

SYÖPÄJÄRJESTÖJEN TOIMINTASUUNNITELMA 2023

Suomen Syöpäyhdistys ry
Syöpäsäätiö sr

Sisällys

1.	Syöpäjärjestöt.....	4
a.	Syöpäjärjestöt 2023.....	4
b.	Syöpäjärjestöjen strategia 2021–25	4
2.	Syöpäjärjestöt edistää terveyttä, hyvinvointia ja syövän ehkäisyä	5
a.	Tietopohjan vahvistaminen – monitorointi ja tutkimus	5
b.	Nuorten ja nuorten aikuisten terveyden edistäminen ja nikotiinittomuuden edistäminen	7
c.	Syövän ehkäisy ja terveyden edistäminen muissa kohderyhmissä	9
3.	Syöpäjärjestöt edistää sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvää elämää syövästä huolimatta 10	
a.	Tietopohjan vahvistaminen	10
b.	Neuvontapalvelut	10
c.	Kuntoutumisen tuki.....	11
d.	Vapaaehtois- ja tukihenkilötoiminta	11
e.	Taloudelliset avustukset vähävaraisille syöpäpotilaille ja perheille, joissa lapsi on sairastunut syöpään.....	13
4.	Syöpäjärjestöt vahvistaa oikeudenmukaisuutta ja vaikuttavuutta syövän diagnostiikassa ja hoidossa.....	13
a.	Tietopohjan vahvistaminen	13
b.	Seulontapalvelut.....	13
5.	Syöpäjärjestöt vahvistaa syöpätutkimusta ja -asiantuntemusta	14
a.	Apurahat.....	14
b.	Muu tieteen tuki	14
c.	Suomen Syöpärekisteri kansallisena tietovarantona ja tietopalveluiden tuottajana.....	15
d.	Syöpäsäätiön symposiumi.....	15
e.	Syöpäasiantuntemuksen vahvistaminen avustusten, koulutuksen ja viestinnän avulla	16
f.	Vaikuttamistyötä tukevat tutkimukset ja yhteistyö.....	16
6.	Syöpäjärjestöt on asiantunteva ja vaikuttava järjestö	17
a.	Syöpäjärjestöt on aktiivinen yhteiskunnallinen vaikuttaja.....	17
b.	Johtamisjärjestelmän kuvaus.....	17
c.	Kehitysohjelmat ja vuonna 2022 alkavat projektit	18
d.	Järjestötoiminta ja Syöpäsäätiön tuki jäsenyhdistyksille	20
e.	Henkilöstö	21
f.	Tietohallinto, tietosuoja ja tietoturva	21
g.	Talous ja hallinto.....	22
h.	Varainhankinta	23

i.	Viestintä	24
j.	Ansiomitalit ja palkinnot.....	25
k.	Kansainvälinen toiminta	26

1. Syöpäjärjestöt

a. Syöpäjärjestöt 2023

Syöpäjärjestöt on kokoava nimitys Suomen Syöpäyhdistys ry:n, sen jäsenyhdistysten, Syöpäsäätiö sr:n ja Suomen Syöpärekisterin muodostamalle kokonaisuudelle, jolla on yhteinen strategia. Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön yhteistoimintaa ohjaa lisäksi yhteinen johtosääntö ja yhteistoimintasopimus. Syövän torjunnan valtakunnallinen keskusjärjestö Suomen Syöpäyhdistys ry perustettiin vuonna 1936 ja siihen on liittynyt alueellisia yhdistyksiä 1950-luvulta ja potilasyhdistyksiä 1960-luvulta lähtien. Nyt yhdistyksellä on yhdistysjäseniä 18: kaksitoista alueellista yhdistystä ja kuusi valtakunnallista potilasjärjestöä. Näissä on yhteensä yli 110 000 jäsentä.

Syöpäsäätiö sr perustettiin vuonna 1948 tukemaan syövän torjuntaa ja syöpätutkimusta. Yhdistyksen ja säätiön yhteistyö alkoi vuonna 1950 yhteisellä suurkeräyksellä. Säätiö toteuttaa tarkoitustaan keräämällä ja jakamalla varoja syöpätutkimukseen ja avustamalla Suomen Syöpäyhdistystä ja sen jäsenyhdistyksiä. Syöpäjärjestöjen varainhankinta on keskitetty Syöpäsäätiölle. Säätiö on suurin yksityinen syöpätutkimuksen tukija Suomessa. Syöpäsäätiön 75-vuotista taivalta juhlistetaan julkaisemalla historiikki ja liittämällä juhluvuosi osaksi Syöpäsäätiön markkinointia

Vuonna 1952 perustettu Suomen Syöpärekisteri on syöpätautien epidemiologinen ja tilastollinen tutkimuslaitos, jonka ylläpitäjä on Suomen Syöpäyhdistys. Sen ytimen muodostavat Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) alaiset väestöpohjainen syöpärekisteri ja seulontarekisterit. Sen tehtävänä on tuottaa viranomaisille ja kansalaisille tietoa syöpätilanteesta ja sen kehityksestä, tarjota tutkijoille aineistoa syöpätutkimukseen ja tehdä omaa tutkimusta.

Tämä suunnitelma kattaa Suomen Syöpäyhdistyksen, Syöpäsäätiön ja Suomen Syöpärekisterin toiminnan.

b. Syöpäjärjestöjen strategia 2021–25

Vuosia 2021–2025 koskevan strategian ytimen muodostavat kehitysohjelmat, joita on viisi:

- Toimimme ihmisten kanssa ihmisten hyväksi
- Teemme asioita, joilla on suuri vaikuttavuus
- Edistämme tavoitteitamme jokaisessa kohtaamisessa
- Kehitämme järjestön sisäistä yhteistyötä ja työnjakoa
- Vahvistamme syövän ennaltaehkäisyä, diagnostiikkaa ja hoitoa parantamalla syöpätutkimusta ja asiantuntemusta.

Kehitysohjelmia toteutetaan vuosittain erillisten projektien muodossa. Vuonna 2023 ovat käynnissä seuraavat uudet kehitysohjelmia toteuttavat projektit (katso *kappale 6 C*):

- Arvioinnin ja mittareiden kehittäminen
- Terveiden edistämisen strateginen suunnittelu ja toiminnan yhtenäistäminen
- Syöpäjärjestöjen psykososiaalisen tuen ja palvelujen kehittäminen, brändäys ja markkinointi
- Vastuullisuusohjelma
- TUTKA – Syöpärekisterin tutkimus- ja asiantuntijapalvelujen kehittäminen
- Varain- ja jäsenhankinta jäsenjärjestöissä

2. Syöpäjärjestöt edistää terveyttä, hyvinvointia ja syövän ehkäisyä

a. Tietopohjan vahvistaminen – monitorointi ja tutkimus

Syöpätietojen rekisteröinti. Syöpärekisterin keräämien tietojen avulla arvioidaan kattavasti ja luotettavasti Suomen syöpätaakkaa ja sen muutoksia koko väestössä. Rekisteriin kerätään syöpätietoja kaikkialta Suomesta ja kaikenikäisistä potilaista. Tiedon laatua ja kattavuutta arvioidaan jatkuvasti.

Tiedonkeruun tavoitteena on laadukkaiden ilmoitusten saaminen kattavasti kaikilta terveydenhuollon toimijoilta. Laadukkaat ja kattavasti kerätyt ilmoitukset mahdollistavat todenmukaisen tilastoinnin ja syöpätaakan arvioinnin. Tähän tavoitteeseen päästään tekemällä tiivistä yhteistyötä erikoissairaanhoidon ja alueellisten syöpäkeskusten kanssa. Tiedonkeruun laadukkuutta tukee Syöpärekisterin tekemä työ kansallisten tietomallien ja käytettävien koodistojen ylläpidossa sekä toimiminen asiantuntijaroolissa erilaisissa työryhmissä, joissa muun muassa suunnitellaan kansallisten laatu- ja tiedotietojen keräämistä tautiryhmittäin. Keskeisenä tavoitteena on perustietojen saannin turvaaminen, vaikka toimintaympäristö muuttuu muun muassa hyvinvointialueiden ja suurten koodistomuutosten myötä (SNOMED CT).

Syöpärekisterissä kehitetään edelleen saapuvien ilmoitusten automaattista sekä systemaattista tarkistamista ja avointa raportointia tiedon toimittajien kanssa tiedon laadun parantamiseksi. Tämän lisäksi arvioidaan uusien tietolähteiden käyttömahdollisuuksia rekisteröinnin parantamiseksi ja tarkentamiseksi, esimerkiksi Hoitoilmoitusjärjestelmän (Hilmo) tietojen osalta.

Syöpätapausten koodaus. Syöpärekisterin keräämistä tiedoista koostetaan syöpärekisterissä tapauskooste. Kooste sisältää keskeiset tiedot syövästä tai kasvaimesta sen toteamisvaiheessa. Uudet syövä erotetaan aiempien syöpien uusiutumista tai taudin etenemisestä. Tavoitteena olisi, että näitä tietoja käytettäisiin erityisesti tutkimukseen ja tiedolla johtamiseen.

Koosteita tehdään osittain automaattisesti ja tämä kehitystyö jatkuu edelleen. Manuaalisesti tehtävä työ keskittyy erityisesti haasteellisten koosteiden luontiin, tietojen ja automaatin tekemien koosteiden tarkistuksiin sekä uusien tietosisältöjen kehittämiseen. Uusia tietosisältöjä ovat muun muassa erilaiset laatu- ja tiedotiedot kuten eturauhassyövän Gleason-tieto, kasvaimen levinneisyystieto toteamisvaiheessa ja rintasyövän reseptoristatus.

Tietotuotanto jatkaa vertaisarvioidun tekstinkaivelualgoritmin kehittämistä osana **TUTKA-kehitysohjelmaa** (kts. kappale 6c Kehitysohjelmat ja vuonna 2023 alkavat projektit). Tekstinkaivelu algoritmilla patologian raporteista tuotettuja Gleason-pisteitä aletaan luovuttaa tietopyyntöjen perusteella. Laajennetun algoritmin avulla tuotettua syövän levinneisyyttä kuvaavaa ns. TNM-luokitus otetaan mukaan tietotuotantoon. Uutta ns. laatu- ja tiedotietoa voidaan hyödyntää tietoluovutuksissa sekä osana laaturekisteri- ja syöpäkeskustyöryhmiä. TUTKA projektissa parannetaan syöpäraportointia tuottamalla työikäisten ja vanhusten helposti saavutettavia syöpätietoja.

Syöpätaakka ja tutkimus. Yhteistyö THL:n kanssa jatkuu ns. METCA-projektissa, jossa arvioidaan elintapoihin liittyvää syöpävaaraa sekä niiden väestösuhteita THL:n väestöaineistojen ja syöpärekisterin tietojen yhdistämiseen perustuen. Aineistoa päivitetään uusilla väestötutkimuksilla ja elintapatekijöiden väestösuhteiden ennusteiden tuottaminen aloitetaan.

Syöpärekisteri jatkaa vuonna 2023 **COVID-19-pandemian vaikutusten** selvittämiseen syöpäpotilailla yhdessä muiden Pohjoismaiden syöpärekisterien kanssa. Syöpään liittyvää väestön ja potilaiden ylikuolleisuutta arvioidaan rekisteritiedon pohjalta.

Nuorena (alle 40-vuotiaana) syöpään sairastuneiden perheenjäsenten syöpien kasautumisen (FAMCAN) projektissa tutkitaan suolistosyövän kasautumista perheittäin.

Lapsuuden syöpäpotilaiden myöhemmän elinajan sosioekonomisia päätetapahtumia selvittävästä SALiCCS-projektista valmistuu vuoden 2023 aikana kaksi väitöskirjaa.

Yhteispohjoismainen NOCCA-projekti selvittää **ammattiryhmittäisten** altisteiden vaikutusta syöpävaaraan. Tutkimuksessa on koottu uusi aineisto kaikista Pohjoismaista ja ensimmäiset uudet tulokset julkaistaan vuoden 2023 aikana. Työterveyslaitoksen kanssa tutkitaan ammattialtisteiden syöpävaarallisuudesta ns. ASA-projektissa. Tutkimuksessa hyödynnetään Syöpärekisterin yli 40-vuotista syöpäseurantaa ammatissaan syöpää aiheuttaville aineille altistuneilla suomalaisilla.

Osana Suomen Akatemian huippuyksikköyhteistyötä (Kasvaingenetiikan huippuyksikkö) Syöpärekisteri tutkii **muiden sairauksien** merkitystä syöpävaaraan ja syöpään sairastuneiden elossaoloon.

Syöpärekisterin kannalta oleellisten data-analyttisten menetelmien kehittämistä jatketaan. Yhteistyössä Helsingin yliopiston kanssa kehitetään koneoppivaa tilastotieteellistä menetelmää, joka arvioi useiden syövän riskitekijöiden yhteisvaikutuksia (mm. osana METCA-hanketta). Tekstinkaiveluualgoritmia kehitetään uuden tiedon tuottamiseksi syöpäilmoituksista. Hierarkkista tilastollisen mallinnuksen kehittämistä jatketaan luotettavampien arvioiden saamiseksi potilaiden elossaoloon vaikuttavista tekijöistä ja riskitekijöiden väestösyösuuksista. Syöpätaakan parempaan ennustamiseen kehitetään tilastollista mallinnusta.

Yhteistyötä laskentaintensiivisen data-analytiikan parantamiseksi jatketaan Tieteellisen laskennan keskuksen (CSC) kanssa.

Syöpärekisteri tekee laadukasta ja vaikuttavaa rekisteritutkimusta yksilödataa käyttäen. Tällainen tutkimus on mahdollista kohtuullisin kustannuksin myös tulevaisuudessa, jos tutkija voi käyttää omaa Findatan ohjeistuksen mukaisesti akkreditoitua tietoturvallista käyttöympäristöä. Vuonna 2023 priorisoidaan tietoturvalliseen käyttöympäristöön siirtymistä.

Syöpärekisterin tutkimuksen laatua ja tutkijoiden osaamista tuetaan ns. tutkijan työkalupakilla. Työkalupakissa tehdään näkyväksi tutkimusprosessin eri vaiheet, niihin liittyvä ohjeistus sekä annetaan malliesimerkkejä. Työkalupakin runko ja oleellinen sisältö suunnitellaan vuoden 2023 aikana.

