sjukdomar (Finlands NCD-allians). Verksamheten fokuserar på unga under 18 år.

En ny tobakslag träder i kraft år 2016. Insatser för att stödja dess acceptabilitet och verkställighet poängteras i verksamheten under 2016. Verksamheten tar sikte på att genom kommunikation och rapporter öka kännedomen om och acceptabiliteten för begränsningarna enligt den nya lagen och att stödja införandet av dem. Inom arbetet under 2016 betonar man speciellt snus och e-cigarettor bland tobaksprodukterna.

Användningen av sociala medier för att nå ungdomsgrupper effektiviseras ytterligare. Man sätter sig också in i den direkta och indirekta marknadsföring och förmedling av tobaksprodukter som sprids i sociala medier. Utvecklingen av webbversionen av tidningen Käry (Netti-Käry) fortsätter. År 2015 producerades en video om nikotinberoende, och marknadsföringen och distributionen av den fortsätter under 2016. Attitydbearbetningen fortsätter genom produktion och distribution av nytt material.

År 2015 ägnade man sig åt problemen med illegal distribution av snus, och år 2016 görs en ny utredning som gäller marknadsföring av tobaksprodukter, nya begränsningar enligt tobakslagen, illegal införsel och handel samt tillsyn. Samarbetet med myndigheter fortsätter. Verksamheten för att minska rökningen i försvarsmakten fortsätter under 2016 i samarbete med föreningen Filha ry. År 2016 utvärderar man hur åtgärderna enligt kampanjen Savuton varusmies (ung. Rökfri beväring) har framskridit och utstakar man linjerna för det fortsatta samarbetet med försvarsmakten. Idrottsföreningssamarbete bedrivs i samarbete med den riksomfattande motions- och idrottsföreningen Valo Finlands Idrott rf.

Livsmiljöer som är viktiga för de unga (hemmet, skolan, ledda fritidsaktiviteter) och de vuxna som finns där inverkar i betydande grad på sannolikheten för att de unga börjar använda tobaksprodukter. Utbildningen om tobaksfrågor för skolanställda och samarbetet enligt ett koncept om samhällelig marknadsföring vid yrkesläroanstalter fortsätter.

Unga som löper större risk än i genomsnitt att börja använda tobaksprodukter kommer att fokuseras som målgrupp för verksamheten under 2016. Som exempel kan nämnas att hela 70 procent av de unga som omfattas av det riktade ungdomsarbetet använder tobaksprodukter. År 2016 fortsätter det projekt för tobaksarbete inom det riktade ungdomsarbetet som inleddes år 2015, och projektet utvidgas så att det blir riksomfattande med fokus på utbildning för anställda inom ungdomsarbete och verkstadsverksamhet samt på utveckling av tobaksavvänjning som lämpar sig för den aktuella målgruppen. Dessutom producerar de unga själva tobaksmaterial som sprids i sociala medier.

Kost, motion och viktkontroll vid förebyggande av cancer

Under de senaste åren har Cancerorganisationerna starkt fört fram betydelsen av kost, motion och viktkontroll vid förebyggande av cancer. Mot slutet av 2015 inleds ett projekt som rör livskompetens, kost och motion och riktar sig till personer under 25 år som inte studerar eller arbetar. Avsikten är att projektet ska genomföras i samarbete med Föreningen för Mental Hälsa i Finland rf, verksamhetsorterna och arbets- och näringsbyråerna där, enheterna för riktat ungdomsarbete, de lokala Marthaföreningarna och idrottsföreningarna och andra producenter av idrottstjänster. Kajanaland har planerats som första pilotområde för projektet. Extern projektfinansiering har sökts och projektets omfattning bestäms enligt finansieringsbesluten. Projektfinansiering söks också för utvärderings- och forskningsandelen av projektet.

Åren 2014 och 2015 genomfördes med Cancerföreningens egen finansiering det kost- och motionsrelaterade projektet Askeleita työhyvintöihin (Fler steg, bättre arbetshälsa) inom mansdominerade branscher inom teknologiindustrin. Målet var att öka människornas kännedom om sina möjligheter att påverka sin hälsa genom dagliga val i fråga om kost, motion och viktkontroll samt att öka kunskaperna och vardagsfärdigheterna i fråga om sunda levnadsvanor. Pilotprojektet lyckades bra, och om projekthelheten bestående av arbetsgivar- och arbetstagarorganisationer får ytterligare finansiering kommer man att överväga möjligheterna paketera in lärdomarna av projektet som en utbildningsform och bjuda ut den till projekthelheten.

Andra hälsofrämjande insatser

Solhälsa. Cancerföreningen i Finland ökar kännedomen om vikten av att skydda sig mot solen för att förebygga hudcancer. Föreningen satsar särskilt på solkampanjer för att minska barns och ungas UV-exponering. År 2016 fortsätter 2015 års kampanj om hur sommarjobbare kan skydda sig mot solen. Dessutom betonas vikten av att skydda barn mot solen. År 2015 deltog Cancerföreningen och flera regionala föreningar för första gången i den internationella kampanjen Euromelanoma, som leds av hudläkare och läkemedelsindustrin. Samarbetet fortsätter även under 2016. Kampanjen fokuserar på verksamhet för granskning av födelsemärken. Kampanjverksamheten om solljusets och solariernas skadliga effekter fortsätter i samarbete med Meteorologiska institutet och Strålsäkerhetscentralen.

Alkohol. Kännedomen om alkoholens cancerrisker stärks. Informationsverksamheten riktas till beslutsfattare, medierna och medborgarna. Cancerföreningen samarbetar med aktörerna inom nätverket Förebyggande rusmedelsarbete (EHYT) och med andra aktörer. Innehåll som anknyter till temat Alkohol och cancer tas också in i andra projekt för hälsofrämjande, i synnerhet i verksamhetshelheter som gäller rökning samt kost, motion och viktkontroll.

Sexuell hälsa. Medverkan i YleX:s kondomkampanj Kesäkumi fortsätter. Tillsammans med Väestöliitto och Finlands Röda Kors ansvarar Cancerföreningen i Finland för det medicinska innehållet i kampanjmaterialet. Under 2016 planerar man en stärkt verksamhet för främjande av hälsa med avseende på HPV-vaccineringar och deltagande i screeningar.

Hälsovårdstjänster för cancerpatienter

Organisationens serviceverksamhet måste snabbt och smidigt anpassa sig till kundernas föränderliga behov. Rådgivningstjänster, stödtjänster för rehabilitering och tjänster i anslutning till kamratstöd utgör viktiga servicehelheter för Cancerföreningen i Finland och dess medlemsorganisationer.

Rådgivningstjänster

Cancerorganisationernas rådgivningstjänst består av en rikstäckande rådgivningstjänst och de rådgivningstjänster som medlemsföreningarna tillhandahåller. Cancerstiftelsen finansierar den rikstäckande rådgivningstjänsten och stöder medlemsföreningarnas rådgivningstjänster. Sedan år 2013 har den rikstäckande rådgivningstjänsten omfattat en telefontjänst för rådgivning om förmåner (Etuusneuvontapuhelin) som står till tjänst en gång i veckan. Birkalands Cancerförening rf har ansvarat för tjänsten. Sedan ingången av 2015 omfattar den rikstäckande rådgivningstjänsten en telefontjänst som är avsedd för cancerpatienter och specialiserad på cancersmärta (Syöpäkipulinja). Tjänsten är integrerad i HUCS:s Smärtklinik. De regionala cancerföreningarnas rådgivningstjänster är omfattande och utgör en hörnsten i Cancerorganisationernas verksamhet. Också en del av patientorganisationerna erbjuder rådgivning. Cancerorganisationernas rådgivning sköts alltid av yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården. Tjänsterna är avgiftsfria för användarna.

Syftet med rådgivningen. Syftet med rådgivningen är att erbjuda allmän information om bl.a. tidig upptäckt av cancer, symptom och hur man känner igen dem, behandlingsalternativ, tillfrisknande och rehabilitering. Viktigt är också att sprida information om hälsofrämjande och cancerprevention till alla intresserade, de som haft cancer och de som på grund av sin arvs massa har en ökad cancerrisk. Med rådgivningsverksamheten vill Cancerorganisationerna ge information och psykosocialt stöd till cancerpatienter, deras närstående och alla andra som oroar sig för cancer. Den som så önskar kan också få råd anonymt.

Rådgivningsformer. Man kan få råd vid personligen möten, per telefon och e-post eller i realtid på webben. Inom den rikstäckande rådgivningstjänsten inleddes dessutom år 2013 gruppchattar i realtid som leds av professionella cancerexperter (sakkunnigskötare) och där patienterna och deras närstående kan få kamratstöd. Under 2016 arbetar man också med att utveckla en chatt i realtid där frågeställaren

under rådgivningstjänstens öppettider genast får svar på sina frågor utan någon separat tidsbeställning. Dessutom effektiviseras marknadsföringen av rådgivningstjänsterna ytterligare.

Utveckling av rådgivningen. Under de senaste åren har man utvecklat och förenhetligt innehåll i rådgivningstjänsterna. Uppdaterade skriftliga anvisningar för rådgivningstjänsterna blev klara år 2015, och under 2016 fortsätter arbetet med att förenhetliga rådgivningen och förankra anvisningarna i alla organisationer som tillhandahåller rådgivningstjänster.

Under verksamhetsåret 2016 stärks inslaget av hälsofrämjande innehåll i rehabiliteringen samt i den rikstäckande rådgivningsverksamheten och i medlemsorganisationernas rådgivningsverksamhet. I anslutning till detta fortsätter utbildningen med avseende på hälsofrämjande för yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården, produceras ytterligare material med aktuell information om hälsofrämjande och utvecklas de professionella rådgivande skötarnas färdigheter att utnyttja datalager på webben (bl.a. Duodecims hälsoportal Terveysportti och Cancerorganisationernas informationstjänst på intranätet).

