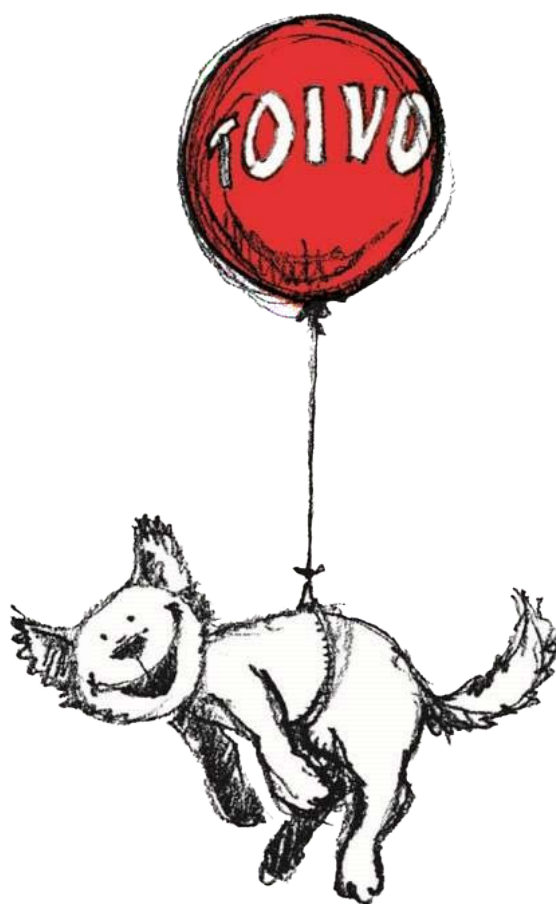




TOIMINTAKERTOMUS 2024

Suomen Syöpäpotilaat ry

Suomen Syöpäpotilaat ry (SSP)

Suomen Syöpäpotilaat ry - Cancerpatienterna i Finland tukee aikuisia syöpäpotilaita ja heidän läheisiään sairauden eri vaiheissa. Yhdistys on toiminut vuodesta 1971 alkaen. Se on Suomen Syöpäyhdistyksen jäsen ja osa Syöpäjärjestöjä.

Yhdistyksen toiminnan painopisteet ovat oikean ja ajantasaisen tiedot tuottaminen syöpään sairastuneille, vertaistuen mahdollistaminen sekä syöpään sairastuneiden edunvalvonta ja äänen tuominen yhteiskunnalliseen keskusteluun ja päätöksentekoon.

Yhdistyksen tavoitteena on turvata syöpäpotilaille sekä heidän läheisilleen paras mahdollinen tuki hoidon ja kuntoutumisen aikana sekä vähentää syöpäsairauksista aiheutuvia haittoja yhteiskunnassa.

Yhdistys ja toimintaympäristö

Vuonna 2024 tapahtui yhdistyksen kannalta merkittäviä asioita. Suomen ensimmäisen kansallisen syöpästrategian laadinta käynnistyi, ja SSP:n henkilökunta ja luottamusjohto ovat vahvasti mukana strategiatyössä. Vuosi käynnistyi vuoden 2023 lopulla aloittaneen uuden toiminnanjohtajan johdolla, ja vuosi oli 2022 käynnistyneen Vertaisena-hankkeen viimeinen vuosi.

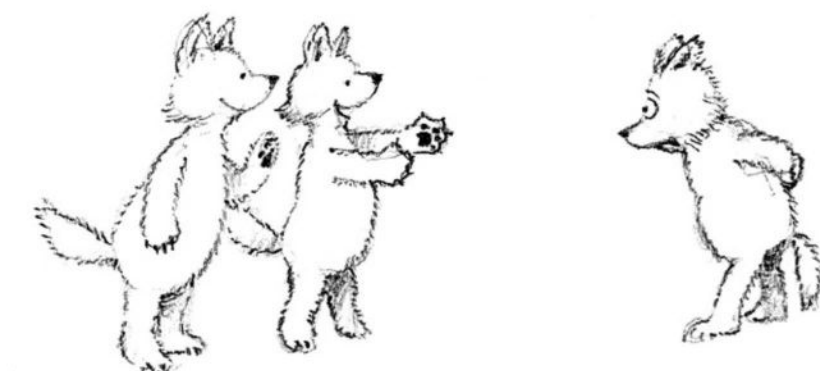
Valtionavustustoiminnan, yhdistyksen keskeisimmän rahoittajan Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) kannalta vuosi oli ensimmäinen, jolloin avustukset eivät olleet kytköksissä veikkausvoittovaroihin. Vuodesta 2024 alkaen STEA-avustukset siirtyivät kokonaisuudessaan osaksi valtion budjettirahoitusta. Keväällä 2024 julkaistiin tieto vuodelle 2025 aikaistuneista ja laajuudeltaan suurentuneista leikkauksista valtionavustustoimintaan.

Petteri Orpon hallituksen suunnittelemat ja toimeenpanemat leikkaukset ja säästötoimet kohdentuvat monet samoihin, jo haavoittuvammassa asemassa oleviin ihmisiin, jotka usein ovat järjestöjen toiminnan kohderyhmää. Ajassa, jossa järjestöjen auttavat ihmiset tarvitsevat kolmannen sektorin toimijoiden tukea ehkä enemmän kuin koskaan, heikennetään järjestöjen taloudellista avustusta ja sen myötä toimintaedellytyksiä. Tässä ajassa korostuu yhdistyksen oman kohderyhmän, sen tarpeiden ja järjestön ydintyön tunnistamisen tärkeys sekä yhteistyö niin ydintoiminnassa kuin vaikuttamistyössäkin.