Pohjoismaiden kanssa jatketaan yhteisen raportoinnin kehittämistä seulonnoissa (**Nordscreen**). NCU:n rahoittaman yhteispohjoismainen tutkimuksen raportointi jatkuu vuoden 2023 puolella. Tutkimuksessa selvitettiin maahanmuuttajanaisten syöpäilmaantuvuutta, -kuolleisuutta ja seulontoihin osallistumista. Lisäksi Syöpärekisteri osallistuu EU:n laajuisen seulontaraportin kolmannen kierroksen valmisteluun. Syöpärekisteri on mukana myös IARC:n maailmanlaajuisen monitoroinnin (CanScreen5) kehittämisessä (kts. kohta 2a Seulontoihin liittyvä tutkimus).

Seulontatietojen rekisteröinti ja raportointi. Suomessa on vuonna 2023 kolme kansallista seulontaohjelmaa, kohdunkaulaosan syövän, rintasyövän ja suolistosyövän seulonta. Kaikissa seulontaohjelmissa on käytössä uusittu tietomalli ja parametristot, joiden kehitystyötä jatketaan säännöllisessä yhteistyössä seulontatoimijoiden kanssa. Kohdunkaulasyövän ja suolistosyövän seulontatietojen toimitukset ovat uuden tietomallin mukaisessa xml-muodossa vuoden alussa, rintasyövän seulonnan tietotoimitukset vuoden lopussa. Vuonna 2022 käynnistyneen suolistosyövän seulonnan tiedon toimittajia neuvotaan, ohjataan ja ohjeistetaan. Rintasyövän tietotoimitusten pilotointi uudella mallilla jatkuu. Vuonna 2023 järjestetään myös koulutuksia seulontatoimijoiden IT-yhteyshenkilöille (kts. kappale 6f Tietohallinto).

Joukkotarkastusrekisterin laadunvarmistusprosesseja uudistetaan siten, että niihin linkitetään Syöpärekisterin ja Hoitoilmoitusrekisterin tietoja. Lisäksi jatketaan kehittämishanketta – **digitaalinen palvelualusta ”Skriinari”**, jonka tavoitteena on parantaa Joukkotarkastusrekisterin alueellista palvelua. Skriinarin avulla vastaanotetaan ja jaetaan kohdennettua tietoa kunnille, vuonna

2023 perustettaville hyvinvointialueille, seulantatoimijoille ja muille alueellisille organisaatioille. Valtakunnallisesti Skriinariin kytketään mm. kansalaisille ja medialle tarkoitettua interaktiivista grafiikkaa ja päättäjille tarkoitettuja kustannustietoja. Vuonna 2023 Skriinaria pilotoidaan suolistosyövän seulonnan datalla.

Organisoitujen seulantaohjelmien ohella Suomessa on runsaasti seulantatyypistä nk. opportunistista testausta, jonka tietoja on viime kolmen vuoden ajan kerätty tutkimusprojektien puitteissa Joukkotarkastusrekisteriin. Vuonna 2023 toiminnan painopiste siirtyy kerätyn tiedon integrointiin kansallisiin rekistereihin. Testaustiedon kattava kansallinen rekisteröinti mahdollistaa mm. liiallisen testauksen karsimisen ja toisaalta myös sellaisten väestöryhmien löytämisen, jotka eivät ole testauksen piirissä. Taustalla on pyrkimys parantaa syöpäseulonnojen vaikuttavuutta ja kustannusvaikuttavuutta.

Seulontoihin liittyvä tutkimus. Tutkijoille suunnattavan uudistetun seulantapin ja siihen liittyvän verkkopohjaisen informaation suunnittelu jatkuu Tutka-kehitysohjelmanprojektissa. Seulonnan tietoja voi tarkastella poikkileikkauksina tai aikasarjoina ja niitä voi muokata omiin tarpeisiin soveltuvaksi.

Suolistosyövän seulonnan kolmivuotisen (2019–21) pilotin tulokset raportoidaan ja julkaistaan. Julkaisuissa keskitytään seulonnan järjestämiseen ja mahdollisten miesten ja naisten välisten erojen havainnointiin, esim. testin herkkyydessä ja seulantäydöksissä. Mallinnustutkimusten avulla selvitetään suolisto- ja rintasyövän seulonnojen eri toimintavaihtoehtoja (mm. aloitus- ja lopetusikä, seulantaväli, kustannukset, riskistratifiointi). Lisäksi selvitetään kohdunkaulasyövän testauskenaarioiden hyötyjä, haittoja ja vaikuttavuutta tutkimuksilla, joissa hyödynnetään rekisterin pakastettuja solunäytteitä. Solunäytteiden tyyppaus toteutetaan Karoliinisessa Instituutissa Ruotsissa. HPV-rokotusten ja kohdunkaulasyövän seulonnan integrointiin liittyviä tutkimushankkeita pohjustetaan, koska ensimmäiset rokotetut ikäluokat lähestyvät seulantakää lähivuosina.

Yhteistyössä muiden Pohjoismaiden kanssa jatketaan kohdunkaulasyövän seulantaohjelmien arviointia (Nordscreen-projekti). Syksyllä 2023 haettavan NCU-apurahan avulla vertailut pyritään laajentamaan myös suolistosyövän seulantaan. Vuonna 2022 loppuvan NCU:n strategisen projektin tuotoksina julkaistaan artikkeleita maahanmuuttajanaisten syöpäilmaantuvuudesta, -kuolleisuudesta ja seulantoihin osallistumisesta. EU:n CanScreen ECIS hankkeessa osallistutaan työpaketteihin, joissa mm. kehitetään syöpäseulonnan eurooppalaisia indikaattoreita ja tuotetaan koulutusmateriaalia. Suomi on hankkeen capacity-building-työpakettin vetäjä. Jos rahoitus varmistuu, Joukkotarkastusrekisteri osallistuu myös yhteiseurooppalaiseen COST-hankkeeseen, jonka tavoitteena on kehittää yksilödataan perustuvia ja lainsäädännön mukaisia, vertailukelpoisia suolistosyöpäseulonnan pitkäaikaisindikaattoreita.

Laajojen kyselytutkimusten tulokset terveydenhuollon ammattilaisten ja nuorten naisten kohdunkaulasyövän testaukseen liittyvistä asenteista ja tiedoista julkaistaan. Niiden pohjalta tuotetaan materiaalia, jonka avulla turha ja kallis nuoriin naisiin kohdistuva kohdunkaulasyövän opportunistinen testaus saadaan vähenemään.

Kolme väitöskirjaa valmistuu vuoden 2023 aikana: pohjoismaisten kohdunkaulasyövän seulonnojen toimintaprotokollat ja löydösosuudet, suolistosyövän seulantaktiiviteettiin vaikuttavat tekijät sekä organisoidun ja opportunistisen kohdunkaulasyövän seulonnan testauksen toimivuus ja vaikuttavuus eri ikäryhmissä.

b. Nuorten ja nuorten aikuisten terveyden edistäminen ja nikotiinittomuuden edistäminen

Painopisteet. Nuorten ja nuorten aikuisten terveyden edistäminen keskittyy tupakka- ja nikotiinituotteiden käytön ehkäisyyn ja lopettamisen tukemiseen sekä terveellisten elintapojen vahvistamiseen. Vuonna 2023 jatkamme nuorten terveyden edistämistä STEAn rahoittamilla hankkeilla sekä Sosiaali- ja terveysministeriön tartuntatautien valvonnan määrärahasta rahoitetulla

Kesäkumi-kampanjalla.

Fressis-hankeen tavoitteena on ehkäistä nuorten tupakka- ja nikotiinituotteiden käyttöä, tukea käytön lopettamista ja edistää terveellisiä elintapoja kohderyhminään 13–29-vuotiaat nuoret ja nuorten arjen toimintaympäristöjen aikuiset. Fressis-kokonaisuus palvelee nuoria monipuolisesti digitaalisella viestinnällä ja palveluilla. Palvelukokonaisuus sisältää Fressis.fi- ja Röökkikroppa.fi-sivustot, Kysy asiantuntijalta -palvelun, sosiaalisen median, yhteistyökampanjat nuorten suosimien sosiaalisen median vaikuttajien kanssa, ja tupakkatuotteiden käytön lopettamisessa tukevan Erovirasto-sovelluksen. Lisäksi nuoria kohdataan oppilaitosten kanssa yhteistyössä toteutettavissa toiminnallisissa päihderiivissä. Fressis kattaa laajasti terveyden edistämisen aiheet: tupakka- ja nikotiinituotteet, ravinto, liikunta, arkirytm, aurinko- ja seksuaaliterveys, alkoholi ja mielen hyvinvointi.

Nuorten kanssa toimivien aikuisten tietotaitoa tukea nuorten nikotiinittomuutta lisätään sekä nuorten toimintaympäristöjen nikotiinittomuutta tukevia rakenteita vahvistetaan. Suomen Syöpäyhdistyksessä kehitettyjä toimintamalleja jalkautetaan yhteistyössä alueellisten syöpäyhdistysten ja muiden yhteistyökumppaneiden (kuten oppilaitokset, EHYT ry ja Suomen Olympiakomitea) kanssa eri puolille Suomea. **Nikotiiniton amis** -toimintamallia viedään ammatillisiin oppilaitoksiin ja **Nuuskaton urheilu** -toimintamallia urheiluseuroihin. Uutena kehittämiskohteena vuonna 2023 ovat **opiskeluhuollon nuorten tupakka- ja nikotiinituotteiden lopettamisen tuen palvelut**. Toteutetaan tarvekartoitus, jonka pohjalta luodaan yhteistyössä muun muassa Suomen terveydenhoitajaliiton kanssa menetelmiä ja työkaluja opiskeluterveydenhoitoon nuorten tukemiseen tupakka- ja nikotiinituotteiden lopettamisessa.

FressisEdu.fi-sivusto palvelee niin opettajia kuin muita nuorten lähiaikuisia nikotiinittomuustyössä. Terveystiedon opettajille ja opettajiksi opiskeleville tarjotaan vuosittain koulutusta yhteistyössä EHYT ry:n kanssa. Nuorten kanssa toimiville ammatillisille viestitään uutiskirjeellä ja sosiaalisessa mediassa. Perusopetuksen ja ammatillisen koulutuksen opettajista koostuva asiantuntijaryhmä osallistuu FressisEdu.fi-toiminnan suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin. Oppilaitoksissa terveystiedon opetuksen tukemiseksi tehdään viestintään ja markkinointiin liittyvää yhteistyötä LIITO – Liikunnan ja Terveystiedon Opettajat ry:n ja SAKU ry:n kanssa.

Kesäkumi-kampanja. Toteutamme Kesäkumi-kampanjan yhdessä Suomen Punaisen Ristin, Sotilaskotiliiton ja YleX:n kanssa. Syövä ehkäisyn näkökulmasta keskeiset teemat ovat nuorten tiedon lisääminen HP-viruksesta ja kondomin käytön edistäminen. Kesäkumi-kampanja toteutuu kohtaavana työnä nuorten tapahtumissa sekä sosiaalisessa mediassa. Fressis.fi tukee kampanjaa digitaalisen tiedon ja testien avulla sekä jakamalla sisältöjä sosiaalisessa mediassa.

Hyvä Päivä -hankkeen tavoitteena on lisätä alle 29-vuotiaiden työn ja koulutuksen ulkopuolella olevien nuorten tietoja, taitoja ja pystyvyyttä terveellisiin elintapoihin liittyvässä elämänhallinnassa. Nuorten aikuisten terveyttä ja hyvinvointia vahvistetaan Hyvä Päivä -ryhmätoiminnalla. Yhteistyössä kuntien, Ohjaamoiden ja oppilaitosten kanssa toteutetaan 25–30 Hyvä Päivä -ryhmää eri puolella Suomea. Mukana yhteistyössä vuonna 2023 on sekä vanhoja että uusia yhteistyökumppaneita. Vähintään 60 nuorten parissa toimivaa ammattilaista koulutetaan Hyvä Päivä -ryhmien ohjaajiksi.

Ryhmäohjaajien osaamista kehitetään järjestämällä asiantuntijawebinaareja ja etäaamukahveja ravitsemuksen, liikunnan ja mielen hyvinvoinnin teemoista. Hyvä Päivä -ohjaajasivuston materiaaleja kehitetään hyödyntäen ryhmiä ohjanneiden ammattilaisten palautteita. Hyvä Päivä -toimintaa juurrutetaan ja levitetään uusiin palvelumuotoihin ja toimintaympäristöihin kuten toiselle asteelle.

c. Syövän ehkäisy ja terveyden edistäminen muissa kohderyhmissä

Kohderyhmät. Syövän ehkäisy ja terveyden edistäminen muissa kohderyhmissä kohdistuu niin terveeseen väestöön kuin syöpään sairastuneisiin ja heidän läheisiinsä. Yleistä terveyden edistämistyötä tehdään laaja-alaisesti yhdessä jäsenyhdistysten ja eri yhteistyötahojen kuten syöpäkeskusten, terveydenhuollon, ammattikorkeakoulujen, yliopistojen ja eri järjestöjen kanssa.

Syövän ehkäisytyötä terveen väestön keskuudessa tehdään myös valtakunnallisilla kohdunkaula- ja suolistosyövän seulontaohjelmilla (kts. 4b).

Terveyden edistämistyön kehittäminen. Vuonna 2022 toteutettu Syöpäjärjestöjen terveyden edistämisen strateginen suunnittelu -kehittämisprojekti määrittelee terveyden edistämisen ja syövän ehkäisyn painopisteet ja toimintasuunnitelman vuosille 2023–2025 järjestön yhteiseen terveyden edistämisen työhön. Vuonna 2023 toteutamme yhdessä jäsenyhdistysten kanssa toimintasuunnitelman mukaisesti terveyden edistämisen ja syövän ehkäisyä tukevia toimintoja kuten koulutusta, yhteisiä materiaaleja ja toimintamallien kehittämistä. Yhdessä jäsenyhdistysten kanssa toteutetaan terveyttä edistäviä palveluita ja viestintää eri kohderyhmille. Esimerkiksi etäliikuntatarjonta mahdollistaa valtakunnallisen osallistumisen ohjattuun liikuntaan syöpään sairastuneille.

Tietoa terveellisistä elintavoista syövän ehkäisyn ja terveyden edistämisen näkökulmista tarjotaan Ilman syöpää ja Kaikki syövästä -sivustoilla, Syöpäjärjestöjen sosiaalisen median kanavissa ja valtakunnallisessa viestinnässä.