Ärftlighetsrådgivning. De rådgivande sakkunnigskötarna har erbjudit ärftlighetsrådgivning sedan år 1995 tack vare bidrag från Penningautomatföreningen (RAY). Verksamheten leds av en specialist i genetik, som också svarar för den temarelaterade utbildningen för de yrkesutbildade personerna inom hälso- och sjukvården. Behovet av ärftlighetsrådgivning har ökat under de senaste åren, och antalet personer som kontakter rådgivningen har ökat avsevärt. Utvecklingen av genetiska undersökningar och individualiserad medicin antas medföra att behovet ökar i mycket betydande grad också under de närmaste åren. Man försöker svara på utmaningen genom att rikta tilläggsresurser och utbildning till ärftlighetsrådgivningen.

Under de senaste åren har man utvecklat och standardiserat ärftlighetsrådgivningen och effektiviserat utbildningen för de rådgivande sakkunnigskötarna. Under verksamhetsåret kommer man att fortsätta med webbutbildningen för sakkunnigskötare och kommer man att producera nytt material för ärftlighetsrådgivningen, i synnerhet material på webben.

Den rikstäckande rådgivningstjänsten. År 2015 förlängdes öppettiderna för den rikstäckande rådgivningstjänsten så att rådgivningstjänsten är öppen måndagar och torsdagar kl. 10–18 och övriga dagar kl. 10–15. Det betyder tre timmar fler per vecka. Avsikten är fortsättningsvis att successivt förlänga öppettiderna. Under verksamhetsåret 2014 utarbetades en helt reviderad broschyr om Cancerorganisationernas rådgivningstjänster, och den har delats ut i vida kretsar till olika verksamhetsenheter inom hälso- och sjukvården. Under 2016 kommer man att effektivisera verksamheten för att informera om rådgivningstjänstens olika verksamhetsformer.

Under verksamhetsåret 2014 utformade den rikstäckande rådgivningstjänsten i samarbete med HUCS:s Smärtklinik en rådgivningstjänst för cancerpatienter med smärtpproblem, nämligen telefonlinjen för cancersmärta (Syöpäkipulinja). Tjänsten har ingått i den rikstäckande rådgivningstjänstens verksamhet sedan ingången av 2015, och tjänsten produceras av HUCS:s Smärtklinik. Specialsjukskötare och läkare som är särskilt insatta i behandling av cancersmärta svarar via tjänsten på patienters, närståendes och hälso- och sjukvårdspersonalens frågor tre gånger i veckan på överenskomna tider. Än så länge är öppettiderna tillräckligt långa, men de kan förlängas om det behövs.

Ekonomiska frågor aktualiseras också i samband med rådgivning som gäller behandlingen av cancersjukdomar och rehabiliteringen. Antalet cancerpatienter som hamnar i ekonomiska svårigheter ser ut att öka. En pilotjänst med fokus på förmåner och ekonomisk rådgivning för cancerpatienter inleddes år 2013, och i början av 2014 etablerades telefonlinjen för förmånsrådgivning (Etuusneuvontapuhelin) som en del av den rikstäckande rådgivningstjänsten. Syftet med rådgivningen är att hjälpa frågeställaren att vända sig till rätt instans för att hitta lösningar när den ekonomiska situationen har förändrats. Rådgivningstjänsten har öppet en gång i veckan. Öppettiderna kan förlängas vid behov, om efterfrågan växer.

Utöver de verksamhetsformer som beskrivs ovan är medarbetarna vid den rikstäckande rådgivningstjänsten också involverade i sådana utvecklings- och forskningsprojekt som syftar till att utveckla rådgivnings- och stödtjänsternas innehåll och kvalitet.

Stöd för rehabilitering

Folkpensionsanstalten (FPA), Cancerföreningen i Finlands medlemsorganisationer och en del sjukhus har rehabiliteringsinriktad verksamhet för cancerpatienter. Anpassningsträning för cancerpatienter och deras närstående utgör ett viktigt delområde av stödet för rehabilitering. Cancerföreningen i Finland samordnar anpassningsträning som ordnas med stöd från RAY. Cancerföreningens medlemsorganisationer sköter cancerrehabiliteringen med finansiering från RAY och FPA och med egen finansiering.

Anpassningsträningens syfte. Syftet med anpassningsträningen är att ge de insjuknade information om cancer och stödja patienterna och deras närstående att återhämta sig fysiskt, psykiskt och socialt vid den omställning som sjukdomen medför. Målet är dessutom att främja de cancersjukas och deras närståendes livskvalitet och livskompetens samt stärka resurserna och funktionsförmågan när det gäller att klara av vardagen trots cancer. Anpassningsträningen ordnas i grupper, vilket erbjuder tillgång till kamratstöd.

Kurser. Avsikten är att det år 2016 ska ordnas ungefär 50 anpassningsträningskurser för cancersjuka och deras närstående med finansiering från RAY. Kursutbudet utformas så att verksamheten inte överlappar med FPA:s kursutbud. Andelen öppenvårdskurser ökas i kursutbudet och avsikten är att ordna cirka 20 öppenvårdskurser eller kombinerade öppen- och slutenvårdskurser. Tyngdpunkten ligger speciellt på cancerspecifika kurser och kurser för par. Under verksamhetsåret utformar man aktivitetsbaserade former av kursinnehåll och i synnerhet kurser för unga och unga vuxna och deras närstående. Strävan är att nå minst 800 klienter med hjälp av anpassningsträningsverksamheten.

Utvecklingsarbete. Högklassig rehabiliteringsverksamhet bygger på Cancerorganisationernas kriterier för anpassningsträningsverksamheten och Folkpensionsanstaltens rehabiliteringsanvisningar och standarder i fråga om cancersjukdomar. Strävan är att utveckla rehabiliteringsverksamheten i nära samarbete med de huvudsakliga cancerrehabiliteringsfinansiärerna (FPA och RAY). Cancerorganisationernas rehabiliteringsinriktade verksamhet styrs av en rehabiliteringsarbetsgrupp som består av experter från Cancerföreningen i Finland och de regionala cancerföreningarna.

Under verksamhetsåret kommer man att fortsätta arbetet med att integrera cancerrehabiliteringen i patientens vårdkedja och lobba för att tillgången på rehabiliteringstjänster är tillräcklig och bygger på regional jämlikhet i vårt land. Cancerorganisationerna främjar och följer genomförandet av de rekommendationer för cancerrehabilitering som ingår i del II av THL:s nationella cancersstrategi från våren 2014. Målet är att rehabiliteringen inleds så tidigt som möjligt och beaktar patientens individuella behov och utgör en integrerad del av hela vårdkedjan för patienten. Vid utvecklandet av den rehabiliteringsinriktade verksamheten beaktas även patientens närståendes behov.

Nya verksamhetsformer och nytt kursinnehåll planeras i samarbete med de regionala cancerföreningarna och andra samarbetspartner (organisationer, stiftelser och yrkeshögskolor). Man kommer att utforma ett innehåll för verksamheten med sikte på sunda levnadsvanor samt utveckla möjligheterna att använda aktivitetsbaserade metoder och konstnärliga och kulturella element i rehabiliteringen. Också det kamratstöd som kurserna erbjuder är viktigt, och därför kommer man att utveckla olika former av kamratstöd som ett led i verksamheten med anpassningsträning i grupp. Man kommer att utöka antalet anpassningsträningskurser för i synnerhet unga och personer som bär på en gen som ökar risken för cancer.

Sedan år 2014 har man i samarbete med Rehabiliteringsstiftelsen och Finlands Hjärtförbund rf utvecklat metoder för utvärdering av rehabiliteringen och verktyg för bedömning av kursernas effekter och genomslagskraft. Detta utvecklingsarbete fortsätter alltså. Under verksamhetsåret kommer man att fortsätta att utveckla processutvärderingen, självutvärderingen och effektutvärderingen på individnivå i fråga om anpassningsträningskurserna samt att systematiskt samla uppgifter och respons av kursdeltagarna med hjälp av nya utvärderingsverktyg. Dessutom utvecklar man metoder för att klarlägga Cancerorganisationernas anpassningsträningskursers funktion och resultat så att granskningsperspektivet utgörs av individens upplevda förändring. Webbaserat stöd för rehabiliteringen utvecklas som ett led i anpassningsträningsverksamheten, och det ordnas anpassningsträningskurser där en del av kurserna ordnas som nätkurser efter perioden med slutenvård

eller öppenvård. Under verksamhetsåret utvecklar man i synnerhet stödet för rehabilitering i form av öppenvård. Både stödet för rehabilitering i form av öppenvård och det webbaserade stödet för rehabilitering beaktar patientens individuella behov av information och stöd och hjälper patienten i den långsiktiga rehabiliteringsprocessen, och är dessutom kostnadseffektivt.

Cancerföreningen i Finland medverkar också i det arbete som arbetsgruppen Survivorship and Rehabilitation utför för att främja stödet och rehabiliteringen för cancerpatienter. Arbetsgruppen ingår i det EU-finansierade projektet CANCON som inleddes år 2014. Resultaten från det treåriga projektet kommer att kunna utnyttjas för att utveckla cancerrehabiliteringen samt stödet och rådgivningen.

Rehabiliteringsseminarium. Varje år ordnas det ett rehabiliteringsseminarium för de anställda vid Cancerorganisationerna och andra personer som arbetar inom cancerrehabiliteringen. Syftet med seminariet är dels att garantera att rehabiliteringsverksamheten är av hög kvalitet och enhetlig, dels att sprida god rehabiliteringspraxis. Rehabiliteringsseminariet ordnas i samarbete med andra aktörer som ordnar rehabilitering och utvecklar rehabiliteringen.