VUODEN 2024 TOIMINTA

Järjestömme toimintakokonaisuus rakentui vuonna 2024 seuraavista työkohteista:

1. Järjestöyhteistyö sekä vaikuttamistyö ja edunvalvonta.....	3
2. Viestintä.....	13
3. Potilasoppaat.....	18
4. Potilasverkostot.....	21
5. EUPATI-toiminta.....	23
6. Vertaisena-hanke.....	25
7. Hallinto ja henkilöstö sekä vapaaehtoistoiminta.....	27
8. Talous ja varainhankinta.....	29



1. Järjestöyhteistyö sekä vaikuttamistyö ja edunvalvonta

Suomen Syöpäpotilaat ry toimii sairastuneiden etujen hyväksi yhteistyössä Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenjärjestöjen sekä sosiaali- ja terveysalalla toimivien järjestöjen ja viranomaisten sekä muiden kumppanien kanssa. Vaikuttamistyömme keskittyy syöpään sairastuneille tärkeiden näkökulmien korostamiseen yhteiskunnallisessa keskustelussa sekä potilaan osallisuuden ja ihmislähtöisyyden kehittämiseen sosiaali- ja terveydenhuollon eri osa-alueilla.

Osallistumme eri työryhmissä osallisuuden parantamiseen, ja laadimme lausuntoja yhteistyössä sekä itsenäisesti. Otamme aktiivisesti osaa yleisötilaisuuksiin ja sote-sektorin tapahtumiin tuodaksemme esille sairastuneiden näkökulmaa syövän hoitoa koskevassa keskustelussa ja päätöksenteossa. SSP:n edunvalvonnassa niin sanotuna heikkona tulevaisuussignaalina voitaneen pitää syöpään sairastuneiden lisääntyneitä yhteydenottoja, jotka koskivat lainopillisen neuvonnan tarvetta.

SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS (SSY)

SSP on Suomen Syöpäyhdistyksen (SSY) jäsen ja osa Syöpäjärjestöjä. Järjestöme osallistui SSY:n jäsenjärjestöjen tapahtumiin sekä tilaisuuksiin eri teemoilla. Järjestön aktiiveista SSP:n edustajina ja luottamushenkilöinä eri rooleissa SSY:n hallinnossa olivat Leena Eloranta, Riikka-Leena Manninen, Kirsi Niinimäki, Kimmo Satola, Susanna Sonninen ja Sirpa Yksjärvi. SSY:n hallituksen jäseneksi kaudelle 2023–2025 valittiin SSP:n hallituksen puheenjohtaja Leena Eloranta. SSP:n toiminnanjohtaja osallistui SSY:n toiminnanjohtajakokouksiin ja Syöpä-lehden ohjausryhmään. Syöpäpotilasjärjestöjen yhteistyö SSY:n puitteissa tiivistyi sekä viestinnässä että vaikuttamistyössä.

SUOMEN SOSIAALI JA TERVEYS RY (SOSTE) JA VERKOSTOYHTEISTYÖ

SSP osallistuu SOSTEn jäsenenä sen potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkoston (POTKA) toimintaan. SSP:n toiminnanjohtaja Jenni Tamminen-Sirkiä kuuluu POTKA-verkoston suunnitteluryhmään ja on mukana sote-järjestöjen toiminnanjohtajaverkostossa. Erityisasiantuntija Emma Andersson edustaa SSP:tä POTKA-verkoston varsinaisissa tapaamisissa ja seuraa kuntoutuksen verkoston (KUVE) toimintaa.

Toiminnanjohtaja oli SOSTEn edustajan varajäsen Itsehoitolääkkeiden myyntikanavauudistusta pohtivassa työryhmässä (STM) ja SOSTEn edustajana varsinaisena jäsenenä vuodelle 2025 jatkavassa Lääkkeiden arviointitoiminnan uudistamista pohtivassa työryhmässä (STM). Näiden myötä toiminnanjohtaja osallistui myös SOSTEn lääkeasioiden taustaryhmän kokouksiin. Myös SSP:n puheenjohtaja osallistui järjestöjohdolle suunnattuun toimintaan.

Tamminen-Sirkiä oli Biotekniikan neuvottelukunnan varajäsen. SOSTEn verkostoissa ja työryhmissä SSP sai tietoa ja vaikutti Suomen sosiaali- ja terveydenhuoltoon koskettaviin kysymyksiin muun muassa syöpäaiheisiin liittyvien lainsäädäntölausuntojen valmistelussa.

Verkostojen kautta SSP on mukana Fimean potilasneuvottelukunnan ja lääkeinformaatioverkoston sekä Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskuksen järjestöjen asiantuntijatyöryhmissä. Verkostoyhteistyössä tuotettiin sisältöä vastaamalla kyselyihin ja kommentoimalla raportteja. Toimintavuonna jaettiin kokemuksia esimerkiksi työ- ja elinkeinoministeriön kyselyyn ”Vaikeassa työmarkkina-asemassa olevien työllistäminen ja työelämän vastaanottavuuden edistäminen” sekä Kuntoutussäätiön kyselyyn ”Työttömien sairauspäivärahalle siirtymistä edistävät ja vaikeuttavat tekijät”.

Toimintavuonna kommentoitiin EDiHTA-hankkeen alustavaa raporttia ”Patient involvement in HTA framework for Digital Health Technologies”.

MUU EDUNVALVONTA

SSP toimi yhteistyössä Mallimaa-hankkeessa Suomen Syöpäinstituutin säätiön kanssa. Yhdistystä edustaa toiminnanjohtaja. Mallimaa-hankkeessa keskeistä oli vaikuttaminen syöpästrategian puolesta sekä kaksikanavaisen arviointijärjestelmän haasteiden esiin nostaminen ja kanavien yhtenäistämisen ajaminen. Yhdistys myös osallistui palveluvalikoiman periaatteiden kehittämiseen STM:n avoimella digitaalisella osallistumisväylällä.