Terveydenhuollossa tehtävä yhteistyö. Syöpäjärjestöt on mukana Suomen savuton terveydenhuolto -verkostossa edistämässä sairaaloiden ja muiden organisaatioiden työntekijöiden, potilaiden, asiakkaiden ja vierailijoiden tupakoinnin vähentämistä ja lopettamista. Syöpäkeskusten kanssa tehtävässä FICAN-yhteistyössä mietimme erilaisia interventioita terveyden edistämisen lisäämiseksi. Ammattikorkeakoulujen syöpätyön opettajille järjestämme vuosittainen koulutuksen hoitotyön opetuksen ajantasaisuuden varmistamiseksi ja Syöpäjärjestöjen palveluiden ja materiaalien hyödyntämiseksi.

Tupakka- ja nikotiinittomuus työ. Toimimme aktiivisesti tupakka- ja nikotiinittomuuteen liittyvissä yhteistyöryhmissä ja nikotiinipoliittisilla foorumeilla sekä osallistumme aktiivisesti tupakkapoliittiseen vaikuttamiseen ja julkiseen keskusteluun. Kansallisesti osallistutaan Savuton Suomi -yhteistyöhön, STEA-rahoitteisista tupakkatoimijoista koostuvan Järjestöjen nikotiiniton Suomi (Jänis) -yhteistyöverkoston sekä Savuton Helsinki- ja Suomen savuton terveydenhuolto -verkoston työhön. Kansainvälisesti osallistutaan pohjoismaiseen yhteistyöhön sekä ECL:n tupakkaryhmän työskentelyyn. Lisäksi seuraamme aktiivisesti muun muassa EU:n ja WHO:n tupakkatoimia ja kommentointia sekä osallistumme tupakka-asioita käsitteleviin konferensseihin, kuten vuonna 2023 järjestettävään European Conference on Tobacco or Health:iin.

EU4Health-hanke. Osallistumme yhteistyökumppanina vuonna 2023 alkavaan European Cancer Leaguen (ECL) koordinoimaan EU4health-hankkeeseen (Bumper - Boosting the usability of the EU Mobile App for Cancer). Hankkeessa kehitetään sovellusta EU-maille kansalaisten tiedon lisäämiseksi syövän ehkäisyn keinoista ja terveellisiin elintapoihin vaikuttamiseksi.

Yhteistyö. Vuonna 2023 jatketaan laaja-alaista yhteistyötä terveyden edistämisen eri aiheissa eri järjestöjen ja kumppaneiden kanssa. Syöpäjärjestöt tekee yhteistyötä mm. Tarttumattomat sairaudet - ja Sosten terveyden edistämisen verkostoissa sekä HUS:n Hyvä kierre -projektissa.

3. Syöpäjärjestöt edistää sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvää elämää syövästä huolimatta

a. Tietopohjan vahvistaminen

Tutkimus. Syöpärekisteri jatkaa nuorena syöpään sairastuneiden myöhempään elämään liittyvien terveysvaikutusten ja sosiaalisten tekijöiden tutkimusta yhteistyössä kahden Pohjoismaan (Tanska ja Ruotsi) kanssa. Aihealueesta on valmistumassa kaksi väitöskirjaa vuoden 2023 aikana.

Syöpäkeskusyhteistyö. Syöpärekisteri-ilmoitusten kattavuutta ja luotettavuutta vahvistetaan edelleen. Yhteistyö erikoissairaanhoidon kanssa jatkuu kertakirjaamisen periaatteella. Tämän tukemiseksi Syöpärekisteri päivittää tietomallejaan ja tukee tietokenttien integroinnin suunnittelua potilastietojärjestelmiin. Syöpärekisteri kehittää THL:n ja alueellisten syöpäkeskusten kanssa kansallista syövän laaturekisteriä. Vuoden 2023 aikana pyritään saamaan valmiiksi valtakunnallisesti määritelty minimimalli potilastietojen koostamiselle. Laaturekisteritietoa tarvitaan kuvaamaan esimerkiksi potilaan hoitoa ja taudin etenemistä tai tiettyyn syöpätautiin keskeisesti kuuluvia kliinisiä tietoja. Tavoitteena on myös mahdollistaa entistä parempi alueellinen vertailu.

b. Neuvontapalvelut

Neuvontapalveluiden kokonaisuus. Syöpäjärjestöjen neuvontapalvelut koostuvat valtakunnallisista ja jäsenyhdistysten tarjoamista neuvontapalveluista. Syöpäjärjestöjen neuvontatoiminnan tavoitteena on Syöpäjärjestöjen strategian mukaisesti edistää sairastuneiden ja heidän läheistensä hyvää elämää syövästä huolimatta antamalla tietoa ja psykososiaalista tukea sekä edistää heidän ja muiden syövästä huolestuneiden terveyttä ja hyvinvointia. Psykososiaalista tukea tarjotaan yhdenvertaisesti asiakkaan tarpeen mukaan eri puolella Suomea sairastumisen eri vaiheissa, mutta myös sairastumisen jälkeiseen arkeen siirtymisessä. Terveyden edistämistyö on osa kaikkia palveluita. Vuonna 2023 Syöpäjärjestöjen neuvonnan- ja tuentoiminnassa keskitytään perustyön toteuttamiseen. Toiminnan tavoitteita, sisältöä ja itse toimintaa arvioidaan sekä kehitetään osana psykososiaalisen tuen ja palvelun tunnettavuuden parantamiseen liittyvässä strategia projektissa.

Chat-neuvonta. Keväällä 2021 neuvontapalvelun käyttöön otetun NinChat-palvelun toimintoja jatkjalostetaan.

Etuusneuvonta. Etuusneuvontapuhelimessa annetaan tietoa syöpäpotilaiden toimeentuloon ja etuuksiin liittyvissä kysymyksissä. Etuusneuvontapuhelin on osa valtakunnallista neuvontapalvelua ja palvelee koko Suomea. Etuusneuvonnan näkyvyyttä ja tavoitettavuutta kehitetään vuonna 2023.

Syöpäkipulinja. HYKS:n Kipuklinikka tarjoaa valtakunnallista syöpäkipun puhelinneuvontaa yhteistyössä Syöpäjärjestöjen kanssa. Neuvonta on tarkoitettu potilaille, omaisille ja terveydenhuollon ammattilaisille. Vuonna 2023 tehostetaan HUS:in kanssa tehtävää yhteistyötä Syöpäkipulinjan tavoitettavuuden lisäämiseksi.

Periytyvyysneuvonta. Periytyvyysneuvonnan tarkoituksena on pyrkiä ehkäisemään sairastavuutta ja auttamaan ihmisiä, joilla on suurentunut riski perinnölliseen syöpään. Ennaltaehkäisy ja periytyvyyden toteaminen aikaisessa vaiheessa on merkittävää, jotta ihminen pääsee mahdollisimman varhaisessa vaiheessa tutkimuksiin, seurantaan ja hoidon piiriin.

Periytyvyysneuvontaa antaville hoitajille toteutetaan jatko- ja täydennyskoulutuksia. Vuonna 2023 jatketaan edellisvuonna aloitettua käytäntöä, jossa hoitajat tapaavat kerran kuussa perinnöllisyyslääkärin Teamsissä ja käyvät yhdessä läpi asiakastapauksia opetusmielessä ja kuulevat uusista syövän periytyvyysasioista. Vuoden 2023 aikana pohditaan periytyvyysneuvontaan liittyviä toimintalinjauksia.

Kehittämistyö. Toimintavuoden 2023 aikana laaditaan neuvontapalveluiden toimintojen/palveluiden pitkän aikavälin tavoitteet ja toimintaa kehitetään yhteistyössä jäsenjärjestöjen sekä muiden sidosryhmien kanssa.

Viime vuosien aikana neuvontapalveluiden tilastointia on yhdenmukaistettu jäsenjärjestöjen kanssa. Kaikista eri yhdistysten neuvontapalveluihin tulleista yhteydenotoista voidaan jatkossa koota yhteen tilastotietoa ja näiden pohjalta jatkokehittää neuvontapalveluiden toimintaa sekä tuoda syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä tuen tarpeet näkyväksi ja päättäjien tietoisuuteen. Syöpäjärjestöjen ammattilaisille järjestetään koulutuksia Teamsissä strategian ja toiminnan kannalta tarpeellisista teemoista ja ilmiöistä osaamisen vahvistamiseksi.

c. Kuntoutumisen tuki

Toiminnan tavoitteet. Syöpäjärjestöjen tarjoamalla kuntoutumisen tuella edistetään ja ylläpidetään syöpään sairastuneen toimintakykyä ja hyvinvointia, jotka ovat hyvän elämän perusedellytyksiä. Syöpäjärjestöt tarjoaa tukea kuntoutumiseen oikea-aikaisesti ja vastaa entistä paremmin asiakkaiden tuen tarpeisiin sairauden eri vaiheissa.

Kehittäminen yhteistyössä. Kuntoutumisen tukeen liittyvää toimintaa kehitetään aktiivisesti Syöpäjärjestön sisäisenä toimintana. Se tehdään tiiviissä yhteistyössä syöpäkuntoutusta pääasiallisesti rahoittavien tahojen (Kela ja STEA), alueellisten syöpäkeskusten, muun julkisen terveydenhuollon ja eri järjestöjen kanssa. Toimintavuoden 2023 aikana painottuu Syöpäjärjestöjen toiminnan ja tukipalvelujen markkinoinnin vahvistaminen, jota edistetään psykososiaalisen tuen palvelujen strategiaprojektilla. Kuntoutumisen tukemisessa vahvistetaan digitaalisten menetelmien hyödyntämistä ja kehitetään uusia verkkokursseja. Etä- ja digipalveluja kehittämällä lisätään Syöpäjärjestöjen palveluiden tasa-arvoisuutta, saatavuutta ja vaikuttavuutta.

Kurssit. Syöpäjärjestöt tarjoaa valtakunnallisesti syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen teemallisia, tavoitteellisia ja ammattilaisten ohjaamia ryhmämuotoisia kursseja. Kurssit rahoitetaan STEA:n avustuksella ja yhdistysten omarahoituksella. Kursseja toteutetaan sekä kasvokkain että verkossa. Kursseja järjestetään 3–5 vuorokauden pituisina jaksoina toimintaan soveltuvissa hyvinvointikeskuksissa tai useamman viikon pituisina paikkakuntakohtaisina avokuntoutusjaksoina. Kurssien tavoitteena on antaa tietoa, vahvistaa syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä omia henkilökohtaisia valmiuksia, voimavaroja ja selviytymiskeinoja sekä tukea arjessa selviytymistä sairauden kanssa. Kurssit mahdollistavat myös ammatillisesti ohjatun vertaistuen. Kursseilla tuetaan osallistujia aktiiviseen toimijuuteen oman kuntoutumisensa edistämiseksi ja hyvinvointinsa lisäämiseksi. Toimintavuoden 2023 aikana tarjotaan 55 kurssia. Lisäksi kehitetään Syöpäjärjestöjen yhteinen terveyttä ja hyvinvointia edistävä etäkurssi, jonka on tarkoitus olla toistettavissa ja toteutettavissa missä tahansa yhdistyksessä. Kurssissa kokeillaan ja pilotoidaan uusia tapoja hyödyntää kurssin aikana ja sen jälkeen vapaaehtoisia/vertaistukihenkilöitä. Lisäksi pilotoidaan ajasta ja paikasta riippumaton verkkokurssi perheille, joissa vanhempi sairastaa syöpää.

Koulutukset. Kevään 2023 aikana järjestetään jäsenyhdistysten ammattilaisille suunnattu koulutuskokonaisuus kuntoutuksen tavoitteellisuuteen ja vaikuttavuuteen liittyen. Koulutuksen tarkoituksena on lisätä ammattilaisten ymmärrystä tavoitteellisesta ja vaikuttavasta kuntoutuksesta sekä motivoida jäsenyhdistyksiä Living Skills itsearviointi- ja motiivintyövälineen käyttöön. Tavoitteena on saada muodostettua jäsenyhdistysten ammattilaisista ryhmä, joka tuetusti lähtee pilotoimaan Living Skills työvälinettä kurssitoiminnassa syksyllä 2023. Loppuvuodesta 2023 järjestetään Syöpäjärjestöjen koulutuspäivät, joissa kuntoutus on yhtenä osa-alueena.

d. Vapaaehtois- ja tukihenkilötoiminta

Vapaaehtoiset. Suomen Syöpäyhdistys vastaa Syöpäjärjestöjen vapaaehtois- ja tukihenkilötoimintaan liittyvien koulutuksien kehittämisestä, seurannasta ja arvioinnista yhteistyössä

jäsenyhdistysten kanssa. Lisäksi Suomen Syöpäyhdistys kouluttaa ja antaa tukea jäsenyhdistyksille vapaaehtois- ja tukihenkilötoiminnan johtamiseen.

Vuonna 2023 toteutetaan vapaaehtoisille valtakunnallinen kysely, jonka avulla arvioidaan ja kehitetään toimintaa. Syöpäjärjestöjen vapaaehtois- ja tukihenkilötoiminnan näkyvyyttä parannetaan valtakunnallisella markkinoinnilla hyödyntämällä uutta videota vapaaehtoisen polusta sekä vapaaehtoistehtävien somekortteja. Lisäksi houkutellaan uusia vapaaehtoisia mukaan Syöpäjärjestöjen toimintaan vapaaehtoistehtävien kuvauksilla erilaisista vapaaehtoistehtävistä ja tarjoamalla koulutuksia ja laadukasta tukea vapaaehtoisille.

Vapaaehtoistoiminnan johtaminen jäsenjärjestöissä. Toimintavuoden aikana parannetaan Syöpäjärjestöjen vapaaehtoistoiminnan johtamista sekä arviointia yhteistyössä jäsenjärjestöjen kanssa. Vapaaehtoistoiminnan parissa työskenteleville julkaistaan työkaluksi Vapaaehtoistoiminnan käsikirja. Lisäksi vapaaehtoistoiminnan yhtenäisiä tilastointi- ja arviointikäytäntöjä parannetaan ja otetaan käyttöön. Jäsenyhdistysten vapaaehtoistoiminnan parissa työskenteleville tarjotaan täydennyskoulutuksena vapaaehtoistoiminnan johtamiskoulutusten kaksi webinaaria, kuukausittain etäamukahvit ja kerran vuodessa toteutettava valtakunnallinen vapaaehtoistoiminnan seminaari.