Kamratstöd

Att ordna kamratstöd ingår i Cancerorganisationernas kärnuppgifter. Behovet av kamratstöd ökar i takt med att antalet cancerpatienter ökar. Även stödformerna ändras i och med att vården och behandlingen koncentreras till allt kortare perioder. Kamratstödsgrupper som kan hittas på webben får ny betydelse och skapar nya behov. De som har drabbats av mer sällsynta cancersjukdomar har bättre chanser än tidigare att nå varandra och få kamratstöd. Cancerföreningen stärker förutsättningarna för denna utveckling genom att bl.a. tillhandahålla sådana tjänster som lyfter fram nätverksbaserad verksamhet.

Cancerstiftelsens stöd till cancerarbetet har gjort det möjligt att utveckla kamratstödet. Detta arbete leds av en organisationskoordinator, som ska utforma utbildningen och utbildningsmaterialet för kamratstödspersoner, ta fram gemensamma handlingsmodeller och organisera utbildningen för kamratstödspersoner. Vid utbildningen av kamratstödspersoner beaktas även behoven av kamratstöd i grupp och av kamratstöd på rehabiliteringskurser.

För kamratstödsverksamheten utformades under 2015 en utbildningshelhet enligt en trestegsmodell, som omfattar utbildning för kamratstödspersoner, utbildning för handledare i en kamratstödsgrupp och utbildning för rehabiliteringsstödspersoner. Cancerföreningen i Finland ansvarar för utbildningen för dem som utbildar medlemsorganisationernas kamratstödspersoner. De utbildade handledarna för kamratstödspersonerna ansvarar i sin tur för utbildningen för kamratstödspersoner inom sitt verksamhetsområde. År 2016 fokuserar man på att etablera verksamheten och, som ett nytt område, att förenhetliga utbildningen för stödpersoner inom hospiceverksamhet. Dessutom producerar man en handbok om Cancerorganisationernas verksamhet med kamratstödspersoner.

Kamratstöd på webben kommer att utvecklas ytterligare under 2016. Cancerorganisationerna tillhandahåller redan en del sådant stöd, både inom patientnätverken för Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry och som chattar inom den rikstäckande rådgivningstjänsten. Kamratstöd på webben erbjuder bättre möjligheter att hitta just sådant kamratstöd som passar en själv, att nå andra i samma situation, att få faktauppgifter eller, om situationen kräver det, att få professionell hjälp. Verksamhetssättet innebär att organisationernas existerande tjänster för främjande av hälsa och välfärd och för tillhandahållande av information, stöd och hjälp kan användas effektivare.

Nya stödformer och utvecklingsobjekt

Cancerorganisationerna stöder patientens närstående. I enlighet med Cancerorganisationernas nya strategi är stödjande av cancerpatienternas närstående ett särskilt utvecklingsprojekt åren 2016–2018. Generellt anses det att de närstående ska stödja den insjuknade på allt sätt, men ofta blir en närstående utan det stöd och den information hen själv skulle behöva. Verksamhetsformer relaterade till de närståendes stöd bör granskas, och det behövs en ny handlingsmodell där särskild uppmärksamhet ägnas åt de närståendes behov. Dessutom behövs det nytt material kring temat, både i tryck och på webben.

Patienten och de närstående behöver stöd under alla faser i cancerbehandlingskedjan, men i synnerhet när cancer diagnostiseras, när patienten övergår från vård till uppföljning och i de situationer där cancer har återkommit eller patienten överförs till palliativ vård. De närståendes stöd upplevs av många patienter som det allra viktigaste. Genom att stödja de närstående stöder man också samtidigt cancerpatienterna.

Stödjande av cancerpatienters återgång till arbete. Stödjande av återgång till arbete för cancerpatienter ett annat specialtema år 2016. Största delen av de patienter som återgår till arbetslivet är bröstcancerpatienter, och därför har denna patientgrupp utsetts till projektmålgrupp. Cancerföreningen i Finland och Rehabiliteringsstiftelsen har ansökt om treårig finansiering via SHM:s och ESF-projektansökan för ett utvecklingsprojekt som syftar till att utveckla stödet för bröstcancerpatienters återgång till arbete och främja smidiga processer genom samarbete mellan specialiserad sjukvård, företagshälsovård och kamrattstöd, där insatsområdena är stärkt psykosocialt stöd samt analys och utveckling av processerna för behov av information och informationsgång mellan de aktörer som är verksamma i processen för återgång till arbete. Det är meningen att utvecklingsarbetet inom projektet ska resultera i en utformning och beskrivning av en smidig och fungerande modell för servicehandledning. Målsättningen tjänar på många sätt social- och hälsovårdssystemet som förändras och den utveckling som innebär att den tredje sektorns tjänster kompletterar de offentliga tjänsterna. Modellen ska ta fasta på ett kostnadseffektivt och högklassigt samarbete mellan aktörerna. Om den planerade finansieringen inte fås kan projektet genomföras endast i liten skala, och i så fall ligger tonvikten under verksamhetsåret främst på utrednings- och forskningsarbete. Projektet anknyter också till EU:s COST-projekt "Cancer and Work Network (CANWON)" som Cancerföreningen i Finland deltar i tillsammans med Arbetshälsoinstitutet.

Spetsprojekt

Ett gott liv trots cancer

Strategiskt mål: "Cancerorganisationerna främjar ett gott liv trots cancer."

Ansvarig person: Överläkare Riikka Huovinen (Liisa Pylkkänen fr.o.m. den 1 augusti 2016), Cancerföreningen i Finland

Målsättning och eftersträvarade effekter

Ett syfte är att utforma en handlingsmodell där Cancerorganisationerna vandrar sida vid sida med patienten och de närstående. Avsikten är att på ett mera övergripande och mångsidigare sätt än tidigare stödja cancerpatienterna och deras närstående, i synnerhet vid knutpunkterna i cancerbehandlingskedjan. Som ett led i stödjandet säkerställs det att patienten når fram till källorna för korrekt information.

Ett annat syfte är att etablera Cancerorganisationerna som en naturlig del av patientens vårdkedja.

Cancerorganisationerna är samarbetspartner i vårdssystemet och Cancerorganisationernas insatser stöder vården av patienten. Strävan är att utöka samarbetet och arbetsfördelningen mellan Cancerorganisationerna och den offentliga sektorn när det gäller att stödja cancerpatienterna.

Ett tredje syfte är att åstadkomma en handlingsmodell som är nationellt bindande för Cancerorganisationerna och där fokus ligger på att stödja och öka resurserna för närstående till de som får palliativ vård. På så vis främjas god palliativ vård för patienterna.

Konkreta resultat fram till år 2020

En rapport av Cancerorganisationerna om behovet av stöd för cancerpatienter och deras närstående ("Syöpäpotilaiden ja läheisten tuen tarpeet" – Syöpäjärestöjen selvitys).

En handlingsmodell för stöd till cancerpatienters närstående (kamrattsstödsträffar, kvällar om första vetskap, material).

Ett infopaketer för patienten om processerna för cancerdiagnostik och behandling (Materialet erbjuder vårdare inom primärvården som möter cancerpatienter).

Ett infopaketer som tillhandahålls inom den specialiserade sjukvården under cancerbehandlingen och som tillhandahålls patienten och närstående när uppföljningen börjar.

Ett infopaketer för yrkesutbildade personer inom primärvården om processerna för cancerdiagnostik och behandling samt om de speciella behov som patienter som återvänder till hälsovårdscentralen efter specialiserad sjukvård har.

En broschyr och annat material för närstående för att stödja deras möjligheter att orka när patienten överförs till palliativ vård.

En broschyr för yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården om hur man identifierar närståendes behov av stöd och tar upp saken med dem.

En handbok för barn och unga när deras närstående överförs till palliativ vård.

Kamratstödsnätverk för anhöriga på webben och chattar och gruppchattar för anhöriga.

Samarbetspartner

Sjukhus (universitets- och centralsjukhus) som ger cancervård och ordnar uppföljning samt hälsovårdscentraler Hospicehem och enheter för palliativ vård

Hälso- och sjukvårdsläroanstalter, partner för lärdomsprov

Center och liknande aktörer som tillhandahåller rehabilitering

Föreningen Suomen palliativisen lääketieteen yhdistys ry och Föreningen för Palliativ vård i Finland rf

Organisationer och aktörer som främjar psykiskt välbefinnande (t.ex. Föreningen för Mental Hälsa i Finland rf)

Finlands Röda Kors och alla som ordnar frivilligverksamhet

Församlingar

År 2016

En förhandsutredning och rapport om cancerpatienters och deras närståendes behov av stöd görs våren 2016.

Informationspaket sammanställs under 2016 och pilotprojekt som rör materialet genomförs mot slutet av året.

Åren 2017–2020

Informationspaket för närstående till patienter som får palliativ vård och för vårdpersonal bereds år 2017.

I början av 2017 tillhandahålls centralsjukhusen och primärvården material för att användas i vidare kretsar.

Projektet utvärderas och materialet förädlas under 2017.

Det reviderade materialet tas i bruk i början av 2018.

Handlingsmodellen för stödande av närstående till de som får palliativ vård förankras (genom utbildning och arbete för engagemang) i medlemsorganisationerna och utvärderas år 2018.

Bidrag

Cancerföreningen i Finlands sociala kommitté har genom bidrag understött cancerpatienter som hamnat i ekonomiska svårigheter. Bidrag har beviljats på ansökan på basis av ett utlåtande av en socialarbetare. Behovet av och efterfrågan på bidrag har ökat år för år. Vid ingången av 2016 övertar Cancerstiftelsen ansvaret för fördelningen av ekonomiska bidrag även när det gäller vuxna cancerpatienter. Överföringen är motiverad eftersom uppgiften beskrivs i stiftelsens stadgar och stiftelsen samlar donationer för ändamålet.