SSP oli Harvinaiset-verkoston jäsen. Yhdistyksen edustajana toimi Matti Santalahti, joka osallistui sen HARKKO-työryhmän toimintaan, ja varaedustajana toimi Tuula Nikkilä. SSP oli jäsenenä Omaishoidon verkostossa ja sai sieltä tietoa syöpäpotilaiden omaishoitotilanteisiin liittyen. SSP kuului Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistykseen, ja toiminnanjohtaja oli Syöpäklinikan Tukijat ry:n hallituksen jäsen. Järjestön aktiiveja hakeutui muun muassa sairaaloiden eettisiin toimikuntiin ja potilasraateihin.

SSP toteutti toimintavuoden aikana kolme ja käynnisti kaksi kyselyä (yhteensä 991 vastausta):

- Sidosryhmäkysely 2024 (tammikuu): 25 vastausta
- Syövän vaikutukset lainoihin ja vakuutuksiin (elokuu): 45 vastausta
- Myeloomakysely Johnson & Johnson kanssa (joulukuu 2024): 59 vastausta

Vuonna 2024 käynnistettyjä ja vuonna 2025 päättyneitä

- Syöpään sairastuneiden halukkuus osallistua tutkimuksiin (päätyi tammikuussa 2025): 237 vastausta
- Diagnoosi, syöpähoito ja seuranta (päätyi helmikuussa 2025): 684 vastausta

Lisäksi palautetta kerättiin yksittäisistä tapahtumista ja tilaisuuksista. Työelämäteema näkyi puheenvuoroissa, koulutuksissa, sisällöntuotannossa, blogihaasteen kirjoituksissa, tapahtumissa ja kansainvälisessä yhteistyössä.

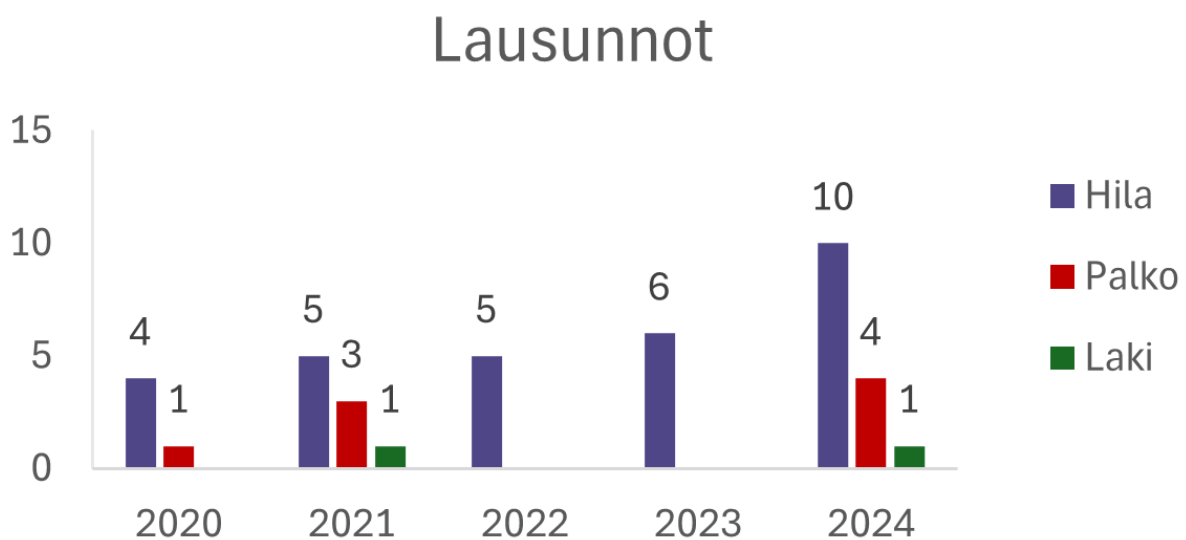
LÄÄKELAUSUNNOT

Osana potilaiden edunvalvontaa SSP antaa lausuntoja syöpälääkkeitä koskien. Yhdistys valmisteli yhteensä 10 lausuntoa Lääkkeiden hintalautakunta Hilalle käsittelemään tulevista syöpäpotilaiden lääkitystä koskevista hakemuksista. Ne koskivat asioita, joista oli mahdollista saada elämänlaatu- ja käyttökokemusta tai mikäli lausunto nähtiin tarpeelliseksi potilasryhmän hoitoa ajatellen (niin sanottu unmet medical need).

SSP tuki palveluvalikoimaneuvosto Palkon pyrkimystä ottaa potilasnäkökulma huomioon toiminnassaan. Palkon Ota kantaa -palvelussa kommentoitiin neljää suositusta koskien syöpään sairastuneiden lääkehoitoja.

Lääkelausunnoissa tehtiin 14 lausunnolla ennätys vuonna 2024 (8 ed. vuosi). Yhteensä 24 potilasta antoi konsultointia Kela-korvattavuushakemuksiin, lääkelausunnoissa ja lääkeasioissa sekä usea henkilö jakoi käyttökokemuksia lääkevalmistesta Hila-lausuntoon.

SSP:n lääke- ja lakilausunnot 2020–2024



KANNANOTOT JA LAKILAUSUNNOT

Osana edunvalvontatyötä SSP vastaa lakiluonnosten lausuntopyyntöihin ja antaa lausuntoja lakiluonnoksiin myös ilman lausuntopyyntöä, jos aihe on syöpään sairastuneille relevantti. Yhdistykselle tuli lausuntopyyntö asiakasmaksulain uudistuksesta alkukesästä. Yhdistys lausui lakiehdotukseen ja toi esille maksujen korotuksien kohtuuttomuuden. Useista lausunnoista huolimatta asiakasmaksulakiuudistus eteni käsittelyyn ehdotetun kaltaisena. Lisäksi laadittiin kannanotto THL:lle suosituksesta aikuisten vyöruusurokottamisesta sekä kirjelmä STM:lle ibrutinibin ja venetoklaksin yhdistelmähoidon korvattavuushaasteista.