Kokemustoiminta. Syöpäjärjestöt järjestävät valtakunnallisen kokemustoimintaverkoston kanssa yhdessä uusille kokemustoimijoille koulutuksia sekä vuosittaisia verkostotapaamisia. Lisäksi tuotetaan luentomateriaaleja sekä tehdään kokemustoiminnan arviointia. Aktiivisille kokemustoimijoille tarjotaan tukea tehtävään. Syöpäjärjestöjen kokemustoimijat ovat Kokemustoimintaverkoston ja Syöpäjärjestöjen kouluttamia kokemustiedon jakajia, joiden tehtävä on syöpäsairauteen liittyvän ymmärryksen ja tiedon lisääminen eri alojen ammattilaisille, opiskelijoille ja suurelle yleisölle.

Tukihenkilötoiminta. Syöpäjärjestössä tukihenkilötoimintaa organisoidaan ammattilaisten ja tarjotaan koulutettujen vapaaehtoisten toimesta. Koulutetut vapaaehtoiset toimivat vertaistukijoina tai saattohoidon tukihenkilöinä. Tukihenkilöt tarjoavat tukea henkilökohtaisesti kasvokkain, puhelimitse tai verkossa ja sekä toimimalla vertaisohjaajina vertaisryhmissä. Tukihenkilöksi hakeutuville järjestetään verkkokoulutuksia Peda.net-oppimisympäristössä sekä kasvokkain jäsenyhdistysten kanssa yhteistyössä. Toiminnassa mukana oleville tukihenkilöille tarjotaan säännöllisesti ryhmämuotoista toiminnanohjausta ja työnohjausta jaksamisen tueksi. Heille tarjotaan myös täydennyskoulutuksia eri teemoin. Tukihenkilötoiminnan arviointia kehitetään Syöpäjärjestöjen kehitysohjelmaprojektissa yhteistyössä jäsenyhdistysten kanssa. Tukihenkilötoiminnan viestintäsuunnitelma kytkeytyy osaksi psykososiaalisen tuen viestintäsuunnitelmaa.

Vuonna 2023 pilotoidaan Parisuhdekeskus Kataja ry:n kanssaetävertaisryhmämalli liittyen parisuhteen tukeen.

Suomen Syöpäyhdistys on mukana Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistyksen koordinoimassa kolmevuotisessa (2021–2023) STEA:n rahoittamassa SAAVA-projektissa. Projektin tavoitteena on tehdä näkyväksi saattohoidon vapaaehtoisten tekemää arvokasta ja merkityksellistä vapaaehtoistyötä. Olemme projektissa mukana yhteiskehittämässä saattohoidon vapaaehtoistoiminnan toimintamallia ja osallistumme SAAVAN kanssa vuosittaisen saattohoidon vapaaehtoisten seminaaripäivän toteutukseen.

Perheiden palvelut. Suomen Syöpäyhdistys vahvistaa perheille tarjottavia palveluita Syöpäjärjestöissä antamalla tukea jäsenyhdistyksille. Tavoitteena on vahvistaa viestintää ja tehdä näkyväksi perheille tarkoitetut tukipalvelut palveluista hyötyvien perheiden tavoittamiseksi.

Toimintavuoden 2023 aikana järjestetään LP-menetelmäkoulutus Syöpäjärjestöjen asiakastyötä tekeville ammattilaisille sekä tarjotaan Lapset puheeksi -menetelmän boosteripäivät yhteistyössä MIELI ry:n kanssa. MIELI ry:n YLVA (Ylivelkaantuneiden mielenterveyden ja vanhemmuuden

tukeminen) -hankeen kautta (STEA 2022–2024) on mahdollista kouluttaa lisää omia LP-kouluttajia Syöpäjärjestöihin ja varmistaa sitä kautta Lapset puheeksi -työn jatkuminen Syöpäjärjestöissä.

e. Taloudelliset avustukset vähävaraisille syöpäpotilaille ja perheille, joissa lapsi on sairastunut syöpään

Syöpäsäätiö tukee vuosittain rahastoistaan vähävaraisia syöpäpotilaita jakamalla avustuksia arviolta 800 000 euron edestä. Avustustoiminnan tärkeys toimeentulon näkökulmasta on korostunut viime vuosina taloudellisen epävarmuuden ja huono-osaisuuden lisääntyessä. Avustusten määrää lisätään kysynnän perusteella. Samalla vahvistetaan kohderyhmien ja sosiaalityöntekijöiden tietoisuutta avustusmuodosta ja sen saamisen edellytyksistä.

Syöpäsäätiö jakaa Lasten Syöpärahastosta Emilia Heinosen muistoksi ja Svea Ahlqvistin rahastosta tukea perheille, joissa on syöpää sairastava lapsi. Avustussumma on kokonaisuudessaan noin 50 000 euroa. Taloudellisten avustusten hakemusprosessia selkeytetään ja yksinkertaistetaan edelleen mm. sähköistämällä hakemista ja maksatusta sekä raportointia

Taloudelliset avustukset. Suomen Syöpäyhdistyksen sosiaalitoimikunta tukee syöpäpotilaita, jotka ovat joutuneet syöpäsairauden vuoksi taloudellisiin vaikeuksiin. Syöpäpotilas voi hakea avustusta syöpää hoitavan erikoissairaalan sosiaalityöntekijän kautta. Hakemukset käsitellään terveysosastolla.

4. Syöpäjärjestöt vahvistaa oikeudenmukaisuutta ja vaikuttavuutta syövän diagnostiikassa ja hoidossa

a. Tietopohjan vahvistaminen

Alueelliset ja sosioekonomiset erot. Syöpärekisteri tuottaa syöpätilastot ja -aineistot sosioekonomisen aseman ja koulutuksen mukaisissa ryhmissä. Myös seulontatietoja voidaan taulukoida em. luokitusten perusteella. Syöpärekisteri tuottaa 2023 hyvinvointialue kohtaiset syöpä- ja seulontatilastot.

Oireista potilaaksi -tutkimuksessa on tarkoitus tuottaa tietoa syövän toteamiseen ja hoitoon pääsyyn liittyvästä palveluiden käytöstä, jaksottumisesta sekä viipeistä ennen syövän diagnoosia ja mahdollista hoitoa. Tutkimusta laajennetaan vertaamalla käyntejä ennen syövän toteamista terveen väestön vastaavan jakson käynteihin ja täten pystytään selvittämään viipeitä ja hidasteita syöpädiagnoosissa ennen erikoissairaanhoidon ohjautumista.

Syövän hoidon kustannukset. Syöpäsäätiöllä on ollut vuodesta 2018 lähtien kaikille avoin verkkopalvelu, josta löytyvät tiedot syövän hoidon vuosittaisista kustannuksista syöpätyypeittäin, maakunnittain ja kustannuslajeittain vuodesta 2014 alkaen. Päivityksistä ja ylläpidosta vastaa Nordic Healthcare Group. Verkkopalvelun sisältöä ja käytettävyyttä kehitetään erillisillä projekteilla.

b. Seulontapalvelut

Terveydenhuollon kentän muuttuminen uusien hyvinvointialueiden myötä tarkoittaa seulontapalveluiden osalta sitä, että seulonnoista vastuullinen taho muuttuu aiemmasta kunnan vastuusta hyvinvointialueeksi. Syöpärekisteri panostaa erityisesti uusien vastuullisten toimijoiden tukeen ja ohjaukseen vuoden 2023 aikana.

Kutsupalvelu. Joukkotarkastusrekisteri jatkaa kohdunkaulan, rinta- ja suolistosyövän seulontaohjelmiin kutsuttavien naisten tietojen poimimista väestötietojärjestelmästä ja niiden toimittamista seulontatoimijoille sekä seulontojen kutsupalvelun tarjoamista osoitepäivityksineen.

Seulontatiedot toimitetaan sähköisesti Joukkotarkastusrekisteriin. Kaikkien kolmen seulontamuodon tiedoista julkaistaan vuosittaiset ja -raportit. Raporttien teemana vuonna 2023 ovat mm. eriarvoisuus, seulonnan erilaiset ensitestit ja kolmivuotisen suolistosyövän seulontapilotin keskeiset havainnot.

Suolistosyövän seulonta. Uusi kansallinen suolistosyövän seulonta alkoi vuonna 2022 ja laajenee vuonna 2023 uuteen, 70-vuotiaiden ikäryhmään. Rekisterin asiantuntemusta tarvitaan mm. seulonnan ohjauksen (mm. uudet hyvinvointialueet), organisoinnin (testivaihtoehdot, jatkotutkimukset, laatumanuaalit) ja arvioinnin parissa. Ohjauksesta ja neuvonnasta on myös käynnistetty kehittämishanke (kts. kappale 2a), jossa tarjotaan tukea, materiaaleja ja koulutusta toimijoille, päättäjille ja asiantuntijoille. Myös vuoden 2023 aikana uuden kansallisen ohjelman tuki on tärkeä toiminnan painopiste.

Kohdunkaulan syövän seulonta. Syöpärekisterin tutkimusten ja Syöpäjärjestöjen vaikuttamistyön tuloksina uusi seulonta-asetus toi kansallisesti kaikki 65-vuotiaat naiset seulonnan pariin vuonna 2022. Riski sairastua iäkkäänä kohdunkaulan syöpään on suuri etenkin niillä naisilla, jotka ovat saaneet poikkeavia seulontatuloksia tai ovat osallistuneet epäsäännöllisesti seulontaan. Heikossa sosioekonomisessa asemassa olevien naisten testaus on ollut muita vähäisempää, joten uudistus vähentää väestöryhmien välistä eriarvoisuutta.

Asiantuntijatyö. Joukkotarkastusrekisteri on edustettuna kansallisessa syöpäseulontojen ohjausryhmässä, seulontakohtaisissa asiantuntijaryhmissä ja suolistosyövän seulonnan patologiryhmässä. Ohjausryhmä tekee vuonna 2023 syöpäseulontaohjelmille viisivuotislinjaukset, jotka integroidaan Syöpäjärjestöjen edistämään kansalliseen syöpäsuunnitelmaan. Asiantuntijaryhmien tekemät seulontojen kansalliset laatumanuaalit viimeistellään ja julkaistaan. Patologiryhmän valmistelemat seulontapatologian luokitukset ja nimikkeistö otetaan käyttöön. Kohdunkaulasyövän seulonnan ohjauksessa tärkeää on vähentää merkittävää HPV-testauksen aikaansaamaa yli diagnostiikkaa seulonta-algoritmeja kehittämällä.

5. Syöpäjärjestöt vahvistaa syöpätutkimusta ja -asiantuntemusta

a. Apurahat

Syöpäsäätiö on merkittävin yksityinen syöpätutkimuksen tukija Suomessa. Vuonna 2023 Syöpäsäätiön tavoitteena on myöntää apurahoja ja osoittaa muuta tukea tieteelle yli kahdeksan miljoonaa euroa.

Apurahat syöpätutkimukseen. Vuodesta 2023 alkaen apurahojen jakamisen periaatteet määritetään Syöpäsäätiön tutkimuslinjauksissa. Vuonna 2023 apurahojen kokonaissumma on yli seitsemän miljoonaa euroa. Tällä summalla rahoitetaan noin 150 tutkijaa. Säätiöllä on kaksi apurahajakoa vuodessa. Keväällä jaetaan matka-apurahat. Syksyllä jaetaan 1–3 suurapurahaa ja muut tutkimusryhmille tarkoitetut apurahat sekä väitöskirja-apurahat. Apurahojen hakuperiaatteet ja myöntökriteerit säilyvät keskeisiltä osiltaan entisellään tutkimuslinjauksissa esitetyllä tavalla. Apurahapäätökset perustuvat edelleen säätiön arviointitoimikuntien tekemiin asiantuntija-arviointeihin ja apurahalautakunnan esitykseen.

b. Muu tieteen tuki

Syöpärekisterin ja Joukkotarkastusrekisterin tuki. Syöpärekisteri ja sen yhteydessä toimiva Joukkotarkastusrekisteri saavat säädösten määrittelemien perustoimintojen ylläpitämiseen rahoituksen THL:n kautta valtionavustuksena. Valtioneuvoston THL:n rahoitukseen kohdistamat määrärahaileikkaukset ovat vaikuttaneet aikaisempina vuosina voimakkaasti myös rekisterien saamaan avustukseen. Vuoden 2023 osalta THL on myöntänyt Syöpärekisterin ylläpitoon 150 000 euron lisärahoituksen joka näillä näkymin on pysyvä vuoteen 2026 asti. Syöpäsäätiö on tukenut rekistereitä vuosittain 1 150 000 eurolla. Lisäksi Syöpäsäätiö rahoittaa Syöpärekisteriin sijoitetun epidemiologisen tutkijan toimen (kulut yhteensä 60 000 euroa). Se on tarkoitettu väitöskirjaa valmistelevalle tutkijalle. Potilaan Polku-rahastosta rahoitetaan tulevan toimintakauden aikana laaturekisterien kehittämiseen ja suolistosyövän seulontaan liittyviä toimia ja rekrytointeja. **Suomen Syöpäinstituutin säätiö (SSI-säätiö)** Syöpäsäätiön ja SSI-säätiön välillä on selkeä työnjako: SSI-

säätiö ylläpitää tutkijantoimia ja Syöpäsäätiö tukee muulla tavoin syöpätutkimusta. SSI-säätiön tutkijantoimien rahoitus perustuu tukeen kahdelta muulta säätiöltä: Syöpäsäätiöltä ja K. Albin Johanssonin säätiöltä. Syöpäsäätiö laatii SSI-säätiön kanssa vuonna 2023 voimaan tulevan sopimuksen, jossa määritellään yhteistyön periaatteet ja myönnettävän tuen taso.

Pohjoismaiden syöpäunionin (NCU) syöpätutkimusrahastoon osoitetaan arviolta 200 000 euroa yhteispohjoismaisten tutkimushankkeiden rahoittamiseen. Suomen vuonna 2021 alkaneen kolmivuotisen NCU:n puheenjohtajuuskauden aikana Syöpäjärjestöt vastaa apurahojen haettavaksi julistamisesta ja koko apurahaproessin hallinnoinnista. NCU puheenjohtajuus siirtyy Norjaan 2024, ja siirtoa valmistellaan vuoden 2023 aikana.