Utbildning

Cancerexperten 2016 (Syöpäosaaja 2016). Cancerföreningen i Finland fortsätter sitt samarbete med Sjuksköterskeförbundets utbildnings- och publikationsföretag Fioca Oy. Åren 2014 och 2015 ordnade Cancerföreningen tillsammans med Fioca Oy ett fortbildningsevenemang för sjukskötare med temat Sjukskötare & arbete inom cancervård (Sairaanhoitaja & syöpähoitotyö). Den primära målgruppen är sjukskötare som jobbar med cancerpatienter men som inte uttryckligen är cancersjukskötare. Mer än 100 yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården deltog i utbildningsevenemangen, och responsen var god. Det riksomfattande utbildningsevenemanget ordnas på våren och även Cancerföreningens egna rådgivande sakkunnigskötare deltar. För dem ordnas också eget program i samband med evenemanget.

Expertutbildare. Med expertutbildning avses sådan verksamhet där man inom social- och hälsovårdsutbildning använder erfarenhetsbaserad kunskap som komplement till annan undervisning. Expertutbildarna är personer eller närstående som representerar olika sjukdoms- och funktionsnedsättningsgrupper och som alla har fått utbildning för uppgiften. Expertutbildarna håller anföranden utifrån sina egna erfarenheter eller deltar på annat sätt i utbildningen av blivande professionella. Cancerföreningen i Finland ingår i expertutbildningsnätverket, vars verksamhet stöds av RAY. Föreningen har närmare 20 utbildade expertutbildare, och deras verksamhet samordnas av en kontaktperson vid Cancerföreningen. Avsikten är att denna verksamhet ska fortsätta också år 2016.

Cancerstiftelsens symposium. Cancerföreningen i Finland medverkar i planeringen och genomförandet av Cancerstiftelsens symposium i Tusby. Det årliga symposiet för samman alla betydande finländska experter som specialiserat sig på förebyggandet, diagnostiken, behandlingen, uppföljningen och rehabiliteringen av en viss cancertyp eller ett visst cancerproblem. Under symposiet har de möjlighet att diskutera, sprida god behandlingspraxis och utarbeta gemensamma vårdrekommendationer. Utifrån föredragen vid symposiet sammanställs ett temanummer av tidningen Duodecim. Temat för 2016 års symposium är tarmcancer.

Övrig utbildning. Cancerföreningen i Finland ordnar varje år ett flertal utbildningsevenemang för de professionella som jobbar med unga. Utbildningen hänför sig speciellt till målet att minska rökning och stödja rökstopp bland unga. Varje år ordnas också utbildning för lärare i läroämnet hälsokunskap för att sprida information om hur man kan ta upp rökning i undervisningen. Varje år ordnas likaså ett utbildningsevenemang för lärare inom cancersjukvård och palliativ vård. Anställda vid Cancerföreningen i Finland medverkar dessutom aktivt som utbildare och föreläsare vid utbildningen av yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården runtom i landet. Avsikten är att fortsätta med alla dessa verksamhetsformer också år 2016.

Finlands Cancerregister som producent av information och service

Allmänt

Cancerföreningen i Finland har ett eget forskningsinstitut, Finlands Cancerregister, som koncentrerar sig på statistisk och epidemiologisk forskning kring cancersjukdomar. Massundersökningsregistret, som inrättades 1968, är en del av Cancerregistret. Massundersökningsregistret planerar, utvecklar, styr och utvärderar de nationella cancerscreeningsprogrammen.

Finlands Cancerregister för olika riksomfattande personregister med anknytning till cancersjukdomar och cancerscreeningar. Cancerregistret är den gemensamma benämningen för registren och det innehåller en databas över alla i Finland diagnostiserade cancerfall sedan år 1953 samt riksomfattande screeningdatabaser för bröst- och livmoderhalscancer.

Cancerregistrets verksamhet regleras i lag, och enligt en förordning ska Institutet för hälsa och välfärd (THL) föra registret. I egenskap av registeransvarig har THL gett Cancerföreningen i Finland i uppgift att ansvara för registrets verksamhet. Ett anslag i statsbudgeten anvisas som riktat statsunderstöd till Cancerföreningen i Finland för förandet av registret. Cancerstiftelsen finansierar i huvudsak forskningsverksamheten vid Finlands Cancerregister.

Teknisk drift

Heltäckande och felfria cancer- och screeninguppgifter och långa tidsserier för uppgifterna ger en grund för resursplaneringen inom hälso- och sjukvården samt möjliggör pålitliga prognoser för kommande år och uppföljning av resultaten,

Till registret över cancersjukdomar inkommer varje år mer än 30 000 anmälningar om nya cancerfall. Cancerregistret får vanligen flera separata anmälningar per varje anmält fall (årligen inkommer sammanlagt ca 100 000 laboratorieanmälningar och ca 30 000 kliniska anmälningar). Utöver detta kommer det in ny information om gamla cancerfall, t.ex. på grund av vårdåtgärder, tilläggsundersökningar, återfall eller dödsfall. Det kommer in uppgifter om dödsorsaker för ca 22 000 personer, varav ca 1 500 är helt nya fall för registret.

Till de riksomfattande, lagstadgade screeningarna för upptäckt av livmoderhalscancer kallas i Finland årligen ca 280 000 kvinnor i åldern 30–60 år och till screeningarna för upptäckt av bröstcancer kallas ca 320 000 kvinnor i åldern 50–69 år. Varje år deltar mer än en halv miljon kvinnor i de riksomfattande screeningarna. Samtliga uppgifter om kallelser och utförda undersökningar registreras i screeningdatabaserna. Nästan alla uppgifter fås i elektronisk form från screeningaktörerna, och de uppgifter som behövs för att skicka ut kallelserna fås från befolkningsregistret eller från dem som ordnar screeningarna (dvs. från kommunerna).

Databasreform. Cancerregistrets och screeningregistrens databaser är föråldrade, och det tar länge att leverera informationen eftersom systemet fortfarande bygger på både anmälningar i pappersform och separata dataleveranser (t.ex. på cd-skivor). Massundersökningsregistrets databaser sköts i huvudsak manuellt.

Det viktigaste och kvantitativt sett mest omfattande projektet åren 2016–2017 går ut på att tekniskt och funktionellt förnya Cancerregistrets databas. Projektet omfattar såväl screeningregistren (livmoder och bröst) som registret över cancersjukdomar. På samma gång ska man se till att utsändnings- och mottagningsfunktionerna uppfyller de höjda krav som ställs i statsrådets förordning om informationssäkerheten inom statsförvaltningen (681/2010). För Cancerregistret utformas gemensamma funktioner för insamling, lagring och förvaring av regionala data, befolkningsdata samt dödsfalls- och flyttuppgifter.

Processen för hur canceranmälningarna behandlas och kodas revideras successivt med beaktande av de krav som elektroniska canceranmälningar ställer och optimalt utnyttjande av personalresurserna. Centrala mål för 2016 är att på bred basis införa webbaserade canceranmälningar, förbättra täckningen för registrering av maligna blodsjukdomar och genomföra ett preliminärt pilotprojekt för automatkodning av data. Kodningsteamets kompetens stärks och riskerna för mänskliga misstag minskas genom intern utbildning. Man kommer att planera hur man på ett riktat sätt ska kunna anlita konsultativa experter/läkare (t.ex. onkologer, patologer och hematologer) som stöd för registreringsarbetet.

Screeningregistrens struktur och datainnehåll revideras hösten 2015, och efter det kan registren ta emot tidsenliga och allt mångsidigare screeninguppgifter. Under 2016 kommer man att på bred front informera dem som ordnar screeningar och andra myndigheter om det nya datainnehållet.

År 2016 inleds också arbetet med att bygga upp Finlands Cancerregisters rapporteringsdatabas. Med hjälp av det nya verktyget kan bl.a. aktörer inom hälso- och sjukvården, myndigheter och enskilda medborgare i framtiden utnyttja cancer- och screeninguppgifter på ett smidigt och datasäkert sätt.

Datainnehåll. Datainnehållet i registret över cancersjukdomar möter inte helt användarnas behov. Den elektroniska webbaserade canceranmälningsblankett som utarbetats år 2015 tas i bruk på bred front, och utifrån förslag från fältet utformar man noggrannare organspecifika anmälningsunderlag. Man planerar innehållet i och insamlingen av uppgifter för uppföljningsdata (i synnerhet livskvalitet). Under 2016 samlar man in konkreta önskemål för rapportering om canceruppgifter och målet är att åstadkomma lämpliga webbaserade verktyg och på så vis öka motivationen för att göra canceranmälningar.

I fortsättningen kommer man också att samarbeta med datasystemsleverantörerna inom hälso- och sjukvården (t.ex. Tieto och CGI) för att de nödvändiga uppgifterna ska kunna hämtas direkt ur patientdatasystemen. Här kan man också utnyttja de kvalitetsregister som redan finns i sjukvårdsdistrikten och sökrobotarna i dessa register.

Med tanke på datasystemsleverantörerna tillhandahåller man THL:s kodserver Cancerregistrets anmälningsblanketter (inkl. screeningar) med definitioner. Förutom för mottagandet av nya typer av information förbereder registret sig också för utvecklingen av det nationella hälsoarkivet (KanTa) vad gäller cancerregistrering (elektronisk anmälning av kliniska canceranmälningar) och privata hälsotjänster samt för att få ett heltäckande urval av data om cancerscreeningarnas fortsatta undersökningar.