AVOIMUUSREKISTERIIN RAPORTOITAVA VAIKUTTAMISTYÖ

Vaikuttamistyön raportointi käynnistyi, kun vuonna 2024 avattiin ja otettiin käyttöön Valtiontalouden tarkastusviraston ylläpitämä Avoimuusrekisteri, jonne tulee ilmoittaa tehdystä vaikuttamistyöstä. SSP raportoi tekemästään vaikuttamistyöstä Avoimuusrekisteriin määräaikoina eli heinä-joulukuun (2024) toimintailmoitus tehtiin 1.1.–28.2.2025, ja vuoden 2024 tammi–kesäkuun vaikuttamistoiminnasta tehtiin toimintailmoitus 1.7.–30.8.2024 mennessä. SSP raportoi avoimuusrekisteriin kuusi tapaamista ja yhdeksän sähköpostiyhteydenottoa. Avoimuusrekisteriin raportoitu vaikuttamistyö liittyi Mallimaa- hankkeessa tehtävään lobbaamiseen sekä kansanedustajiin vetoamiseen keväällä julkaistuihin järjestöavustusleikkauksiin liittyen. Heinä-joulukuun (2024) toimintailmoitus tehtiin ilmoitus 1.1.–28.2.2025

KANSALLINEN SYÖPÄSTRATEGIA

SSP:n hallituksen jäsenistä Sirpa Yksjärvi ja Tuula Nikkilä osallistuivat syöpästrategiatyöhön Potilaan osallisuus ja asiakaslähtöiset palvelut -työryhmässä. Nikkilä ja Yksjärvi osallistuivat myös Diagnostiikka, hoito ja seuranta -työryhmän (Nikkilä: hoitoketjut ja palveluiden järjestäminen sekä vaikuttavuus ja Yksjärvi: diagnostiikka, hoito, seuranta) työskentelyyn.

Vaikuttamistyön erityisasiantuntija osallistui Kuntoutuminen ja psykososiaalinen tuki- sekä Uudet menetelmät- työryhmiin syöpästrategian valmistelutyössä. Eri-tyisasiantuntija tuotti lisäksi sisältöä strategiatyön yhdenvertaisuudesta kertovan luvun Sosioekonomiset tekijät -osioon sekä oikeus tulla unohdetuksi -teeman kokonaisuuteen Kuntoutuminen ja psykososiaalinen tuki -työryhmän osatavoitteissa. Toiminnanjohtaja nimettiin syöpästrategian Potilaan osallisuus ja asiakaslähtöiset palvelut -työryhmän puheenjohtajaksi, ja hän osallistui myös Vaikuttavuus ja toimintamallit -työryhmän työskentelyyn työryhmän jäsenenä.

OSALLISTUMISET JA PUHEENVUOROT

SSP tarjoaa asiantuntemustaan erilaisissa alan tilaisuuksissa tuodakseen niissä esille syöpään sairastuneille tärkeitä asioita ja näkökulmia. Järjestön potilasnäkökulmaa esittelevät ensisijaisesti puheenvuorot koskivat muun muassa syöpä ja työelämä -aihetta, potilaiden roolia tutkimuksissa ja eri teemoja syöpäpotilaiden hoidosta ja kuntoutuksesta. Pyydettyjä puheenvuoroja pidettiin seuraavien yhteistyökumppaneiden tilaisuuksissa:

(Helsinki) iCAN-syöpätutkimushankkeen kansalaistapahtuma, paneeli
(Helsinki) Astra Zenecan sisäinen tilaisuus puheenvuoro sekä paneeli
(Etänä) POTKAN kokous: Terveiset EPF:n Digital Health -työryhmästä (AI Position Paper) & Nordic Platform for Civil Society on Social Area
(Helsinki) Mediuutiset: Vaikuttava syövän hoito, puheenvuoro ja paneelikeskustelu
(Helsinki) Lääketeollisuus ry:n Lääkealan saatavuusfoorumi, kutsuttu keskustelijaksi

(Helsinki) POTKAN kokous, pyydetty kommenttipuheenvuoro
 (Madrid) Lääkehoitoon sitoutumiskyselyn tulosten esittely posterilla MPE Masterclassissa
 (Brysseli) Hologic Patient Advocacy Day: SSP:n yleisen ja gynesyyöpien alaisen toiminnan esittely
 (Vilna) CML Horizons 2024: Poster Paloozassa julisteen esittelyä
 (Pori) Astra Zenecan pyöreän pöydän keskustelun alustuspuheenvuoro
 (Pori) Mallimaan lounastilaisuus, puheenvuoro
 (Etänä) Kuntoutussäätiön koulutus Satakunnan hyvinvointialueen työllisyystoimijoille, koulutusryhmä 1, puheenvuoro työelämäteemasta
 (Helsinki) Lääketieteellisten asiantuntijoiden ajankohtaispäivä, paneeli
 (Helsinki) Lääkkeiden arviointitoiminnan uudistamisen työryhmä, potilasnäkökulman esittely
 (Espoo) Amgen: Patient mission week, paneeli
 (Helsinki) Kansallinen syöpäfoorumi, keskusteleva puheenvuoro
 (Helsinki) MedEnginen tiimipäivä, puheenvuoro siitä, mitä kaikkea syöpäpotilasjärjestö tekee?
 (Etänä) Kuntoutussäätiön koulutus Satakunnan hyvinvointialueen työllisyystoimijoille, koulutusryhmä 2, puheenvuoro työelämäteemasta
 (Etänä) Kuntoutussäätiön koulutus Pohjanmaan hyvinvointialueen työllisyystoimijoille, puheenvuoro työelämäteemasta
 (Helsinki) Sirpa Pietikäisen ja Astra Zenecan kutsuma pyöreän pöydän keskustelu
 (Helsinki) MSD: toiminnanjohtajan haastattelu I love me -messuilla
 (Etänä) Kuntoutussäätiön työkykykoordinaattorikoulutus, järjestön palvelut työkyvyn tuen keinona
 (Espoo) Rochem onkologiatiimin vieraana

Ennakkoon sovittujen SSP:n työntekijöiden tai luottamushenkilöiden puheenvuorojen määrä oli 23 (18 ed.vuosi), ja niitä kuunteli tai katsoi arviolta 801 henkilöä (ed. vuosi 800). Luvussa näkyy järjestön tunnettuuden lisääntyminen ja potilasnäkökulman tärkeys sekä syöpä ja työelämä -teeman kysyntä.