Muu tuki. Syöpäsäätiö varautuu aiempaan tapaan tukemaan harkintansa mukaan yksittäisiä aloitteita tai hakemuksia, jotka koskevat Suomessa järjestettäviä syöväntorjuntaan liittyviä tieteellisiä kokouksia tai muuta vastaavaa syöväntorjuntaa edistävää tieteellistä toimintaa. Syöpäsäätiö tukee avustuksellaan syöpäepidemiologian kansainvälistä jatkokoulutusta ja siihen liittyvää syöpäepidemiologian professuuria Tampereen yliopistossa.

c. Suomen Syöpärekisteri kansallisena tietovarantona ja tietopalveluiden tuottajana

Tietopalvelut. Syöpärekisteri tuottaa vuosittain varsinaiset syöpä- ja seulontatilastot. Vuoden 2023 keväällä julkaistaan vuoden 2021 syöpätilasto ja kohdunkaulan- ja rinta- ja suolistosyövän seulontatilastot. Näihin liittyvät myös laajemmin tietoja avaavat raportit, syöpätilastoraportti ja seulontojen vuosikatsaukset kieliversioineen. Tiedon käyttäjiä palvellakseen Syöpärekisteri pyrkii mahdollisimman reaaliaikaiseen tietojen julkaisemiseen. Vuoden 2022 syöpien ennakkotilasto julkaistaan jo keväällä 2023 samaan aikaan varsinaisen vuoden 2021 syöpätilaston kanssa.

Jäsenjärjestöjen tarpeisiin syöpärekisteri laatii työikäisten ja vanhemman väestönosan erillisen tilastoraportin.

Syöpärekisterin tietoja käytetään tutkimuksessa ja tiedolla johtamisen tukena. Tutkijoita varten Suomen Syöpärekisterillä on kahdesti vuodessa päivittyvä vuorovaikutteinen tilastotyökalu, jolla tutkija pystyy itse etsimään laajasti tietoa eri syöivistä ja syöpätaakan kehittymisestä. Seulontojen tietoja voi tarkastella vastaavan seulontatilastosovelluksen avulla.

Syöpätietoja luovutetaan tutkimukseen noin 100 kertaa tutkimuslupien perusteella joko suoraan tutkijoille (tutkimuslupa voimassa ennen 1.5.2021 tai THL:n sisäinen lupa) tai Findatan kautta. Lisäksi aggregoitua taulukkomuotoista tietoa voidaan luovuttaa ilman tutkimuslupaa silloin, kun yksilöiden tietosuoja voidaan taata. Findatan kanssa tehdään yhteistyötä tutkijapalveluiden parantamiseksi ja tietojen joustavan ja luotettavan käytön edistämiseksi. Rekisteri tarjoaa myös neuvoja epidemiologiassa, tilastollisessa analytiikassa ja mm. tutkimussuunnitelmien laatimisessa.

d. Syöpäsäätiön symposiumi

Syöpäsäätiö on järjestänyt vuodesta 1974 lähtien vuosittain symposiumin syövän hoitoon ja diagnostiikkaan osallistuville lääkäreille ja muille asiantuntijoille. Symposiumin aiheet kattavat laajasti eri syöpien diagnostiikan ja hoidon. Klinikot ja tutkijat arvostavat symposiumia ja vuosittain symposiumiin osallistuu noin 150 henkeä. Vuonna 2022 järjestettiin edelliseltä vuodelta COVID-19-pandemian vuoksi siirtynyt symposiumi munuais-, rakko- ja kivessyöivistä. Vuoden 2023 aiheeksi on valittu rintasyöpä, valmisteluryhmän puheenjohtajana toimii ylilääkäri, dosentti Minna Tanner (TAYS).

e. Syöpäasiantuntemuksen vahvistaminen avustusten, koulutuksen ja viestinnän avulla

Koulutusyhteistyö. Syöpäasiantuntemuksen vahvistaminen on tärkeä osa Syöpäjärjestöjen toimintaa.

Ammattikorkeakouluissa järjestetään syövän ehkäisystä ja Syöpäjärjestöjen palveluista koulutustilaisuuksia niin opiskelijoille kuin opettajillekin. Koulutuksen tavoitteena on lisätä opettajien, opiskelijoiden ja muiden asiantuntijoiden tietoa ja ymmärrystä syövän ehkäisyn merkityksestä syövän torjunnassa. Koulutuksia järjestetään myös muille terveydenhuollossa toimiville asiantuntijoille.

Suolistosyövän seulontaan liittyvä koulutus. Syöpärekisteri on toteuttanut digitaaliselle Pedanet-alustalle mittavan koulutuspaketin suolistosyövän seulonnassa toimiville hoitajille ja jatkotutkimuksia ja analytiikkaa toteuttaville gastroenterologeille ja patologeille. Koulutusten sisältöä ja niihin liittyviä testejä päivitetään säännöllisesti. Hoitajille järjestetään kuukausittain myös tilaisuuksia Teamsin välityksellä.

Syöpäjärjestöjen edustajat käyvät myös luennoimassa useissa eri tilaisuuksissa.

Syöpärekisterin koulutus. Syöpärekisterissä vahvistetaan omaa asiantuntemusta tarjoamalla jatkuvaa sisäistä koulutusta eri ammattiryhmille määriteltyjen tavoitteiden mukaisesti. Koulutuksen ja osaamisen vahvistumisen myötä tavoitellaan itseohjautuvampaa työskentelytapaa sekä entistä laadukkaamman tiedon tuottamista.

Rekisteri kouluttaa jatkuvasti myös tutkijoita ja opiskelijoita (esim. pro gradu -tutkielmat tilastotieteessä ja terveystieteessä, lääketieteen syventävät opinnot ja väitöskirjaohjaus eri yliopistoissa opiskeleville). Rekisterin johtaja toimii vuonna 2023 osa-aikaisena syöpäepidemiologian professorina Tampereen yliopistossa.

Syöpärekisterin viestintä. Syöpärekisterin toimintaan liittyvää viestintää tehdään monikanavaisesti. Keskeisimpiä käytössä olevia kanavia ovat omat verkkosivut, sosiaalisen median kanavat ja ansaittu media. Uutena kanavana käyttöön otetaan myös uutiskirje tiedontoimittajille suuntautuvaan viestintään.

Syöpärekisterin verkkosivuilla on laajasti tietoa syöpätaakasta ja seulonnoista. Vuorovaikutteiset sovellukset päivittyvät syöpien osalta kahdesti ja seulontojen osalta kerran vuodessa. Infograafit päivitetään virallisen tilaston julkaisun yhteydessä.

Rekisterin tilastoista ja raporteista julkaistaan verkkouutinen ja rekisteritietoja nostetaan esille systemaattisesti vuoden aikana eri kanavissa. Vuoden 2023 aikana viestinnän kehittämisen painopisteitä ovat Syöpärekisterin viestintästrategian päivittäminen sekä verkkosivuilla julkaistavan tutkimusblogin aktivointi.

f. Vaikuttamistyötä tukevat tutkimukset ja yhteistyö

Tutkimus luo tietopohjaa myös Syöpäjärjestöjen vaikuttamistyölle. Vuonna 2023 jatketaan uusiin syöpälääkkeisiin sekä syövän ehkäisyn determinantteihin (erityisesti tupakka- ja nikotiinituotteisiin) liittyvää tutkimusta ja muuta asiantuntijasisältöjen kirjoittamista. Uusiin syöpälääkkeisiin, niiden tutkimiseen ja sääntelyyn liittyvää tutkimusta tehdään yhteistyössä Tampereen yliopiston kanssa. Näihin aiheisiin liittyen järjestetään kaksi webinaaria. Lisäksi tehdään syöpälääkkeisiin liittyvä ehdotus Lääkäripäivien 2023 ohjelmaan.

Politiikka- ja vaikuttamistyötä edesautetaan yhteistyökuvioin ja tarvittaessa taustapaperein, esityksin, kannanotoin ja lausuntojen muodossa koskien terveystieteiden ja terveydenhuollon kysymyksiä, erityisesti terveyden huomioimista yhteiskuntapolitiikassa, yhdenvertaisuutta, syöpälääkkeitä ja syövän determinantteja koskevia asioita SSY:n strategian ja linjapaperin mukaisesti. Vuonna 2023

jatketaan ja ylläpidetään yhteistyötä järjestö-, asiantuntija- ja viranomaistahoihin kansallisesti sekä EU-tasolla.

6. Syöpäjärjestöt on asiantunteva ja vaikuttava järjestö

a. Syöpäjärjestöt on aktiivinen yhteiskunnallinen vaikuttaja

Syöpäjärjestöjen yhteiskunnallisen vaikuttamisen tavoitteena on toteuttaa strategiaamme ja edistää tavoitteitamme yhteiskunnallisen päätöksenteon kautta.

Eduskuntavaalit ja hallitusneuvottelut. Vuotta 2023 määrittävät keskeisesti huhtikuussa käytävät eduskuntavaalit ja niitä seuraavat hallitusneuvottelut. Puolet vuodesta kuluu pitkälti vaaleihin ja hallitusohjelmaan vaikuttamiseen, minkä jälkeen politiikan ja vaikuttamisen sisältöjä määrittää pääosin tuore hallitusohjelma.

Syöpäjärjestöjen eduskuntavaalitavoitteet on hyväksytty kesäkuussa 2022 ja vaikuttamistyö on aloitettu kesällä 2022. Aktiivista vaikuttamistyötä jatketaan hallitusohjelman valmistumiseen saakka, minkä jälkeen vaikuttamisen sisällöt valitaan lähtökohtaisesti hallitusohjelmakirjausten perusteella.

Soteuudistus. Toinen vuoden 2023 keskeinen asia on soteuudistus. Vastuu sosiaali- ja terveystalouden sekä pelastustoimen järjestämisestä siirtyy uusille hyvinvointialueille 1.1.2023 alkaen. Syöpäjärjestöt seuraa aktiivisesti soteuudistuksen toteutumista ja tukee jäsenyhdistyksiä alueilla tehtävässä vaikuttamistyössä.

Linjapaperin päivittäminen. Syöpäjärjestöjen yhteiskunnallinen linjapaperi hyväksyttiin keväällä 2021, missä yhteydessä sovittiin, että linjapaperia päivitetään kahden vuoden välein. Päivitys toteutetaan vuoden 2022 aikana niin, että siinä pystytään ottamaan huomioon hallitusohjelman sisältö.

FICAN-yhteistyö. Syöpäjärjestöt jatkaa tiivistä yhteistyötä Kansallisen ja alueellisten syöpäkeskusten (FICAN) kanssa. Keväällä järjestetään viidettä kertaa FICAN-yhteistyöpäivät. FICANin kautta sekä suoraan yhteydenpidolla sairaaloihin edistetään myös Potilaan polku -kokonaisuuden suosituksia potilaiden kohtaamisesta, kuntoutumisen tuesta, psykososiaalisesta tuesta ja terveyden edistämisestä.

Muu yhteiskunnallinen vaikuttaminen ja yhteistyö. Vaikuttamistyötä tehdään laajasti yhteiskunnallisen linjapaperin teemojen pohjalta, sekä oma-aloitteisesti että reagoiden yhteiskunnassa käynnissä oleviin keskusteluihin ja uudistuksiin. Vaikuttamiseen liittyvää yhteistyötä tehdään mm. Tarttumattomien sairauksien verkoston sekä lukuisten muiden työryhmien ja verkostojen kanssa joko jatkuvana toimintana tai tapauskohtaisesti. Kansainvälistä vaikuttamisyhteistyötä tehdään mm. Association of European Cancer Leaguesin (ECL) kanssa. Jatketaan vuonna 2021 käynnistynyttä toimintaa Nordic Cancer Unionin (NCU) puheenjohtajana ja toteutetaan strategisia projekteja pohjoismaiden tasolla.

b. Johtamisjärjestelmän kuvaus

Johtamisjärjestelmän kokonaisuus. Syöpäjärjestöissä aloitettiin vuoden 2018 lopulla johtamisjärjestelmän kehittäminen. Kehittämiskohteina nähtiin tuolloin tulevaisuusskenaarioiden ja vaihtoehtoisten suunnitelmien käsittely, päätöksenteon prosessit, asioiden valmistelu, budjetin seuranta ja erilaisten poikkeamien, riskien ja uhkien arviointi suhteessa toimintaan sekä strategian ja suunnitelmien kirkastaminen ryhmätasolle. Johtamisjärjestelmän kokonaisuuteen on kuulunut mm. johtoryhmätyön ja toiminnan suunnittelun käytäntöjen ja työkalujen kehittämistä, projektitoiminnan kehittämistä sekä laatujohtamisjärjestelmän arviointia sekä käyttöönottoa.

Johtamisjärjestelmää on kehitetty muodostamalla konserniin johtoryhmä ja yhdistykseen sekä säätiöön pienemmät operatiiviset johtotiimit. Tällä on haluttu varmistaa yhtenäiset johtamistavat sekä tavoitteiden parempi jalkauttaminen toimintoihin ja tiimeihin. Tähän tukemaan kehitettiin yhteisiä työkaluja toiminnan suunnittelua ja toteutusta varten, esim. eri toimintojen vuosikelloja ja tulos- ja tavoitesuunnittelun malleja tiimityöhön.

Jäsenjärjestöt. Jäsenjärjestöyhteistyön kehittäminen osana johtamisjärjestelmää on olennainen osa suunnitelmien ja strategian jalkauttamista. Syöpäjärjestöjen yhteinen strategia ja sen puitteissa toteutettavat yhteiset kehitysprojektit vahvistavat Syöpäjärjestöjen toimintaa ja tavoitteita entistä vahvemmin kansallisen tason toimijaksi kaikilla syöpätyön sektoreilla. Vuonna 2023 vahvistetaan edelleen jäsenjärjestöjen yhteiskehittämistä omilla foorumeillaan, mm. toiminnanjohtajakokouksissa, eri työryhmä- ja valiokuntatyöskentelyissä sekä järjestöpäivillä. Tavoitteena on tehdä entistä tarkempaa yhteistä toiminnansuunnittelua. Vuoden 2022 syksyllä toteutetaan strategian väliarviointi, jonka perusteella v. 2023 jäsenjärjestöyhteistoiminnan painopisteitä määritetään tarkemmin.