Avsikten är att man i fortsättningen ska kunna utnyttja cancer- och förstadiuppgifterna i systemet för vårdanmälan (HILMO) som komplement till registret när de lagbaserade hindren för detta har undanröjts. Diagnosuppgifterna från patologiska laboratorier (inkl. hematologiska laboratorier) kommer att utnyttjas i större utsträckning från ingången av 2016 (bl.a. hela utlåndetexten och uppgifter ordnade i tabellform finns att tillgå). Denna utvidgning ökar också registreringsarbetet och kommer till en början att tillämpas endast på vissa cancertyper. Med tanke på fortsättningen kommer man att utforma en så automatiserad kodningsprocess som möjligt för den första fasen.

Samhällspåverkan. Den decentraliserade screeningorganisationen har inneburit utmaningar för datainsamlingen och krävt rikligt med personresurser. Styrningen och utvärderingen av screeningarna står inför betydande utvecklingsåtgärder.

Spetsprojekt

Att förbättra villkoren för riksomfattande cancerscreeningar

Strategiskt mål: "Cancerorganisationerna effektiviserar förebyggande och tidig diagnostisering av cancer."

Ansvarig person: Chef för screeningverksamheten Tytti Sarkeala, Finlands Cancerregister

Målsättning och eftersträövade effekter

Målet är att säkerställa att utvecklingen, styrningen och administreringen av cancerscreeningarna genomförs centraliserat så att de riksomfattande screeningarna baserar sig på program och metoder som konstaterats vara effektiva.

Konkreta resultat fram till år 2020

1. I samarbete med nationella och regionala organisationer inom hälso- och sjukvården har man tillsatt ett organ som styr de riksomfattande cancerscreeningarna, ger akt på bestämmelserna om screeningar och initierar nödvändiga ändringar av bestämmelserna.
2. Registrering av och utvärdering av resultatet av cancerscreeningar och annan testning av screeningstyp har koncentrerats till Finlands Cancerregister.
3. Cancerregistrets kallelsetjänst har utvidgats så att den omfattar hela landet.
4. Cancerregistrets kommunikationsnätverk och kommunikationskanaler har moderniserats och förnyats.

Samarbetspartner

Myndigheter (SHM, THL)

Läkarnas specialitetsföreningar (t.ex. Kolposkopiföreningen och Radiologföreningen) och Finska Läkarföreningen Duodecim (Riktlinjer för god medicinsk praxis)

De nya social- och hälsovårdsområdena

Kommunerna

Screeninglaboratorierna

Internationella samarbetspartner

År 2016

Beredning av en lobbingsplan och organisering av lobbningen.

Man stöder tillsättandet av en nationell styrgrupp (punkt 1 under konkreta resultat).

Åren 2017–2020

Verkställighet som gäller de övriga konkreta resultaten (2–4).

I samarbete med kommunikationsenheten kommer man år 2016 att inleda arbetet med att förnya Cancerregistrets webbsidor och genomföra detta så långt det är möjligt.

Cancerregistret stöder på riksplånet planeringen av det nationella cancercentrumets (FICAN:s) verksamhet bl.a. genom medverkan i fråga om datainnehållet i de så kallade kliniska kvalitetsregistren och i fråga om utvecklingen av dem. Målet är att främja användningen av de kliniska kvalitetsregistren och tillhandahålla rikstäckande information också i fråga om patienternas livskvalitet. Kvalitetsregistren kan även användas som källa för kliniska anmålningar, om basuppgifterna för registeranmälan har beaktats på ett enhetligt sätt vid utarbetandet.

Serviceverksamhet

Forskningens stödtjänster. Till Cancerregistrets grundläggande uppgifter hör att leverera forskningsdata och att framställa cancer- och screeningstatistik. År 2016 erbjuds forskarna förutom basmaterial också experthjälp för att bygga upp meningsfulla forskningsplaner och metoder samt möjlighet att få handledning i behandling och grundläggande analys av data. Cancerregistret har också särskild expertis vad gäller randomisering och statistisk analys. Metoder som forskarna erbjuds tillgång

till, t.ex. SIR-kalkylering (standardized incidence ratio), förs år 2016 ut på fältet för att användas av forskare.

Serviceverksamhetens kvalitet förbättras genom egen aktiv forskningsverksamhet och införande av moderna metoder. Servicen är avgiftsbelagd och kunderna faktureras enligt den faktiska arbetstiden.

Spetsprojekt

Att utveckla Cancerregistrets egen forskning och forskningsservice

Strategiskt mål: "Cancerorganisationerna stärker cancerforskningen."

Ansvarig person: Direktör för Cancerregistret, professor Nea Malila, Finlands Cancerregister, och statistikdirektör Janne Pitkaniemi

Målsättning och eftersträövade effekter

Ett mål med projektet är att utnyttja befolkningsbaserade forskningsmetoder och materialsamlingar för att stödja hälsopolitiskt beslutsfattande som hänför sig till cancerprevention, tidig diagnostik och cancervård.

Ett annat mål är att utveckla Cancerregistrets tjänster för forskare och andra användare så att servicen är kundvänlig och beaktar behoven hos olika målgrupper.

Konkreta resultat fram till år 2020

För bedömning av cancerbördan finns det en uppföljningsprocess som uppdateras.

För spridning av data finns det interaktiva (dynamiska) rapporter och webbaserade enkätverktyg.

För begäran om data och rådgivning finns det en interaktiv kundtjänst där forskare och andra användare snabbt får svar på frågor och olika typer av begäran.

Samarbetspartner

Enheter för cancerdiagnostik och cancervård

Universitet och universitetssjukhus

Social- och hälsovårdsministerier

Sektorforskningsinstitut (THL, Arbetshälsoinstitutet TTL)

Finländska biobanker

Nordiska och andra internationella samarbetspartner

År 2016

År 2016 inleds ett projekt för bedömning av cancerbördan baserat på omfattande register- och enkätuppgifter. Syftet är att utifrån Finlands unika befolkningsbaserade material och de moderna statistiska metoder som tagits fram de senaste åren producera uppskattningar av population attributable fraction (PAF) för cancer. Denna information betjänar forskning kring cancers riskfaktorer på befolkningsnivå, bedömning av de ekonomiska konsekvenserna av cancerpreventionsåtgärder, nationellt arbete för att påverka, utveckling av serviceverksamheten, regionalt samarbete och främjande av den internationella cancerforskningens kvalitet och genomslagskraft.

Kundtjänsten för begäran om data och rådgivning utvecklas.

Åren 2017–2020

Arbetet med att utveckla serviceverksamheten fördelas dels på att färdigställa registrets nya tekniska omgivning, dels på att underlätta översändandet av data (anmälningar) och användbarheten för insamlad data. Interaktionen förbättras på så vis att de önskemål som de som levererar data har vad gäller bättre service och genomförande av servicen integreras i den rutinmässiga verksamheten. I enlighet med Cancerregistrets forskningsstrategi satsar man egna arbetsinsatser på epidemiologiska undersökningar på befolkningsnivå vilket betjänar såväl hela det nationella cancersamfundet som det internationella fältet (t.ex. prognoser, överlevnadssiffror, socioekonomiska och regionala skillnader).

Screeningtjänster. I Cancerföreningen i Finlands kärnuppgifter ingår att utreda, planera, lansera och bedöma förutsättningarna för cancerscreeningar. Screeningarna siktar till cancerprevention och/eller tidig upptäckt för att cancerdödligheten ska kunna minskas. En viktig del av screeningtjänsterna utgörs av den tjänst för kallelse till screening som vägleder och betjänar kommunerna bl.a. med att få adressuppgifter för de som ska delta i screeningar och med att förbättra kallelserutinerna.

År 2016 utnyttjar kallelsetjänsten uppgifterna i THL:s befolkningsdatasystem, vilket gör det möjligt att i realtid och snabbt överföra information till alla kommuner i Finland. Genom den

centraliserade kallelsetjänsten aktiveras kommunerna att ordna återkallelserna med adressuppdateringar. Centraliserad styrning gör det möjligt att införa god kallelsepraxis runtom i landet och öka deltagargraden och effektivisera verksamheten.

Utbildning. Det internationella utbildningssamarbetet fortsätter inom europeiska screeningnätverk och med den internationella cancerforskningsorganisationen IARC, som är ett forskningsinstitut under Världshälsoorganisationen WHO. Inom ramen för Tammerfors universitets program International Postgraduate Programme in Epidemiology (IPPE), där läsåret 2015–2016 igen är ett aktivt år, fortsätter man utbildningen bland forskarstuderande främst från utvecklingsländer.

Registret samarbetar med olika universitet, bl.a. genom docenturer och professorer på deltid samt forskningsprojekt. Anställda vid registret föreläser aktivt vid THL:s, universitetens, screeningaktörernas och andra motsvarande aktörers evenemang. Fortbildningen av screeningpersonalen fortsätter vid screeningenheterna och screeninglaboratorierna. År 2016 kommer man att satsa på samarbete med de kliniska anmälarna, t.ex. när det gäller webbaserade canceranmälningar.

Forskningsverksamhet

Forskningsstrategi. Cancerregistrets egen forskningsstrategi publiceras i början av 2016. Forskningsteman som har betydande relevans på populationsnivå och som kan tillämpas inom beslutsfattandet i samhället är centrala inom Cancerregistrets forskningsverksamhet. Den egna forskningen fokuserar i synnerhet på forskningsteman som det inte forskas i någon annanstans eller för vilka det inte finns nödvändig kompetens någon annanstans. Internationell forskning riktas i första hand till projekt där befolkningsbaserad forskning av hög kvalitet kan bedrivas bara i vår omgivning och där vår expertis och handledning anses vara speciellt viktig.