TUTKIMUSHANKEYHTEISTYÖ

Potilasnäkökulman tarve ja kysyntä syöpäpotilaita koskettavaa tutkimusta, sen kehittämistä ja hoidon laadun arviointia koskien on kasvanut. SSP on mukana akateemisten ja kliinisten tutkimushankkeiden työryhmissä ja tarjoaa potilasnäkökulmaa jo hankkeiden suunnittelussa. SSP oli yhteistyössä seuraavien tutkimuslaitosten ja -hankkeiden kanssa: Suomen hematologisen biopankin (FHRB) johtoryhmän puheenjohtajana toimii Maria Buchert ja varalla oli Matti Santalahti, toiminnanjohtaja oli Suomen Akatemian digitaalisen täsmälääketieteen lippulavahankkeen iCAN johtoryhmän varajäsen sekä Potilas- ja kansalaisvaikuttamisen neuvottelukunnan POTKUn puheenjohtajana oli Matti Santalahti, ja POTKUn jäseninä olivat Riikka-Leena Manninen, Tuula Nikkilä ja Aimo Strömberg. SSP oli mukana uuden BRIDCE-hankkeen suunnittelussa. Valitettavasti BRIDCE-hanke ei saanut rahoitusta. Tutkimushankeyhteistyö on syventänyt SSP:n tietämystä syöpään sairastuneiden tarpeista hoidon laadusta, ja tarjonnut mahdollisuuden verkostoitua alan toimijoiden kanssa. Toiminnanjohtaja kuuluu Oncovalue-hankkeen ulkopuolisten asiantuntijoiden ohjausryhmään. Kertomusvuoden aikana tutkijoiden mielenkiinto potilaiden osallisuudesta tutkimussuunnitelmissa kasvoi.

KANSAINVÄLINEN TOIMINTA

Syöpäpotilasjärjestössä kansainvälinen yhteistyö nivoutuu kotimaan toimintaan. Se on osa vertaistuen, edunvalvonnan ja yhteydenpidon edistämistä. SOSTEn liittyminen jäseneksi European Patient Forumiin (EPF) on tarjonnut SSP:n henkilöstölle uusia tiedonsaanti- ja osallistumiskanavia. SSP on Rare Disease European (Eurordis) jäsen. Sairauskohtaiset EU-tason syöpäjärjestöt tarjoavat linkin kullekin potilasverkostoryhmälle tiedonsaannin ja vertaistuen avuksi. SSP on jäsenenä EPF:n Digital Health Working Groupissa ja jakaa tietoa työryhmän käsittelemistä sisällöistä erityisesti POTKA-verkostolle. Vaikuttamistyön erityisasiantuntija nimettiin EU-rahoitteisen EDiHTA-hankkeen (The first European Digital Health Technology Assessment framework) Patient Advisory Groupin jäseneksi. European Patients Forum koordinoi hankkeen potilasnäkökulmaa digitaalisen terveysteknologioiden arvioinnin viitekehyksessä. Erityisasiantuntija osallistui myös Nordic Platform for Civil Society in the social area -verkoston Partnerships-työryhmään.

SSP:n edustaja osallistui yhteensä 16 kansainväliseen konferenssiin tai tapahtumaan:

(Etänä & EHA Madridissa) MPE Advocate Development Programme 2024, Suomesta 3 potilasedustajaa
(Brysseli) MPNE-kokous
(Zürich) Roche IEEPO
(Rooma) SPAGN Annual Conference 2024
(Madrid) MPE Masterclass 2024
(Brysseli) Hologic Patient Advocacy Day: HPV, seulonnat (ml. mammografia) ja muita gynesyöpäasioita
(Vilna) CML Horizons 2024
(Varsova) MPN Horizons 2024, posterit ja puheenvuoro
(Etänä) ESMO 2024
(Etänä/Ennakkovideointi) Viron lymfooma- ja leukemiayhdistyksen seminaari, puheenvuoro Patient Advocacy in Finland -teemasta
(Barcelona) CLL Horizons 2024
(Madrid) LuCE Members' Meeting
(Etänä) EORTC Patient Days 2024
(Tukholma) Boehringer Ingelheimin potilasjärjestötapahtuma
(Etänä) European Cancer Summit 2024
(Brysseli) EPF Data Saves Lives 5th Anniversary Conference

Kertomusvuonna konferenssien ja seminaarien virtuaalisuus mahdollisti niiden tarjoamisen laajalle aktiivien joukolle. SSP tuotti julisteita useampaan konferenssiin ja kansainväliseen potilastapahtumaan. Sisällöllistä tukea annettiin myös SSY:n kautta DigiCanTrain-hankkeen pilottiin.

Toiminnanjohtaja toimi Digestive Cancers European (DiCE) hallituksessa rahastonhoitajana toista kautta. Kansainvälinen yhteistyö tukee SSP:n kansallista edunvalvontaa erityisesti harvinaisten syöpätyyppien kohdalla.