Projektitoiminnan malli. Vuoden 2023 aikana vahvistetaan Proppu-projektimallin käyttöönottoa ja vakiintumista toimintaan Syöpäjärjestöissä. Projektitoimisto koordinoi kaikkia projekteja ja kehittää toimintamallia edelleen. Projektien ohjaamiseen ja arviointiin sekä menetelmien kehittämiseen painottuvan projektien johtoryhmän toiminta vakiinnutetaan. Tavoitteena on, että kaikki Syöpäjärjestöjen projektitoiminta toteuttaa pitkälle suunniteltua yhtenäistä toimintamallia, joka on helppo ottaa käyttöön ja on systemaattinen työkalu projektisuunnittelun hallintaan. Vuoden 2023 järjestetään henkilöstölle ja projektityöntekijöille koulutuksellisia tilaisuuksia vertaisoppimiseksi projektitoiminnasta. Lisäksi kehitetään projekteista ja projektitoiminnasta viestimistä.

Kehittämisen painopisteet. Syksyllä 2022 toteutetaan strategian väliarviointi, joka tuottaa tarkempia tavoitteita kehityskohteiksi. Syöpäjärjestöissä tapahtuneiden muutosten johdosta arvioidaan ja päivitetään johto- ja taloussääntöjä tukevat muut toimintaa ohjaavat linjaukset ja säännöt ja sovitaan niiden osalta viestintä- ja jalkautussuunnitelmat. Vahvistetaan strategian jalkauttamista mm. tiimi- ja henkilötasoisella tavoitteiden asetannalla sekä eri toimintojen välistä yhteistoimintaa ja suunnittelua kehittämällä.

c. Kehitysohjelmat ja vuonna 2022 alkavat projektit

Syöpäjärjestöjen strategian ytimen muodostavat viisi kehitysohjelmaa, joiden nimet ovat:

- Toimimme ihmisten kanssa ihmisten hyväksi.
- Teemme asioita, joilla on suuri vaikuttavuus.
- Edistämme tavoitteitamme jokaisessa kohtaamisessa.
- Kehitämme järjestön sisäistä yhteistyötä ja työnjakoa.
- Vahvistamme syövän ehkäisyä, diagnostiikka ja hoitoa parantamalla tutkimusta ja syöpäasiantuntemusta.

Kullekin kehitysohjelmalle on nimetty omistajaksi johtoryhmän jäsen, jonka ohjauksessa on tehty määrittely ja valmistelu kehitysohjelmaan kuuluvista projekteista. Valmistelun aikana syntyi ehdotukset 24 eri projektista toteutettavaksi strategiakauden aikana vuosina 2021–2025. Vuonna 2023 jatkuvat seuraavat projektit:

• Arvioinnin ja mittareiden kehittäminen

Syöpäjärjestöjen ARVI2022- on arviointitoiminnan kehitysprojekti, jonka tarkoituksena on kehittää Syöpäjärjestöön pysyviä ja yhtenäisiä arviointikäytäntöjä ja mittareita, joiden avulla pystymme paremmin osoittamaan toiminnan tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta. Projektilla vahvistetaan Syöpäjärjestöjen työntekijöiden osaamista arvioinnin suunnittelussa, toteutuksessa sekä raportoinnissa”. Projektin sisältömäärittelyssä huomioidaan myös erillisen projektiaihion vaikutusten vahvistamisen ja vaikuttavuuden arvioinnin kehittämisen sisältöjä tavoitteena: ”Projektin

päätavoitteet ovat Syöpäjärjestöjen toiminnan vaikutusten vahvistaminen ja vaikuttavuuden arvioinnin kehittäminen. Projektin tuotoksena tiedolla johtaminen Syöpäjärjestöissä vahvistuu. Projektin vahvistaa Syöpäjärjestöjen yhteistä kehittämistä ja toimintatapoja sekä poistaa päällekkäistä työtä. Projektin tukee Syöpäjärjestöjen viestintää, varainhankintaa ja rahoittajayhteistyötä sekä palveluiden kehittämistä.

- **Terveyden edistämisen strateginen suunnittelu ja toiminnan yhtenäistäminen**

Projektissa on kyse Syöpäjärjestöjen terveyden edistämisen painopisteiden ja toimintojen priorisoinnista ja toimintasuunnitelman teosta Suomen Syöpäyhdistyksen ja jäsenyhdistysten yhteiseen terveyden edistämisen työhön seuraaville vuosille 2023-2025.

Projektin tarkoituksena on kehittää Syöpäjärjestöjen terveyden edistämisen toimintatapoja ja edistää yhteistyötä jäsenyhdistysten kanssa. Yhteiset linjaukset ja toimintamallit ja materiaalit yhtenäistävät terveyden edistämistä alueellisessa ja valtakunnallisessa työssä ja parantavat työn tuloksellisuutta.

- **Syöpäjärjestöjen psykososiaalisen tuen ja palvelujen kehittäminen, brändäys ja markkinointi**

Projektin on jatkua vuonna 2021-2022 toteutetun Syöpäjärjestöjen palvelut ja niiden saatavuus eri puolilla Suomea -kehittämishankkeelle. Tunnistettujen kehittämistarpeiden pohjalta tarkoituksena on parantaa Syöpäjärjestöjen psykososiaalisen tuen (ammattilaisten tuottama tuki) palvelujen tunnettuutta sekä näkyvyyttä.

Projektin pyrkii yhtenäistämään psykososiaalisen tuen palvelun sisältöä (tarkoitus, tavoitteet, konkreettinen toiminta) sekä parantamaan palveluun ohjautumista luomalla palveluille brändi sekä markkinointiviestinnän suunnitelma ja materiaalit. Projektin on alkanut jo syksyllä 2022.

- **Vastuullisuusohjelma**

Projektin tavoitteena on valmistella Syöpäjärjestöjen vastuullisuusohjelma. Projektin toteuttaa omalta osaltaan strategian tavoitetta Syöpäjärjestöistä vahvana ja osaavana järjestönä. Vastuullisuus liittyy siihen millä keinoin pyrimme saavuttamaan neljä strategista tavoitettamme. Vastuullisuuden määrittelyyn Syöpäjärjestöissä liittyvät vahvasti myös Syöpäjärjestöjen arvot.

Ohjelmassa määritellään sosiaalisen vastuun, taloudellisen ja ympäristövastuun painopisteet, esim. henkilöstöpolitiikassa, hyvässä hallinnossa, talouden hoidossa ja toimintaperiaatteissa.

- **TUTKA – Syöpärekisterin tutkimus- ja asiantuntijapalvelujen kehittäminen.**

TUTKA-projekti jatkuu suunnitellun mukaisesti. Syöpätaakan monitorointia kehitetään parantamalla raportointia ja tiedon esittämistä TUTKA-kehitysohjelmahankkeessa, joka jatkuu vuonna 2023. Kehitysohjelma tuottaa jäsenjärjestöille uutena tietona tilastot työikäisten ja vanhemman väestön syövästä sekä kohdunkaulasyövän ns. detektiomoodit, jotka kertovat, onko syöpä todettu seulonnassa, välisyöpänä vai seulonnan ulkopuolella). Vuosiraportti jatkaa sosioekonomisen aseman mukaisten tilastojen tuottamista ja raportoi edelleen COVID-19-pandemian vaikutuksista syöpätaakkaan. Kehityshankkeen osana arvioidaan tilastosovellusten uudistamista. Olemassa olevat tilastosovellukset (syöpä- ja seulonta-apit) konseptoidaan sisältöjen saavutettavuuden ja käytettävyyden osalta ja niiden teknisen toteutuksen ulkoistamista selvitetään.

- **Keskitetty talouspalvelut jäsenjärjestöille**

Projektin jatkuu vuoden 2023 osalta erityisesti toimeenpanon ja jalkauttamisen vaiheella. Tavoitteena on saada toiminnan piiriin useita jäsenjärjestöjä. Palvelutoimintaa kehitetään asiakaslähtöisesti ja vakiinnutetaan taloushenkilöstön osaamista palvelutuotannossa ja laatuhyvässä.

- **Varain- ja jäsenhankinta jäsenjärjestöissä**

Syöpäjärjestöjen strategiassa vuosille 2021–2025 on tunnistettu kehitystarve Syöpäjärjestöjen varain- ja jäsenhankinnan kehittämiseksi ja niiden vahvistamiselle. Tarve varainhankinnan ottamiseksi omaksi projektiksi nousi vahvasti esiin 2019 toteutetuissa strategian valmistelun työpajoissa. Myös jäsenhankinnan tarve on tunnistettu vahvasti. Jäsenjärjestöjen varain-, ja jäsenhankinnan kehittäminen ja vahvistaminen tukee järjestön strategiaa olla vahva ja osaava järjestö. Jäsenjärjestöt saavat tuloja omista jäsenmaksuista, suorista lahjoituksista, alueellisista kampanjoista, testamenttilahjoituksista, sijoitusomaisuuden tuotoista, valtionavustuksista sekä kansainvälisestä että muusta ulkopuolisesta rahoituksesta (esim. STEA) Syöpäsäätiön tuen lisäksi. Jäsenjärjestöt saavat myös pro bono -tukea ja tavaralahjoituksia, jotka liittyvät myös varainhankintaan. Vuonna 2023 päivitetään aikaisemmin tehty projektisuunnitelma ja aloitetaan yhteistyössä jäsenjärjestöjen kanssa projekti, jolla tuetaan jäsenjärjestöjen varain- ja jäsenyishankintaa.

Kehitysprojektien toteuttamisessa huomioidaan moniammatillisuus ja poikkiorganisatorisuus. Jäsenjärjestöjen osallisuus huomioidaan kaikilla tavoin mukaan sekä suunnittelussa, resursoinnissa ja aikataulutuksessa. Syksyllä 2022 strategian tilanpäivityksen yhteydessä tehdään kehitysprojektien katselmointi osana yhtenäisempää toiminnansuunnittelua, jossa pyrkimyksenä ottaa jäsenjärjestöjen tarpeet paremmin mukaan. Yhteisen toiminnan suunnittelun seurauksena on mahdollista, että vuoden 2023 projektisuunnitteluun otetaan myös muita jäsenjärjestöjen toimintaa tukevia projektialoituksia; esim. varainhankinnan kehittämiseksi. Kehitysprojektien taustalla myös projektitoimintaa ja projektiosaamista (Proto-malli) vahvistetaan ja kehitetään osaksi arkityötä.

d. Järjestötoiminta ja Syöpäsäätiön tuki jäsenyhdistyksille

Syöpäjärjestöjen sisäisen järjestöyhteistyön ja yhteisten toimintatapojen tukeminen on keskeistä järjestötoiminnassa. Järjestötoiminnan kehittäminen kytkeytyy vahvasti strategiakauden 2021–25 kehitysohjelmien projekteihin. Uusien käynnistyvien yhteistyöprojektien lisäksi tehdään muuta yhteistyötä ja osaamisen jakamista.

Järjestövaliokunta ja toiminnanjohtajakokous. Järjestövaliokunnalla ja säännöllisesti pidettävillä toiminnanjohtajakokouksilla on keskeinen rooli Syöpäjärjestöjen toiminnan kehittämisessä ja seurannassa. Tärkeimmät järjestötyötä koskevat asiat käsitellään molemmissa kokoonpanoissa. Järjestövaliokunta on Suomen Syöpäyhdistyksen hallituksen asettama ja tukee hallitusta sen päätöksenteossa. Toiminnanjohtajakokous on järjestön keskeisten toimihenkilöiden vuorovaikutuksen, koordinaation ja yhteistyön foorumi. Toiminnanjohtajakokousten lisäksi tehdään tiivistä yhteistyötä ja järjestetään säännöllisesti toiminnanjohtajien etätapaamisia.

Järjestöpäivät. Syöpäjärjestöjen vuosittainen tärkein yhteinen kokoontuminen on Järjestöpäivät, jonka järjestämisestä vastaa vuonna 2023 Suomen Syöpäyhdistys yhdessä jäsenjärjestöjen kanssa. Tapahtuma on kaksipäiväinen ja se pidetään Helsingissä toukokuussa.

Syöpätyön tuki. Syöpäsäätiön vuosittain myöntämä tuki Suomen Syöpäyhdistyksen jäsenjärjestöille on jo vakiintunut toimintapa toteuttaa syöpätyön käytännön neuvontatoimintaa sekä potilaan ja läheisen tukemista. Syöpätyön tuki kohdentuu pääasiassa neuvontahoitajien palkkaamiseen ja sitä haetaan vuosittain. Vuosittain Syöpäsäätiö avustaa toimintaa noin 650 000 eurolla.

Säätiön yksi tavoite on mahdollistaa tasavertaiset syöpätyön palvelut eri puolella Suomea. Syöpätyön tuki on kohdistunut erityisesti perustyöhön ja sille on jatkossakin vahva paikkansa tukemassa julkisen sote-sektorin palvelua. Syöpätyön tuki kohdentuu mm. psykososiaaliseen tukeen, neuvontaan ja tiedottamiseen, jota on vaikea saada kokonaisvaltaisesti julkisen terveydenhuollon puolelta.

Tuen tuloksellisuutta mitataan vuosittaisella raportoinnilla, mm. tapahtumien tai potilaskohtaamisten määrillä sekä laadullisesti asiakaskyselyillä. Avustustoiminta raportoidaan osana jäsenjärjestön vuosikertomusta ja tilinpäätöstä. Vuoden 2023 aikana otetaan käyttöön tuen kokonaisarvioinnin perusteella kehitetty rahoitusmalli. Uusitun rahoitusmallin tavoitteena on huomioida paremmin

jäsenjärjestökohtaisia toimintaedellytyksiä ja ympäristötekijöitä ja siinä pyritään ottamaan myös kannustuksellinen elementti mukaan toiminnan vaikuttavuuden ja tuloksellisuuden arviointiin.

e. Henkilöstö

Tavoitteet. Syöpäjärjestöjen tavoite työnantajana on, että henkilöstö kokee työn iloa, on sitoutunut ja motivoitunut sekä saa riittävästi ja oikea-aikaista tukea työhönsä ja osaamisensa kehittämiseen. Panostamme henkilöstön kehittämiseen ja olemme koulutusmyönteinen työyhteisö. Meille on tärkeää, että ihmiset viihtyvät meillä ja suosittelevat meitä työnantajana. Vuoden 2023 aikana meitä ”syöpsiläisiä” on hieman yli sata henkilöä.

Tulevan toimintakauden aikana vahvistetaan ja yhtenäistetään HR-ohjelman mukaisesti HR-prosesseja, edistetään strategista osaamisen kehittämisen toimintamallia, organisaation palkitsemisjärjestelmää ja rekrytointipolitiikkaa. Osallistutaan yhdessä viestinnän kanssa työnantajamielikuvan kehittämiseen.