Nationell dimension. Cancerregistret samarbetar med andra forskningsinstitut kring t.ex. cancerprevention, miljöfaktorer som kan medföra cancer och bedömning av cancerpatienternas överlevnad. År 2016 läggs stor vikt vid forskning kring den senare livskvaliteten hos dem som tillfrisknat från cancer, i synnerhet de som haft cancer i unga år. Även socioekonomiska faktors samband med cancerincidens och överlevnad ingår i verksamheten år 2016. Cancerpatienternas överlevnad bedöms således mellan olika befolkningsgrupper och regioner.

Arbetet med att utveckla statistiska modeller för incidensen, dödligheten och överlevnaden i fråga om cancer samt cancerprognoserna fortsätter år 2016. Man vidareutvecklar de statistiska metoderna för att beskriva regionala cancervariationer genom att utnyttja möjligheterna med moderna beräkningsmetoder.

Variationen i cancerrisken med avseende på tid och plats undersöks utifrån bl.a. koordinatdata över boplatser så att man kan koppla ihop boendemiljöfaktorer (luft, vatten, land, strålning, lokala levnadsvanor etc.) med cancerrisk.

För framtidsprognoserna för cancer utvecklas metoder som innebär att man också kan beakta förändringar i olika riskfaktorer. År 2016 fortsätter man att utveckla en riskpoängskalkylator genom att utnyttja data om riskfaktorer som samlats i THL:s longitudinella kohorter.

I registret samlar man familjdata som gäller cancer i ungdomsåren, och man utvecklar olika statistiska metoder för statistisk analys av befolkningsbaserat genetisk-epidemiologiskt material av detta slag. Den statistiska forskningen inriktas också på att undersöka korrelationer mellan cancersjukdomar för både återkommande sjukdomar och sådana flera olika cancersjukdomar som förekommer inom en och samma familj. Åren 2015–2017 är Cancerregistret Helsingfors universitets partner i Finlands Akademis spetsforskningsenhet för cancergenetisk forskning.

Massundersökningsregistret utvärderar och undersöker utvecklingen av screeningarna samt olika screeningmetoders funktion och genomslagskraft. Med hjälp av registermaterialet utreder man screeningarnas sensibilitet, noggrannhet och genomslagskraft samt hur inledandet av screeningar påverkar resursbehovet inom hälso- och sjukvården. Screeningarnas välfärdskonsekvenser utreds med hjälp av rikstäckande postenkätmaterial som samlats in utifrån slumpmässigt urval.

År 2016 används materialet i screeningregistren i ett flertal undersökningar som hänför sig till befolkningsbaserad verksamhet inom hälso- och sjukvården. Screeningmaterialet om livmoderhalscancer används för att jämföra HPV-testets och det traditionella cytologiska testets genomslagskraft. Dessutom kommer man att undersöka förändringarna i åldersgrupperna för kallelser och minskandet av opportunistisk screeningverksamhet. År 2016 inleds ett forskningsprojekt för att granska vilken genomslagskraft den opportunistiska screeningverksamheten och annan testningsverksamhet utanför screeningprogrammet har runtom i Finland.

I fråga om bröstcancerscreening utreder man den överdiagnostisering som screening orsakar bland kvinnor i åldern 50–69 år och fortsätter man tillsammans med Kuopio universitetssjukhus uppföljningsundersökningen för att analysera de diagnostiska riktlinjerna och vårdriktlinjerna för bröstcancer som upptäckts vid screeningar och utanför screeningar samt för att undersöka riktlinjernas inverkan på dödligheten i bröstcancer. Med hjälp av en enkätundersökning kommer man att undersöka screeningarnas inverkan på livsstil och livskvalitet, och med hjälp av registerdata kommer man genom olika metodologiska angreppssätt att analysera bl.a. hur utvidgningen av åldersgruppen för bröstcancerscreeningarna påverkar cancerfördelningen, screeningprocessen och dödlighetssiffrorna. Dessutom fortsätter forskningsprojektet för att analysera den betydelse som de bröstcancersymtom som dokumenterats vid screeningen har med avseende på risken för och dödligheten i bröstcancer.

Utvärderingen av det riksomfattande randomiserade screeningprogrammet för kolorektal cancer (tarmcancer) fortsätter. I den lägesrapport som utgavs år 2015 konstaterades att uppföljningstiden för de undersökta också efter tio screeningår var alltför kort för att bedöma genomslagskraften eftersom kommunerna hade kommit med i screeningprogrammet i långsammare takt än väntat. Därför bör screeningprogrammet och utvärderingen av det fortsätta för att man under de närmaste åren ska kunna fatta ett slutgiltigt beslut om huruvida programmet ska fortsätta eller avslutas.

Uppföljningen och utvärderingen av det finländska materialet i den europeiska screeningstudien av prostatacancer fortsätter med hjälp av registermaterialet för att undersöka långtidsverkningarna, kostnadseffekterna och screeningens inverkan på livskvaliteten.

Internationell dimension. Cancerföreningen i Finland har ett samarbetsavtal med bl.a. WHO:s internationella cancerforskningsorganisation IARC. Avtalet gäller också år 2016.

Inom ramen för samarbetet kan man samordna och styra den europeiska nyckelforskningen kring cancerscreeningar och medverka i den globala utvecklingen av anvisningar för och forskning kring cancerscreeningar. År 2016 fortsätter ansvaret för att leda delprogrammet för cancerscreening inom det EU-omspännande projektet CANCON. Inom projektet fokuserar man på att befästa det samhälleliga beslutsfattandet och utveckla administreringspraxis med avseende på screeningprogrammen.

Det ena projektet, projektet EUTopia, bland ansökningarna om finansiering enligt EU-projektet Horisont 2020 beviljades bidrag för åren 2016–2018. Inom projektet breddas det europeiska samarbetet till konkreta gemensamma undersökningar inom registrering (monitorering) av cancerscreeningar samt inom bedömningarna av deras genomslagskraft och kostnadseffekter. Under det första verksamhetsåret koncentrerar man sig på att samla enhetligt registermaterial om screeningar för livmoderhalscancer, bröstcancer och tarmcancer i samtliga projektmedlemsländer.

Finlands Cancerregister medverkar i följande projekt: det samnordiska projektet ALiCCS (Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia) där man följer barncancerpatienters hälsa senare i livet, det internationella projektet CONCORD som leds av Storbritannien och där man undersöker cancerpatienters överlevnad, det nordiska projektet NOCCA där man studerar sambandet mellan yrke och cancer, det sameuropeiska projektet RARECARE som gäller sällsynta cancertyper och det nya eScience-orienterade projektet NIASC som leds av Sverige.

Cancerregistrets forskningsdirektör sitter i styrelsen för internationella cancerregisterföreningen IACR (International Association of Cancer Registries). Det aktiva samarbetet med nätverket för nordiska cancerregister ANCR fortsätter. Detsamma gäller medverkan i nätverket för europeiska cancerregister ENCR.

Kommunikation

I expertuppgiften för Cancerföreningen i Finland ingår att för beslutsfattare, yrkesutbildade personer inom hälsovårdssektorn, medborgare och patienter ta fram exakt och tillförlitlig information om i synnerhet frågor som rör vård och rehabilitering av cancerpatienter, främjande av hälsa, cancerstatistik och screeningar. Vikten av tillförlitlig information framhävs i medieomvärlden. Eftersom merparten av människorna får cancerinformation via medierna måste meddelandena planeras så att de lämpar sig för olika distributionskanaler. De strategiska riktlinjerna för kommunikationen härleds ur Cancerorganisationernas strategi och den utvecklingsplan för en stark och kunnig aktör (Vahva ja osaava organisaatio) som stöder genomförandet av strategin.

Organisationskommunikation. Kommunikationsavdelningen ansvarar för Cancerföreningen i Finlands kommunikationsklocka, som uppdateras regelbundet. Kommunikationen kommer att fortsätta arbetet med att utveckla Cancerorganisationernas interna nyhetsbrev och den verksamhetskalender på webben som är avsedd för organisationens externa kommunikation.

Webbkommunikation. Internet blir allt viktigare inom kommunikationen. Det är ytterst viktigt att säkerställa att webbplatserna fungerar på alla terminaler (i synnerhet i mobila apparater) och att innehållet på webbplatserna är optimerat för sökmotorer. Inom Cancerföreningen i Finland finns ett avdelningsövergripande digiteam som försöker hitta goda rutiner och lösningar när det gäller att utveckla Cancerorganisationernas webbsidor och samarbeta kring innehållet. Man kommer att utvidga användningen av webbanalyser och produktionen av sökmotoroptimerat innehåll från organisationens kommunikation till hela organisationsfältet. Under 2016 stöder man genomförandet av reviderade webbsidor för medlemsföreningarna.

I början av 2016 är Cancerorganisationernas alla centrala webbplatser responsiva, och den analytikinformation de genererar utnyttjas på ett målinriktat sätt för att utveckla webbplatserna. Kommunikationen fastställer mätare för alla webbplatser och följer måloppfyllelsen. Cancerorganisationernas webbplatser och övriga publikationer har länge ansetts vara en av de viktigaste och mest tillförlitliga källorna för cancerinformation i Finland. En viktig informationskanal är i synnerhet artiklarna om cancersjukdomar. Genom årliga expertkontroller kommer man i fortsättningen att se till att artiklarna på webben alltid är tidsenliga.

Via webben och sociala medier kommer man att förmedla egna och andras forskningsrön till befolkningen och yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården. Samarbetet med de egna webbplatserna (bl.a. Cancerregistrets och Cancerstiftelsens webbplatser) och externa webbplatser (bl.a. Pieni Päätös Päivässä (ung. Ett litet beslut om dagen) och Terveyskirjasto) fortsätter.

Det användarorienterade utvecklingsarbetet med sikte på interaktiva webbsidor fortsätter.