OPPILAITOSYHTEISTYÖ

Proviisoriopiskelija Helsingin yliopiston farmasian tiedekunnasta tekee SSP:lle toimeksiantona pro gradu -tutkielmaa lääkehoitoon sitoutumisen kyselystä (2023). Yhteistyössä on mukana Helsingin yliopiston ohella myös HUS Apteekki. Työ valmistuu keväällä 2025. Vaikuttamistyön erityisasiantuntija osallistuu tämän opinäytetyön ohjaamiseen.

SSP tuki Aalto-yliopiston opiskelijoita iGEM-kilpailun materiaalin keruussa. iGEM (international genetically engineered machine) on kansainvälinen synteettisen biologian kilpailu, jossa opiskelijoista koostuvat tiimit kehittävät ratkaisuja paikallisiin ja globaaleihin ongelmiin. Kilpailu huipentuu lokakuissa Grand Jamboree – tapahtumassa Pariisissa. Opiskelijat halusivat tarjota alustan syöpää sairastavien ihmisten tarinoille omassa viestinnässään ja pyysivät SSP:ltä apua olemassa olevia syöpähoitoja koskevan kyselyn levittämiseen. Kyselyä jaettiin yhdistyksen potilasverkostossa. Lisäksi opiskelijat haastattelivat toiminnanjohtajaa. Lokakuussa pidetyssä iGEM-lopputapahtumassa, Grand Jaboreessa, tämä Aalto-yliopiston tiimin projekti palkittiin kultamitalilla.

SYÖPÄPOTILAIEN LOMATOIMINTA

Suomen Syöpäpotilaat ry:n lomatoiminnan kumppanin, Hyvinvointilomat ry:n, kautta tuettuja lomia myönnettiin taloudellisin, terveydellisin ja sosiaalisin perustein. SSP tiedotti syöpäpotilaille kohdennetuista lomista. Aikuisten Yhdessä enemmän -loma järjestettiin Ruissalossa 18.-23.3.2024 sekä Pajulahdessa 22.-27.9.2024. Lapsiperheloma järjestettiin 30.6.-5.7.2024 Pajulahdessa.

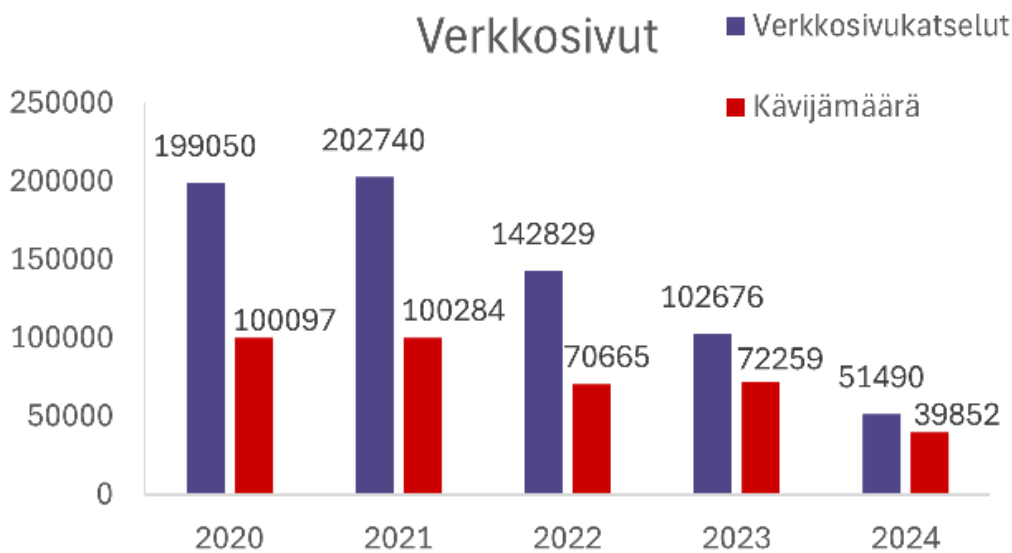
2. Viestintä

SSP tuottaa ja tarjoaa luotettavaa tietoa syöpäsairauksista, niiden hoidosta ja muista syöpäpotilaille ja heidän läheisilleen tärkeistä asioista. Viestinnän tarkoituksena on myös tuoda esiin potilaiden ja heidän läheistensä kokemuksia hoitopolulta ja hyödyntää niitä järjestön palvelujen kehittämisessä ja edunvalvonnassa. Pääväylänä viestinnässä on järjestön verkkosivut. Itse tuotetun ja kotimaisilta järjestökumppaneilta saadun sisältömateriaalin lisäksi kansainvälisen yhteistyön myötä kansainvälisistä sisärjärjestöistä saatuja aineistoa käytetään viestinnän sisältöjä suunniteltaessa.

SSP:N VERKKOSIVUT

SSP:n verkkosivut ovat osa Syöpäjärjestöjen yhteistä sivustopohjaa. Sitä hallinnoi Suomen Syöpäyhdistys. Suomen Syöpäyhdistys heikensi sivujen optimointimahdollisuuksia käynnistäessään oman sivustouudistuksensa, ja tämä on ollut osasy sivun näkyvyyden heikkenemiseen ja kävijämäärän vähenemiseen. Tarve SSP:n kotisivu-uudistukselle oli ilmeinen. Päätös uudistaa kotisivut osana Syöpäjärjestöjen sivustouudistusta tehtiin 2024.