Joustava työ ja toimintatavat. Tavoitteena on vuoden 2023 aikana vastata työelämän uudistumiseen mm. kehittämällä etätönn mahdollisuuksia, lisäämällä digitaalisten työkalujen ja käytäntöjen käyttöönottoa paitsi henkilöstön keskuudessa myös asiakastyössä. Tämä tarkoittaa uudistumista myös esimiestyössä ja johtamisessa sekä palvelukonseptoinnin uusia mahdollisuuksia.

Uudet toimitilat-tilaprojekti Vuoden 2023 aikana selvitetään keskusjärjestön uudet toimitilavaihtoehdot ja tehdään käyttö- ja sijoitussuunnitelmat paitsi tilojen, myös arkistojen osalta. Projektin tavoitteena on erityisesti kustannussäästöt ja toimivammat, yhteisöllistä ja etätöskentelyä tulevat nykyaikaiset toimitilat.

Great Place to Work. Jatkamme kolmivuotista GPTW-hanketta, jonka myötä henkilöstökysely uusitaan loppuvuonna 2023. Osallistumme jälleen Suomen Parhaat Työpaikat -selvitykseen ja tavoitteena on uudistaa sertifiointi. Tulosten perusteella jatkamme organisaatiomme ja työhyvinvoinnin kehittämistä. **Työhyvinvointia** edistetään edelleen suunnitelmallisesti osana esihenkilötyötä ja johtamiskulttuurin kehittämistä. Työsuojelutoimikunta ja työhyvinvointiryhmä kokoontuvat säännöllisesti keskustelemaan ja arvioimaan henkilöstön näkemyksiä. Vuoden 2023 erityisenä teemana työhyvinvoinnin kehittämisessä on esihenkilötyön vahvistaminen hybridityössä, tiedonkulun kehittäminen ja toiminnansuunnittelun vahvistaminen arjen käytäntöihin.

f. Tietohallinto, tietosuoja ja tietoturva

Tietohallinnon tavoitteena on ICT-infrastruktuurin toimintavarmuuden ja palveluiden turvaaminen. Toteuttaakseen tätä tavoitetta tietohallinto aloittaa suunnittelun nykyisen konesalin ja virtualisointialustan uudistamistarpeista. Vähävaraisten syöpäpotilaiden tukihakemusten käsittelyssä otetaan käyttöön sähköinen järjestelmä. Salattua sähköpostia kehitetään palvelemaan paremmin eri toimintoja. Tietohallinnon tarkoituksena on kehittää tiketointia ja samalla käydä läpi prosesseja ja tehdä tarvittaessa parannuksia työnkulkuun.

Jäsenyhdistysten yhteinen toiminnanohjausjärjestelmä Järkkäri. Vuonna 2018 käynnistyneen jäsenyhdistysten yhteisen toiminnanohjausjärjestelmän (ERP) kehitystyötä jatketaan vuonna 2023. Prosessien uudistamisessa ja järjestelmän kehitys- ja käyttöönotto-organisoinnissa keskusjärjestön tietohallinnolla on päävastuullinen rooli. ERP-hankkeen lomassa kartoitetaan myös mahdollisuudet ja tahtotila järjestön keskitettyyn tietohallintoon siirtymiseen.

Syöpärekisterin sovelluskehitys. Joukkotarkastusrekisterin laadunvarmistusohjelman tuotantokäyttöä aloitettiin v. 2022 kohtutietojen käytöllä. Sovelluksen kehitystyötä jatketaan v. 2023 ja tuotantokäyttöä laajennetaan suolisto ja rinta osuuksien käyttöönotolla. Ohjelmistotuotantoprosessin kehitys jatkuu mm. tuotantoasennusten automatisoinnilla ja yksikkötestauksen jatkokehityksellä.

Tietosuoja ja tietoturva. Kaikessa henkilötietojen käsittelyssä pyritään turvaamaan rekisteröityjen oikeuksien ja vapauksien toteutuminen. Tietosuojan ja tietoturvan perehdytysmateriaali päivitetään ennen jokaista uusien työntekijöiden perehdytystilaisuutta vastaamaan työnteon uusia käytänteitä ja vaatimuksia sekä muutoksia henkilötietojen käsittelyä koskevassa lainsäädännössä ja tietoturvajärjestelyissä. Saatetaan valmiiksi tietoturvapoikkeamien hallintaprosessin päivitys muutamane poikkeamatyyppikohtaisine ohjeistuksineen ja viestintäsuunnitelmineen. Tehdään henkilöstölle tietoturvalliseen työskentelyyn tähtääviä tietosuojaohjeita. Suomen Syöpäyhdistyksen tietoturvapoliittikka uudistetaan. Päivitetään rekisteröidyille tarkoitettu informaatio henkilötietojen käsittelystä ja kootaan linkit näihin teksteihin ja tietosuojailmoituksiin yhdelle verkkosivulle. Samalla päivitetään selosteet henkilötietojen käsittelystä. Tavoitellaan mahdollisuuksien mukaan Syöpärekisterin käyttöympäristölle tietoturvan tasoa, joka on Tietolupaviranomaisen määräyksen vaatimusten mukainen. Tietosuojaa toteutetaan tietoturvan organisatorisin ja teknisin keinoin.

Tekninen tietoturva. Tietohallinto jatkaa tietoturvakartoituksia ja tietoturvaskannauksia. Tietoturvasioissa toimitaan edelleen pro-aktiivisesti. Osana tietoturvan kehitystä aloitetaan luomaan tietoturvallisuuden hallintamallia yhteistyössä muiden toimintojen kanssa.

g. Talous ja hallinto

Painopisteet. Vuosi 2023 on taloudessa uusien järjestelmien ja toimintamallien jalkauttamisen aikaa. Työnjaot ja talousprosessit hiotaan kuntoon ja vakiinnutetaan läpinäkyvästi toimintaan. Uusittu talouden ohjauksen toimintaympäristö edellyttää henkilöstön ja käyttäjien kouluttamista ja vahvaa viestintää muutosten vaikutuksista ja prosessikehityksistä. Toimintakauden aikana kehitetään ja vakiinnutetaan sisäistä laskentaa ja raportointia eri käyttäjille. Tehdään selvitys ja suunnitelma maksuliikennepalveluiden yhtenäistämiseksi ja kehittämiseksi tavoitteena myös kustannussäästöt. Keskitettyjen talouspalveluiden lanseeraaminen laajemmin Syöpäjärjestöihin toimintaan tarkoittanee noin kahden jäsenjärjestön taloushallinnon siirron keskusjärjestön hoidettavaksi. Osana keskitettyä talouspalvelutoimintaa kehitetään riskienhallintasuunnitelmaa kattamaan myös uudet talouden ja toiminnanprosessit. Vuoden 2023 aikana uudet järjestelmät otetaan täydellä teholla käyttöön sekä koulutetaan henkilöstö uusiin toimintatapoihin. Uuden keskitetyn talouspalvelutoiminnan johdosta panostamme erityisesti asiakkuusajattelun, asiakaskokemuksen ja palvelutoiminnan kehittämiseen.

Toiminnan ja työnjaon kehittäminen. Syöpäjärjestöjen sisäisen toiminnan ja työnjaon kehittäminen ja selkeyttäminen on erityisenä tukitoimintojen tavoitteena. Tämän Syöpäjärjestöjen yhteisen strategisen kehitysohjelman tavoitteena on, että työ ja kartoitus aloitetaan talouteen liittyvissä teemoissa, mutta jatkossa selvitettäväksi tulevat myös muut toiminnot, joissa selkeästi voidaan löytää kustannussäästöjä sekä synergiaa toiminnan kehittämisen näkökulmasta. Näitä olisivat mm. henkilöstön osaamisen kehittäminen ja yhteiset tilintarkastuspalvelut tai hankinnat. Samalla selvitetään jäsenjärjestöjen keskinäisen työnjaon optimointia eri toiminnoissa. Tavoitteena on hakea synergiaa ja kustannussäästöjä. Kaikkia samoja asioita ei tarvitse työstää ja pohtia jokaisessa järjestössä erikseen, vaan voidaan jakaa hyviä käytäntöjä ja hyödyntää osaamista eri yhdistysten välillä.

Rahoituskehitys. Syöpäjärjestöjen rahoitus on osin riippuvainen valtiontalouden kehityksestä. On ennakoitavissa, että rahoitus on vähenemässä erityisesti STEA-rahoitteisissa toiminnoissa sekä Syöpärekisterin toiminnoissa. Erityisenä teemana vuonna 2023 on Syöpäjärjestöjen rahoituksen riittävyydestä huolehtiminen. Pitkällä tähtäyksellä apuraha- ja avustustoiminnan kasvattaminen tarkoittaa systemaattista kassa- ja rahoitusennusteen tasesuunnittelun ohella. Tämä tarkoittaa mm. talouden ennustettavuuden parantamista ja ennusteiden systematisointia osaksi operatiivista toimintaa. Myös talouden strategista ohjausta vahvistetaan. Tähän liittyy läheisesti myös talouden ja rahoituksen riskienhallintamenettelyiden kehittäminen. Vuoden aikana edelleen vahvistetaan ja

kehitetään sijoitustoiminnan raportointia erityisesti vastuullisuusnäkökulmista sekä uuden sijoitusraportointipalveluntuottajan kanssa tehtävää yhteistyötä.

h. Varainhankinta

Tavoitteet. Syöpäsäätiö on Suomen suurin yksityinen syöpätutkimuksen tukija. Vuonna 2023 Syöpäsäätiön tavoite on saada lahjoituksina ja yrityssopimusten tuottoina 14 miljoonaa euroa, josta testamenttilahjoitusten osuus on 4 miljoonaa euroa. Tuotot vahvistavat säätiön roolia merkittävänä syöpätutkimuksen rahoittajana sekä sairastuneiden tukipalveluiden ja syöpätyön turvaajana Suomen Syöpäyhdistyksen kautta. Varainhankinnan kivijalat ovat kuukausilahjoittaminen, Roosa nauha -kampanja, joulukeräys sekä testamenttilahjoitukset.

Vuonna 2023 Syöpäsäätiö täyttää 75 vuotta, Roosa nauha 20 vuotta ja Juhlatoimikunta 25 vuotta. Juhlavuosi otetaan huomioon jo olemassa olevissa keräyksissä ja kampanjoissa.

Lahjoitukset. Kuukausilahjoitusten kokonaissummaa pyritään kasvattamaan korotussoitoilla ja sitouttamalla lahjoittajia kiinnostavalla sisällöllä. Keskeisimpinä keinoina ovat vuosittainen tv-ohjelma ja vahva verkko- ja telemarkkinointi. Lisäksi käyttöön otetun markkinoinnin automaation keinoin kuukausilahjoittajia voidaan palvella oikea-aikaisesti ja suoraviivaisesti. Telemarkkinointia tehdään ulkopuolisen toimijan sekä oman in-house televarainhankintatiimin avulla. Uusien testamenttilahjoitusten saamiseksi tehdään suunnitelmallista markkinointia, uudistetaan testamenttiopas, liitetään testamenttivarainhankinta osaksi muuta varainhankintaa ja etsitään synergiaetuja jo eri kampanjoita suunniteltaessa.

Markkinointi ja brändin vahvistaminen. Vuonna 2023 vahvistetaan Marketing Cloud työkalun käyttöä ja Syöpäsäätiön lahjoittajat ja muut syöpätutkimuksesta kiinnostuneet voivat saada itseään kiinnostavaa sisältöä oikea-aikaisesti ja markkinoinnin resursseja voidaan kohdentaa tehokkaammin varainhankintaan.

Markkinoinnin keinoin vahvistetaan myös Syöpäsäätiön tunnettavuutta ja brändiä. Säätiön vahvuuksista ja toiminnan tarkoituksesta tehdään nk. ikivihreää sisältöä monikanavaisesti keskeisille kohderyhmille. Ikivihreiden sisältöjen avulla edistetään säätiön merkitystä syöpätutkimuksen tukijana. Verkkomarkkinoinnissa ja sosiaalisessa mediassa vahvistetaan edelleen analyytiikkapohjaista toimintaa ja suunnitelmallisuutta.

Asiakkuudenhallintajärjestelmä (Salesforce) ja markkinoinnin automaation työkalu (Marketing Cloud). Syksyllä 2021 käyttöön otettu CRM järjestelmä tuo uuden varainhankinnallisen kulttuurin koko Syöpäsäätiön varainhankinnan hallintaan ja sen johtamiseen. Asiakkuushallintajärjestelmän tuoma käyttöönotto ja kulttuurinmuutos vaatii koko varainhankinnan ja hallinto-, talous- ja tietohallinto-osaston vahvaa yhteistyötä.

Roosa nauha. Kampanja tukee kaikkien syöpien tutkimusta ja Roosa nauhan juhluvuoona viestinnällinen painopiste ja tutkimusteema ovat lasten syövät. Kaikkien syöpien tukeminen tekee mahdolliseksi uusien lahjoittajaryhmien tavoittamisen ja syöpätutkimuksen ohjattujen tuottojen kasvattamisen. Roosa nauha -kampanjan suunnittelussa otetaan Roosa nauhan juhluvuoosi huomioon ja luodaan näyttävämpi kampanja suomalaisen syöpätutkimuksen kunniaksi. Juhlavuoden kampanjan suunnittelu aloitetaan edellisvuoden keväällä ja Roosa nauha-, ja ranneke ovat painovalmiina jo edellisvuoden marraskuussa logistiikan ja kumppanien toiveiden mukaisesti. Roosa nauha –kampanjan tavoittelee 4 miljoonan euron lahjoituspottia syöpätutkimukseen.

Joulukeräys. Joulukeräys-konseptia vahvistetaan ja Syöpäsäätiön joulukeräyksen kohteena on perinteisesti syövän haavoittamat perheet. Syöpään sairastuneiden, vähävaraisten perheiden ahdinko kasvaa vuosi vuodelta ja tästä syystä tuottoja pyritään kasvattamaan joka vuosi.

i. Viestintä

Viestintäosasto edistää Syöpäjärjestöjen strategian ja mission toteutumista. Syöpäjärjestöjen arvot tulevat eläväksi jokapäiväisessä vuorovaikutuksessa ja ihmisten kohtaamisissa. Ne luovat vankan pohjan organisaation olemassaololle ja päivittäiselle tekemiselle. Syöpäjärjestöjen viestinnän tavoitteet, kantava ajatus ja pääviestit on johdettu strategian arvoista.