Sociala medier. I samarbete med andra aktörer (bl.a. organisationer, forskningsinstitut, mediehus och vetenskapliga föreningar) följer och utvecklar man de snabbt föränderliga formerna för kommunikation i sociala medier. Man etablerar god praxis för sociala medier på organisationsfältet och stärker den strategiska enhetligheten för webbkommunikationen.

Tidningen Syöpä-Cancer är en av de viktigaste medlemsförmånerna, men den är också förmer än enbart en medlemstidning eftersom den sprider mångsidig och sakkunnig information om cancer även till andra än medlemmar. År 2016 utkommer tidningen sammanlagt fyra gånger på finska, med en bilaga på svenska. Sättet att göra tidningen förnyas så att den år 2016 för första gången görs primärt i digital version. Läsarna uppmuntras till att ge respons och ta del i planeringen av innehållet. Utifrån responsen kommer man att utveckla tidningen så att den blir alltmer läsarorienterad. Tidningens expertis kommer även i fortsättningen att garanteras av en frivillig expertredaktion, som leds av tidningens ansvariga chefredaktör.

Kommunikationsevenemang. Man gör upp separata kommunikationsplaner för dels evenemangen under 80-årsjubileumsåret, dels temat frivillighet. Tillsammans med Internationella cancerunionen (UICC), Europeiska cancerunionen (ECL) och intresserade medlemsorganisationer kommer man att verkställa teman relaterade till Världscancerdagen och Europeiska cancerveckan 2016. Tillsammans med Cancerföreningen i Finlands patientorganisationer kommer man att fästa uppmärksamhet vid frågor kring olika cancertyper och patientgrupper.

Årsredovisning. Utöver den verksamhetsberättelse som ingår i bokslutet och som krävs enligt bokföringslagen kommer man att upprätta en årsredovisning på finska och svenska. Där redogörs det mera omfattande för verksamheten. Med hjälp av årsredovisningen rapporterar man också om hur principerna för god förvaltning iaktas i föreningens verksamhet.

Digitala publikationer. Publikationen Focus Tutkimus och tidningen Syöpä-Cancer finns också i elektroniskt format, likaså organisationens övriga tryckalster och broschyrer samt publikationen Cancer i Finland.

Publikationen Cancer i Finland. Publikationen utkommer i reviderad version och i digital form.

Dataadministration

Största delen av personalresurserna inom dataadministrationen används på heltid för projektet för den datatekniska förnyelsen av registret. Man tar i bruk ett processbeskrivningsspråk som hjälpverktyg vid planeringen. Med hjälp av processbeskrivningsspråket kan man entydigt beskriva de önskade funktionerna i systemet, vilket effektiviserar själva produktionen av den tekniska andelen i betydande grad. Till en början tas beskrivningsspråket i bruk på it-avdelningen och på de övriga avdelningarna i större skala under 2016.

Under 2016 införs identifiering med smartkort, och detta integreras i registrets nya datasystem. Man utreder också möjligheterna att använda smartkort för autentisering inom hela organisationen.

Under 2016 uppdateras operativsystemet för alla datorer vid centralbyrån, förutsatt att det nya operativsystemet visar sig fungera vid testning. Uppdateringen är tekniskt sett en enkel process, men tidskrävande. Hela organisationen, inledningsvis it-personalen, bör få utbildning för att kunna använda det nya operativsystemet effektivt.

Erfarenheterna av ibruktagandet av molntjänster år 2015 var mycket positiva, både tekniskt och ekonomiskt sett. Därför fortsätter man arbetet med sikte på att övergå till molntjänster, i synnerhet när nya system tas i bruk. De mest kritiska uppgifterna med tanke på sekretessen finns i registrets system, vars tjänster än så länge körs i ett eget serverutrymme. Möjligheten att överföra dessa tjänster till en molntjänst utreds först efter det att EU:s dataskyddsförordning har färdigställts under första hälften av 2016.

De mobila apparaterna blir allt viktigare i det dagliga arbetet, vilket också medför ett allt större behov av it-stöd. När det gäller de mobila apparaterna står det klart att man måste satsa mera än tidigare på datasäkerhet och utbildning för användarna. Organisationen bör stå för ett nyttoapplikationspaket på basnivå för apparaterna.

Tekniska lösningar som möjliggör distansförbindelse togs i bruk i början av 2015, men än så länge har man inte på bredare front fått erfarenheter av tillhandahållandet av it-stöd för dem som jobbar på distans. Ansvarsfördelningen mellan arbetsgivaren och arbetstagaren bör definieras noggrant när det gäller underhållet av den tekniska miljön.

Administreringen av datasäkerheten och dataskyddet vid centralbyrån omorganiseras under 2016. Mot slutet av året beställer man informationssäkerhetsauditering av en extern aktör.

Avsikten är att säkerställa att vår organisation på ett övergripande sätt uppfyller de datasäkerhets- och dataskyddskriterier som krävs av andra liknande aktörer.

Arbetet med att förnya intranätet inleds med en kartläggning av lämpliga lösningar i fråga om programvaruplattform. Strävan är att man med en och samma lösning ska kunna dela filer till aktörer utanför organisationen och i den utsträckning det är möjligt ersätta den nuvarande bildbankslösningen.

Internationell verksamhet

Deltagandet i internationell verksamhet bygger på två primära mål: 1) att utveckla cancerbekämpningen via internationella organisationer och nätverk samt 2) att förmedla vårt kunnande och våra erfarenheter till systerorganisationer och andra intresserade nationella och internationella organisationer.

Organisationer

ANCR. Finlands Cancerregister har sedan 1950-talet aktivt deltagit i verksamheten inom organisationen för nordiska cancerregister (Association of Nordic Cancer Registries). Registrets direktör och forskningsdirektör sitter med i ANCR:s styrelse. Alla nordiska register är befolkningsbaserade och registren har samarbetat t.ex. i genomförandet av en gemensam rapporteringsdatabas (Nordcan). Danmark ansvarar för 2015 års årsmöte.

ECL. Europeiska cancerunionen ECL (European Cancer Leagues), samarbetsorganet för de nationella cancerorganisationerna, har medlemmar från de flesta europeiska länder. ECL, som har sitt säte i Bryssel, lobbar hos Europeiska kommissionen och Europaparlamentet i synnerhet när det gäller frågor som rör tobakspolitik och cancerpatienternas rättigheter. ECL har också en aktiv roll när det gäller att öka kunskapen om cancer. För åren 2015–2017 fick ECL finansiering från Europeiska kommissionen för att informera om det europeiska regelverket mot cancer (European Code Against Cancer). Cancerföreningen i Finland bedriver nära samarbete med ECL inom ramen för sådana projekt och nätverk som behandlar cancerkommunikation, tobakspolitik, rådgivning och stöd till patienter samt förebyggande av cancer. Cancerföreningens generalsekreterare är styrelsemedlem i ECL och kandidat för ordförandeposten år 2016.

ENCR. Sekretariatet för nätverket för europeiska cancerregister har flyttats till Joint Research Centre ISPRA i Italien. Samarbete inleds med den nya aktören och samarbetet kommer att fortsätta. Registrets direktör och den ansvariga läkaren samt vid behov forskningsdirektören deltar i verksamheten.

IACR. Cancerforskningen blir allt mer internationell. Cancerföreningen i Finland följer aktivt forskningens rön och kommer med initiativ om hur forskningsrönen kan användas och tillämpas i Finland. Resultaten av den högklassiga finländska cancerforskningen förmedlas effektivt till andra länder via olika vetenskapliga kanaler men också på andra sätt. En stor del av Finlands Cancerregisters forskningsverksamhet utgörs av nordiskt eller annat internationellt samarbete. Cancerregistrets forskningsdirektör sitter i styrelsen för organisationen International Agencies for Cancer Registries (IACR).

IARC. Cancerföreningen i Finland och IARC (WHO:s internationella cancerforskningsorganisation) har haft ett avtal om forskningssamarbete visavi expertis i anslutning till cancerscreeningar. Inom ramen för samarbetet är man med om att framställa EU:s screeningstatistik och deltar i andra internationella screening- och cancerforskningsprojekt, planerar man internationella utbildningar inom den aktuella sektorn samt kartlägger man och upprättar vid behov internationella stipendieansökningar.

NCU. Nordiska cancerunionen NCU är ett av de viktigaste forumen för internationell cancerverksamhet. Via NCU stöder Cancerstiftelsen samnordisk forskning. Inom NCU planerar och genomför man gemensamma kampanjer och förmedlar man information om de nationella

cancerorganisationernas verksamhet. Medlemmarna i NCU jobbar tillsammans och med sikte på gemensamma mål inom ramen för de viktigaste internationella organisationerna och nätverken för cancerbekämpning.

UICC. Cancerföreningen i Finland är medlem i Internationella cancerunionen UICC (Union for International Cancer Control). Via UICC är Cancerföreningen med i det internationella nätverket NCD Alliance. Genom ett beslut i november 2014 anslöt sig Cancerorganisationerna till UICC:s partnerskapsprogram Together for action, som gäller åren 2014–2016. Syftet med programmet är att stärka det globala arbetet för cancerbekämpning genom att förbättra kunskandet och påverka cancerpolitiken överallt i världen. Dessutom stöder föreningen cancerbekämpning i icke-industrialiserade länder, t.ex. via fonden ICRET (International Cancer Technology Transfer Fellowships). Ett mål för Cancerorganisationernas internationella verksamhet har att göra med kunskapsöverföring till utvecklingsländer med hjälp av utbildning och konsultering. Inom ramen för utvecklingssamarbetet stöder man forskarutbildningen i icke-industrialiserade länder och utvecklingen av flera olika länders cancerregister.