SSP:n verkkosivuvierailut 2020–2024



SOSIAALINEN MEDIA

Sosiaalisen median pääkanavana oli Facebook, jossa on mahdollisuus tavoittaa syöpäsairauskohtaisten ryhmien ja teemaverkostojen kautta tuhansia syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään. Julkinen FB-sivu palvelee laajempaa yleisöä ja sidosryhmiä. Facebookiin postattiin 1–3 kertaa arkipäivän aikana, keskimäärin noin 10 julkaisua viikossa. Facebook-sivulla oli kertomusvuoden lopussa 3878 seuraajaa (ed. vuosi 3610 I 2022 3170). Määrä saavutettiin ilman maksettua mainontaa. Facebookissa julkaistaan yhdistyksen tapahtumailmoitukset ja sen kautta jaetaan verkkosivujen sisältöä sekä syöpäpotilaita ja läheisiä koskettavaa someviestintää kumppaneilta. Facebook-tilin suurimmat seuraajaryhmät olivat 45–54- sekä 55–64-vuotiaat käyttäjät. Seuraajien joukossa on useita järjestöjä.

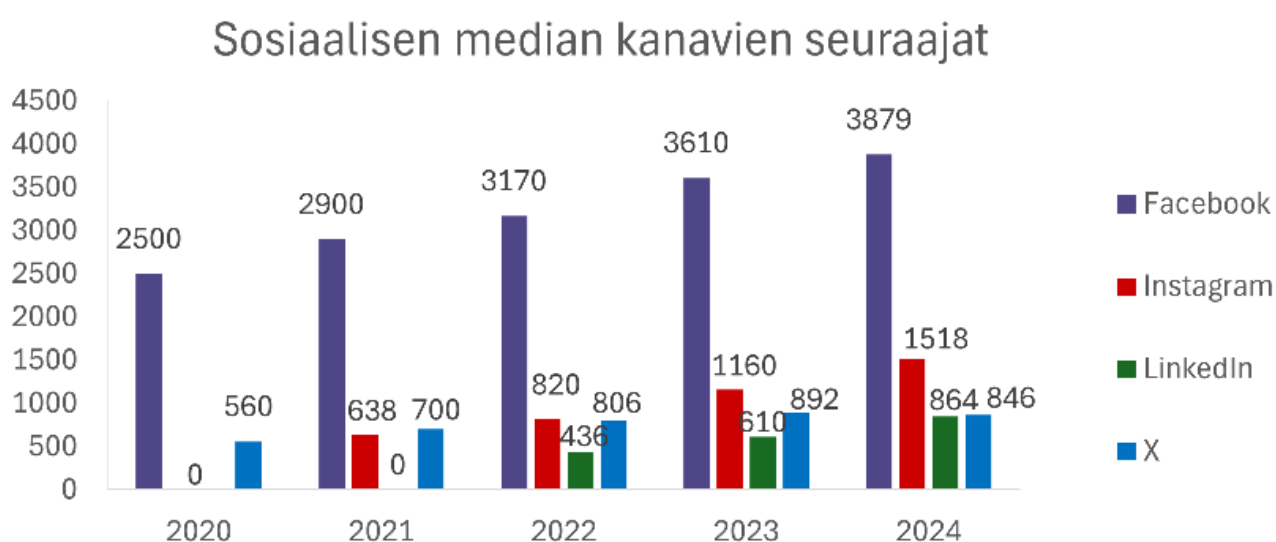
Instagramin sisällöissä korostuu visuaalinen viestintä kuvan ja videon kautta, mutta siellä jaetaan suurimmaksi osaksi samaa sisältöä kuin Facebookissa. Instagram-tilillä oli seuraajia vuoden lopussa 1518 (ed. vuosi 1160 I 2022 820). Instagramissa seuraajien suurimmat ikähaarukat ovat 35–44 sekä 45–54 vuotta, lisäksi seuraajien joukossa on järjestöjä.

SSP on ollut maltillinen X-palvelun käyttäjä, sen vaikuttajaviestintää on jaettu X:ssä ja osallistuttu keskusteluun eri tilaisuuksissa hashtageja käyttäen. SSP:n seuraajajoukossa on pääosin sote-alan ammattihenkilöitä ja asiantuntijoita sekä järjestöjä. Seuraajia X:ssä oli vuoden lopussa 864 (ed. vuosi 892 I 2022 806). Vuonna 2024 tehtiin päätös luopua aktiivisesta X:n käytöstä.

LinkedInissä SSP jakaa enimmäkseen samaa sisältöä kuin muissakin sosiaalisen median kanavissaan. LinkedIn-alustalla seuraajia oli toimintavuoden lopussa 846 (ed. vuosi 610 I 2022 436), pääosin sote-alan asiantuntijoita, kuten lääkäreitä ja tutkijoita, mutta myös yksityishenkilöitä ja järjestöjä.

Eri somekanavissa tavoitetaan osin eri kohderyhmiä. Facebook seuraajamäärä (pois lukien potilasverkot) kasvoi noin 7 %, Instagram 31 %, LinkedIn 39 %. Yhteensä SSP:n somekanavat tavoittivat vuonna 2024 16 % enemmän kuin 2023.

SSP:n sosiaalisen median seuraajat 2020–2024



SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT RY:N SOSIAALISEN MEDIAN KANAVAT

Facebook: Suomen Syöpäpotilaat ry

X: @Syopapotilaat

Instagram: @syopapotilaat

LinkedIn: Suomen Syöpäpotilaat - Cancerpatienterna i Finland ry

Youtube: @suomensyopapotilaat

Vimeo: Suomen Syöpäpotilaat ry

TAPAHTUMAT JA PODCASTIT

Toimintakertomusvuonna järjestettiin neljä webinaaria ja etäyhteyksin järjestettyä tapahtumaa. Osallistujia oli lähetyshetkellä yhteensä kaikissa etätapahtumissa 195 henkilöä ja useimmista tapahtumista oli mahdollisuus katsoa tallenne myös jälkikäteen. Webinaarien aiheet käsittelivät syöpätutkimuksen ja -hoidon nykytilaa ja tulevaisuutta meillä Suomessa ja Euroopassa, virtsarakon syöpää sekä myeloproliferatiivisten sairauksien hoitoa Suomessa. Syyskuussa järjestettiin asiantuntijaluento penissyövästä.