Viestinnän tavoitteet. Viestintäosasto vahvistaa järjestön asiantuntijabrändiä kehittämällä viestintää ja markkinointia, jotta järjestön tunnettuus paranee ja asiakasryhmät löytävät entistä paremmin järjestön palvelujen piiriin. Viestinnän toteutuksessa panostetaan saavutettavuuteen, sillä järjestön tarjoama tieto ja tuki pitää olla helposti kohderyhmien tavoitettavissa. Viestinnän kehittäminen perustuu vahvasti osallisuuden vahvistamiselle. Kohderyhmän tarpeita ja toiveita selvitetään muun muassa kyselyillä, fokusryhmillä ja palvelumuotoilun keinoin. Kumppanuuksien rakentamisessa painotetaan pitkäjänteistä yhteistoimintaa. Kumppanuudet voivat perustua järjestön toiminnan ydintehtävän toteuttamiseen (potilas- ja läheistyö) sekä järjestö- ja yritys yhteistyön, lahjoittajatoiminnan sekä tutkimustoiminnan ympärille.

Tiedottaminen ja julkisuuskuva. Viestintäosasto jatkaa järjestön mediapalvelun ja medianäkyvyyden kehittämistä vuonna 2023. Tavoitteena on vahvistaa organisaation tunnettuutta monipuolisena potilas-, kansanterveys- ja asiantuntijajärjestönä ja tuoda esille järjestön toiminnan merkitys syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä selviytymisessä. Viestintäosasto raportoi kvartaaleittain, miten ja millä sisällöillä järjestö on päässyt esille sekä arvioi, millä keinoin julkisuuskuva parhaiten jatkossa rakentuu mediassa. Tiedotteiden lisäksi medialle tarjotaan myös webinaareja ajankohtaisista terveys- ja tiedeviestinnän aiheista.

Tunnettuuden, maineen ja brändin vahvistaminen. Järjestön yhdenmukaisen viestinnällisen näkyvyyden kehittäminen jatkuu eri viestintäkanavissa ja kohtaamisissa. Tavoitteena on, että potilaat ja läheiset, vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneet ja terveydenhuollon ammattilaiset tuntevat järjestömmme palvelut. Järjestön sisällä työntekijälähettilyyden kehittäminen jatkuu mm. erilaisin viestintäkoulutuksin.

Sisäinen viestintä. Viestintäosasto selvittää sisäisen viestinnän toimivuutta (intranet, henkilöstöpalaverit, sisäinen uutiskirje ja Teams) järjestön sisäisillä kyselyillä vuosittain. Lisäksi viestintä kehittää intran sisältöjä yhdessä keskustuomiston sekä järjestön viestintäverkoston kanssa. Tavoite on edistää järjestön vuorovaikutteista sisäistä viestintää sekä tarjota toimivat virtuaaliset työtilat eri toiminnoille ja projekteille.

Verkkoviestintä ja sosiaalinen media. Viestintäosasto koordinoi Kaikki syövästä -sivuston sisällöllisen uudistamisen ja sivuston teknisen toteutuksen. Lisäksi viestintä aloittaa Syöpäjärjestöt-sivuston uudistamisen päivittämällä sivuston konseptin. Suomen Syöpärekisteri- ja Ilman syöpää -sivustojen sisällöllinen kehittäminen jatkuu yhdessä substanssiasiantuntijoiden kanssa. Tavoite on, että Syöpäjärjestöjen verkkosivustot ovat luotettavuutensa, kiinnostavuutensa ja helppokäyttöisyytensä vuoksi yksi tärkeimmistä syöpätiedon lähteistä Suomessa. Viestintäosasto priorisoi sivustojen kehittämistyössä asiakasymmärryksen syventämistä ja hyödyntää siinä eri kohderyhmistä koottavia fokusryhmiä. Sosiaalisessa mediassa ja verkkosivustoilla lisätään infografiikan ja videoiden määrää. Uusien sisältöjen avulla Syöpäjärjestöistä rakentuu verkossa kuva asiantuntevana, inhimillisenä ja helposti lähestyttävänä järjestönä, jonka viestii avoimesti ja läpinäkyvästi lukuisille eri kohderyhmille. Viestinnällä pyritään mm. siihen, että sairastuneet ja läheiset selviytyvät paremmin vaikeasta elämäntilanteestaan, syövän ehkäisystä kiinnostuneiden henkilöiden motivaatio toteuttaa terveellisiä elintapoja vahvistuu ja jäsenyydestä sekä vapaaehtoistoiminnasta kiinnostuneet motivoituvat mukaan järjestön toimintaan.

Jäsenyhdistysten viestinnän tukeminen. Jäsenyhdistysten viestinnän tukeminen jatkuu kehittämällä Syöpäjärjestöjen yhtenäistä viestintää. Viestintä koordinoi jäsenyhdistysten

viestintäkoulutuksia ja huolehtii, että kaikilla on käytettävissä yhteiset viestintäpohjat ja viestinnällinen yhteistyö tehostuu valtakunnallisesti. Tavoitteena on koko järjestön tunnettuuden vahvistuminen ja viestinnän vaikuttavuuden lisääntyminen. Järjestön viestintää tukee valtakunnallinen viestintäverkosto, joka kokoontuu kuukausittain Teamsissa. Viestintäosasto järjestää verkostolle myös kaksi koulutuspäivää vuosittain.

Syöpä-lehti on syöpään keskittyvä aikakauslehti, joka tarjoaa lukijoille ajankohtaista ja monipuolista tietoa syöpään liittyvistä asioista sekä tukee syöpään sairastuneiden ja heidän läheisten selviytymistä. Neljä kertaa vuodessa julkaistavan printtilehden ohella jatkaa digilehti, joka täydentää printtilehden sisältöjä mm. videohaastatteluin. Viestintäosasto tuottaa digi- ja printtilehdet suomeksi ja ruotsiksi. Syöpä-lehden sisältötyötä tukee laadukas, vapaaehtoisista asiantuntijoista koostuvan ohjausryhmä ja päätoimittaja. Lisäksi lehden kehittämisessä on apuna lukijoista koottu lukijaraati, joka tuo lehden sisältösuunnitteluun asiakasnäkökulmaa ja antaa säännöllisesti palautetta lehdistä.

Viestintätapahtumat ja -kampanjat. Viestintäosasto toteuttaa kampanjoita yhteistyössä Kansainvälisen Syöpäunionin (UICC) ja Euroopan Syöpäunionin (ECL) kanssa Maailman syöpäpäivänä ja Euroopan syöpäviikolla. Kansainvälisten kampanjateemojen pohjalta suunnitellaan koko Syöpäjärjestöille erilaisia pienimuotoisia sosiaalisen median viestintäkampanjoita. Lisäksi jatkuu seulontoihin, erityisesti suolistosyövän seulontaan liittyvä markkinointi edellisvuoden tapaan.

Syöpäjärjestöjen historian valmistelu ja julkaiseminen. Syöpäsäätiö viettää 75-juhlia vuonna 2023 ja viestintäosasto tuottaa Syöpäsäätiön historiikin osana Syöpäjärjestöjen historian julkaisuja. Kolmeosainen historiaprojekti sisältää edellisvuonna valmistuneen Suomen Syöpärekisterin historiajulkaisun sekä vuonna 2026 julkaistavan Suomen Syöpäyhdistyksen historian.

Syöpäsäätiö tekee Suomen Syöpäyhdistyksen viestinnän kanssa yhteistyötä innovatiivisen ja ajankohtaisen tiedeviestinnän rakentamisessa. Säätiön pääosin rahoittaman Syöpäjärjestöjen oman tutkimuslaitoksen Suomen Syöpärekisterin toimintaa hyödynnetään tehokkaasti osana viestintää ja epidemiologisen tutkimuksen tunnettuutta kasvatetaan.

Syöpäsäätiön brändiä vahvistetaan tekemällä lahjoittajamarkkinoinnin lisäksi myös vahvaa ja suunnitelmallista lahjoittajaviestintää.

Syöpäsäätiö on suurin suomalaisen syöpätutkimuksen yksityinen tukija ja Roosa nauha on tunnetuin syöpäkeräys Suomessa. Tavoitteena on ylläpitää ja vahvistaa Syöpäsäätiön sekä Roosa nauha -keräyksen tunnettuutta ja yhteyttä siten, että säilymme mieluisimpana hyväntekeväisyyskohteena myös tulevana vuosina. Mediasuhteita vahvistetaan hyödyntäen Syöpäjärjestöjen avainhenkilöiden osaamista.

Tutkimusapurahan saaneita tutkijoita sitoutetaan vahvemmin kertomaan työnsä tuloksista ja niistä kerrotaan säätiön viestinnässä.

j. Ansiomitalit ja palkinnot

Syöpäjärjestöillä on käytössään useita tapoja osoittaa kunnioitusta syöväntorjunnassa, syövänhoidossa ja Syöpäjärjestöjen toiminnassa ansioituneille henkilöille.

Syöväntorjunnan ansiomitaleja on kolmessa kategoriassa (kultainen, hopeinen ja pronssinen) ja niitä jaetaan jäsenyhdistysten ja keskustuomiston ehdotuksesta vuosittain. Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunnan kahdeksi vuodeksi kerrallaan valitsema ansiomitalilautakunta käsittelee saamansa perustellut ehdotukset huhtikuussa ja tekee esityksen ansiomitalin saajista valtuuskunnan kevätkokoukseen.

Vuoden syöpälääkärin ja vuoden syöpähoitajan palkinnot jaetaan vuosittain. Palkinnon suuruus on 5 000 euroa. Ehdotusten määrä on kasvanut sen jälkeen, kun palkintoja alettiin jakaa vuosittain aikaisemman käytännön (kahden vuoden välein) sijaan.

Muut palkinnot. Lisäksi Syöpäjärjestöillä ja Syöpäsäätiöllä on muita harvemmin jaettavia palkintoja (esim. Niilo Voipion palkinto ja Sakari Mustakallion palkinto), joita jaetaan palkinnon erityisten kriteerien perusteella yksittäiselle syöpätutkimuksessa tai syöväntorjunnassa hyvin ansioituneelle henkilölle. Professori Sakari Mustakallion tunnustuspalkinto jaetaan vuonna 2023 Syöpäsäätiön 75-vuotisjuhlavuonna.

k. Kansainvälinen toiminta

Kansainväliseen toimintaan osallistumisella on kaksi päätavoitetta: 1) syöväntorjuntaan vaikuttaminen kansainvälisten järjestöjen ja verkostojen kautta sekä 2) vertaisoppiminen. Vuoden 2023 aikana osa kansainvälisestä yhteistyöstä hoidetaan etäyhteyksin.

NCU. Syöpäjärjestöjen kolmivuotinen vastuu Pohjoismaiden syöpäunioni NCU:n johtamisesta alkoi vuoden 2021 alusta. NCU rahoittaa yhteispohjoismaisia tutkimus- ja strategisia hankkeita. NCU:ssa suunnitellaan ja toteutetaan yhteistä vaikuttamistyötä. NCU:n jäsenet toimivat yhdessä ja yhteisin tavoittein syöväntorjunnan tärkeimmissä kansainvälisissä järjestöissä ja verkostoissa.

ECL. Euroopan syöpäunioni ECL (Association of European Cancer Leagues) on kansallisten syöpäjärjestöjen yhteistyöjärjestö, jolla on 28 jäsenjärjestöä 24 Euroopan maasta. Brysselissä toimistoaan pitävä ECL toimii lobbarina Euroopan komission ja Euroopan parlamentin suhteen erityisesti syöväntorjunnassa. ECL pyrkii yhdessä jäsenjärjestöjensä kanssa turvaamaan laadukkaan ja tarkoituksenmukaisen hoidon yhdenvertaisesti koko Euroopassa. ECL:llä on aktiivinen rooli myös syöpätietouden lisääjänä. Toimitaan ECL:n tupakka-, lääke-, seulonta sekä potilaiden tukityöryhmissä.

IARC (WHO:n kansainvälinen syöväntutkimuskeskus Lyonissa). IARC:n kanssa tehdään aktiivista tieteellistä ja syöväntorjuntaan liittyvää yhteistyötä. Suomen Syöpärekisterin tutkimusjohtaja Sirpa Heinävaara on IARC:n tieteellisen neuvoston Suomen edustaja.

UICC. Syöpäjärjestöt on jäsenenä Kansainvälisessä syöpäunionissa UICC:ssä (Union for International Cancer Control) ja tukee syöväntorjuntaa ei-teollistuneissa maissa esimerkiksi ICRET-rahaston (International cancer technology transfer fellowships) välityksellä.

FCA. Maailmanlaajuinen WHO:n Framework Convention on Tobacco Control (FCTC) -sopimuksen toteuttaminen on kansainvälinen tupakkatuotteiden käytön rajoittamiseen tähtäävä kansainvälinen sopimusjärjestelmä. Suomen Syöpäyhdistys tukee FCTC-sopimusta Framework Convention Alliance (FCA) -koalition jäsenyyden kautta sekä osallistumalla alueellisten ja eurooppalaisten verkostojen toimintaan.

ICISG. Suomen Syöpäyhdistys on edustettuna myös International Cancer Information Service Group -verkostossa (ICISG), joka kerää yhteen neuvonnan ja viestinnän asiantuntijoita. Verkosto on perustettu 1996 ja siinä on yli 70 jäsenyhdistystä.

Pohjoismainen tupakka- ja nikotiiniverkosto. Syöpäyhdistys on mukana verkostossa, jossa pyritään vaikuttamaan tupakka- ja nikotiinikysymyksiin Pohjoismaissa.

Syöpärekisteri tekee tiivistä yhteistyötä pohjoismaisten (ANCR) ja Euroopan syöpärekisteriyhdistysten (ENCR) kanssa osallistumalla alan kokouksiin ja koulutustilaisuuksiin. Syöpärekisteri toimii 2023 ANCR puheenjohtajana ja järjestää vuosittaisen kokouksen. Pohjoismaiden kesken vahvistetaan osaamista työstämällä yhteistä tietopohjaa ja tarjoamalla koulutusta. Rekisteri on mukana myös ENCR:n koulutusohjelmien laatimisessa, joista ensimmäiset verkkokoulutuspaketit on julkaistu.