Nätverk

FCA. Genomförandet av WHO:s ramkonvention om tobakskontroll, Framework Convention on Tobacco Control (FCTC), är fortfarande ett av de viktigaste internationella tobakspolitiska projekten i världen. Föreningen stöder FCTC-konventionen via sitt medlemskap i koalitionen Framework Convention Alliance (FCA).

ICISG. Cancerföreningen är också representerad i ledningsgruppen för nätverket Cancer Information Service Group (ICISG). ICISG är ett nätverk som består främst av UICC:s medlemsorganisationer och som samlar experter inom rådgivning och kommunikation. Nätverket grundades år 1996 och har ungefär 50 medlemsföreningar.

Projekt

ALiCCS (Adult Life after Childhood Cancer in Scandinavia) är ett samnordiskt projekt där man följer dem som överlevt efter att ha haft cancer i barndomen. Projektet omfattar personer från alla nordiska länder som haft cancer som unga (i åldern 0–19 år). Finlands Cancerregisters direktör är projektansvarig för Cancerföreningens del. I projektet medverkar också barnonkologiska kliniken vid Åbo universitetssjukhus och THL:s födelseregister. Via projektet samlar registrets forskare in data om reproduktiv hälsa för sin postdoktorala forskning.

CANCON. Cancerföreningen i Finland är Finlands representant i den gemensamma åtgärden (Joint Action) CANCON, som ingår i EU:s folkhälsoprogram. Den gemensamma åtgärden finansieras av kommissionen och medlemsländerna tillsammans och syftet är att sammanställa en heltäckande handbok som stöd för cancerbekämpning på nationell nivå. CANCON inleddes i februari 2014 och pågår i tre år. Cancerföreningen i Finland ansvarar för två av totalt nio delprogram i CANCON, nämligen kommunikation och screening. Finlands Cancerregister svarar för delprogrammet för screening. Cancerföreningen är dessutom partner i det delprogram som gäller rehabilitering och som leds av Frankrike. Hälften av CANCON:s utgifter finansieras av Europeiska kommissionen.

CONCORD. Finlands Cancerregister är med i CONCORD, ett internationellt projekt som undersöker cancerpatienters överlevnad och som Storbritannien ansvarar för. Man har ansökt om och beviljats myndigheternas forskningsstillstånd för leverans av uppgifter från Finland, och data har levererats till det center som ansvarar för analyserna. Projektets första publikationer färdigställs antagligen i början av 2015.

COST-CANWON. Cancerföreningen i Finland deltar tillsammans med Arbetshälsoinstitutet i EU:s COST-projekt "Cancer and Work Network (CANWON)". Projektet syftar till att lösa problem som kan uppkomma när de som insjuknat i cancer återvänder till arbetet.

NCU:s projekt. Finlands Cancerregister deltar i ett flertal samarbetsprojekt som finansieras av Nordiska cancerunionen NCU. Här följer några exempel på sådana projekt:

1. Databasen och programmet NORDCAN är ett verktyg som uppdateras kontinuerligt och som skapar statistik och grafiska data om cancerincidens, dödlighet i cancer och cancerprevalens i de nordiska länderna. NORDCAN erbjuder ett lätt sätt att skapa en prognos över antalet framtida cancerfall. Med hjälp av NORDCAN kan man även ta fram jämförbara årsvisa överlevnadssiffror för cancerpatienterna. Avsikten är att också basuppgifter om cancerscreeningar, såsom täckning och deltagande, ska tas med i plattformen.
2. Man planerar att utreda vilka preciserande tilläggsdata som har samlats in om cancerfall och hur de har samlats in samt vilket behov det finns för att i framtiden samla in sådana preciserande tilläggsdata som de nordiska nationella cancerregistren inte samlar in (kliniska tilläggsuppgifter, livskvalitet).
3. Utarbetning av kartbaserade animationer som beskriver variationer i prevalensen av cancersjukdomar enligt tid och exakt region.
4. Studien NOCCA där datamaterialet utgörs av hela befolkningen i arbetsför ålder i de nordiska länderna under en uppföljningsperiod på 45 år.
5. Det nordiska samarbetsnätverket för tvillingregister som utreder genetiska och externa riskfaktorer andelar i olika cancersjukdomar.
6. Projektet som undersöker förekomsten av familjevis förekommande cancer. Inom projektet väljer man ut personer som insjuknat i en viss cancertyp för att sedan systematiskt leta fram deras släktingar ur nationella befolkningsregister.

NIASC. Cancerregistret är med i det nya samnordiska projektet The Nordic Information for Action eScience Center (NIASC), som finansieras av NordForsk och leds av Karolinska Institutet i Sverige.

RARECARE. Patienter som insjuknat i sällsynta cancersjukdomar upplever ofta fördröjningar när det gäller att få rätt diagnos, vilket försämrar sjukdomsprognosen. Dessutom saknas goda etablerade behandlingar och klinisk praxis. Cancerregistret är med i ett forskningsprojekt där man utreder diagnostik och vårdpraxis i Europa med avseende på sällsynta cancertyper. Nätverket RARECARE undersöker bl.a. fördröjningar i patienternas diagnostik och vård samt fördröjningarnas inverkan på vården. Man utreder också hur centraliseringen av vården inverkar på patientens vårdkedja och på prognosen.

Förvaltning, personal och ekonomi

Förvaltning. Man bereder ändringar som den nya strategin eventuellt medför för förvaltningen och verksamhetsstadgarna. Arbetet med att göra centralbyråns organisation tydligare fortsätter. Aktivt chefsarbete, definiering och utveckling av arbetsprocesserna samt samarbete med personalen effektiviserar funktionerna och gör det möjligt att uppdatera uppgiftsbeskrivningarna och förändra arbetsfördelningen på ett ändamålsenligt sätt.

Personal. År 2016 arbetar 89 personer vid Cancerföreningens centralbyrå, inklusive personalen vid Finlands Cancerregister. Centralbyrån följer kollektivavtalet för organisationer inom socialbranschen och dess kompletterande lokala protokoll. Kollektivavtalet går ut i slutet av januari 2017. Under 2016 förbereder man sig på att säga upp det lokala protokollet.

Cancerorganisationernas mål som arbetsgivare är att medarbetarna ska må bra, vara motiverade och få tillräckligt med stöd för att utveckla sitt arbete och sitt kunnande. Arbetets produktivitet förbättras och arbetsinsatserna ökas i regel utan att antalet anställda utökas. Man fortsätter att satsa på god företagshälsovård och arbetshälsa. År 2016 kommer man att se över jämställdhetsplanen och utarbeta en likabehandlingsplan.

Den plan för utveckling av arbetshälsan som utarbetats på basis av 2015 års arbetshälsoenkät förverkligas och utvärderas före utgången av 2016. Enkäten upprepas hösten 2016.

De moderna lokalerna skapar utmärkta förutsättningar för interaktion och kommunikation på arbetsplatsen och för smidigt samarbete mellan enheterna. Man vidareutvecklar den projektledningsmodell som infördes år 2014 så att olika projekt och projekthelheter kan planeras och genomföras på ett allt tydligare sätt.

Man identifierar medarbetarnas individuella utbildningsbehov och stärker it-färdigheterna. Man fortsätter utbildningen av personalen ute på fältet i fråga om användningen av portalen Terveysportti, specialfrågor som rör webbkommunikationen och uppdatering av intranätet.

Alla olika yrkesgrupper som är verksamma inom Cancerorganisationerna utbildas med beaktande av gruppernas olika utbildningsbehov. Planeringen, ordnandet och upphandlingen av utbildningen baseras på en bedömning av utbildningsbehovet per medarbetargrupp och individ. Cancerorganisationerna har etablerade handlingsmodeller för fortbildningen av de yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården som arbetar inom organisationen (bl.a. utbildningsdagar för sakkunnigskötare och rehabiliteringsseminarier). Avsikten är att utvidga samma långsiktighet och planlighet också till fortbildningen av andra medarbetargrupper.

Ekonomi. Ekonomin för Cancerföreningen i Finland har stärkts genom omsorgsfull planering, riskhantering och kostnadsmedvetenhet. Dessa principer följs alltjämt. En balanserad ekonomi säkerställs genom att funktionernas omfattning och utgifterna anpassas till de disponibla inkomsterna.

Cancerstiftelsen är alltjämt en betydande finansiär för föreningen och dess stöd kvarstår på samma nivå som tidigare. Man ansöker aktivt om extern finansiering från bl.a. RAY, THL, Europeiska kommissionen och Finlands Akademi. Föreningens externa finansiering består i övrigt av testamentsdonationer. Med testamentsdonationer från 2014 kommer man att till en del finansiera nya tidsbestämda projekt även år 2015.

Cancerföreningens placeringstillgångar förvaltas i enlighet med Cancerorganisationernas placeringsplan.

Provsamlingar och tillhörande patientuppgifter. Cancerföreningen i Finland har ett omfattande arkiv för biologiska prov och vävnadsprov som byggts upp inom poliklinik- och laboratorieverksamheten sedan år 1967. Det finns lagbestämmelser om förvaringen av gamla patientuppgifter och patientprov. Det biologiska provmaterialet är värdefullt och unikt och utgör tillsammans med hälso- och sjukvårdsregistren i Finland en även i ett globalt perspektiv sällsynt omfattande resurs för medicinsk forskning. Under verksamhetsåret 2016 kommer man att fortsätta det arbete med att arkivera vävnads- och screeningmaterial som inleddes år 2014. Likaså kommer man att utreda möjligheten att etablera en biobank utifrån vävnads- och screeningproven eller alternativt att överlåta samlingen eller en del av den till en existerande biobank. I enlighet med den biobankslag som trädde i kraft den 1 september 2013 består biobanken av cell- och vävnadsprover från människa med tillhörande uppgifter.