Lähitapahtumia järjestettiin kuusi: kaksi OLKA-teemapäivää HUS Syöpäkeskuksessa harvinaisten sairauksien päivän keuhkosyöpäkuukauden kunniaksi sekä potilas-tutkijatapaamiset munasarjasyövästä, hematologisista syövästä ja keuhkosyövästä. Potilas-tutkijatapaamisiin oli mahdollista osallistua etänä. Tapahtumissa oli yhteensä 178 osallistujaa. Lisäksi osallistuttiin Tampereen potilasjärjestöjen verkostopäivään pitämällä ständiä.

Marraskuussa jaettiin Helsingin keskustassa yli 1200 keuhkosyöpäheijastinta keuhkosyövän tietoisuuskuukauden kunniaksi.

Vuonna 2024 ei tuotettu uusia jaksoja Syöpälinjalla-podcastiin. Toimintavuonna toteutettiin podcast-yhteistyö Pfizerin kanssa. Tässä yhteistyössä tuotettiin viisi jaksoa:

Jakso 1: Kantasolusiirto – valmistautumisesta toipumiseen, 267 latausta, 261 kuuntelijaa

Jakso 2: Liikunnan hyödyt syöpäpotilaalle, 245 latausta, 244 kuuntelijaa

Jakso 3: Kun syöpä ei ole parannettavissa, 247 latausta, 244 kuuntelijaa

Jakso 4: Ajatuksia kuolemasta, 169 latausta, 164 kuuntelijaa

Jakso 5: Elämää harvinaisen syövän kanssa, 264 latausta, 261 kuuntelijaa
(tiedot 27.1.2025 raportista)

TIEDOTTEET, UUTISKIRJEET JA LEHTIJUTUT

Yhteistyö median kanssa jatkui tiedotteiden ja juttuvinkkien muodossa. Lisäksi välitettiin pyynnöstä haastateltavia erilaisiin haastatteluihin. SSP näkyi painetussa tai digitaalisessa mediassa 11 kertaa.

Uutiskirjeet lähetettiin helmikuussa, toukokuussa, syyskuussa sekä joulukuussa. Niissä kerrotaan yhdistyksen toiminnasta, kuten ajankohtaisista tapahtumista ja viimeisimmistä kuulumisista. Uutiskirjeen tilaajamäärä oli joulukuussa 895 (ed. vuosi 732 | 2022 524). Uutiskirjeen tilaajamäärä kasvoi noin 22 %.

SSP:n uutiskirjeen tilaajat 2020–2024



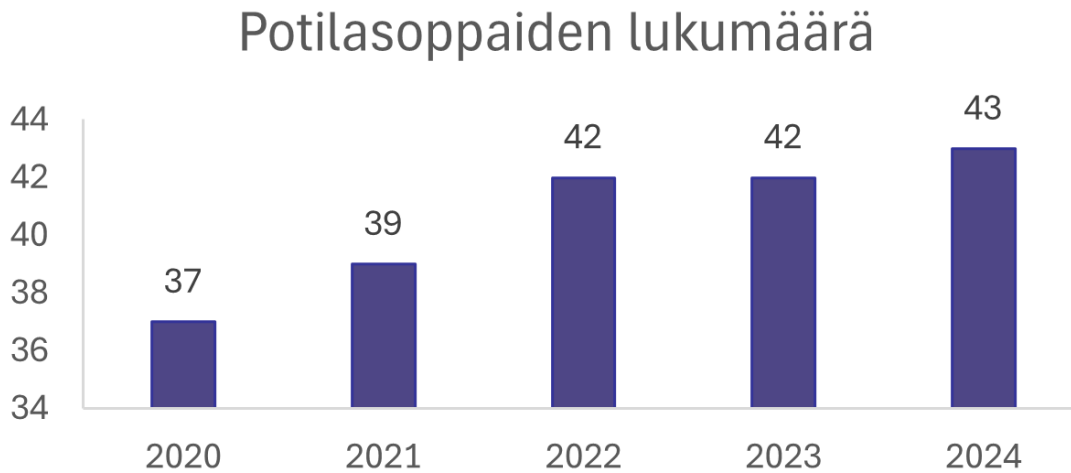
3. Potilasoppaat

Järjestömme potilasopassarja tukee syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään vastaamalla syöpäsairauksia ja sairastamista käsittelevän tiedepohjaisen tiedon tarpeeseen. Potilasoppaat ovat osa Syöpäjärjestöjen palveluita, ja ne tukevat SSY:n jäsenjärjestöjen neuvontatoimintaa. Oppaita voi lukea ja tulostaa maksutta pdf-muodossa syopapotilaat.fi-sivustolta.

Suomenkielisiä oppaita on ladattavissa sivustolta sähköisenä 43 (ed. vuosi 42) erilaista ja niistä 39 (ed. vuosi 38) on tilattavissa painotuotteena. Ruotsinkielisiä oppaita on 35 erilaista sähköisenä versiona, ja niitä voi tilata Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä painettuina. Yksityishenkilöt saivat tilata oppaita maksutta. Yhteisöjen opas- ja postitusmaksuilla katettiin tuotanto-, postitus-, kuljetus- ja pakkauskuluja.

Kertomusvuonna uutena oppaana julkaistiin penissyöpäpotilaan opas. Fatiikista kertova opas uusittiin täysin, ja sädehoidosta kertova opas päivitettiin. Lisäksi päivityksessä olivat rintasyöpäpotilaan opas, gynekologisen syöpäpotilaan opas, ja eturauhassyöpäpotilaan opas. Gynekologisen syöpäpotilaan opas ja eturauhassyöpäpotilaan opas valmistuvat alkuvuodesta 2025.

Oppaita uusitaan tarpeen mukaan. Oppaiden päivittämiseen on panostettava, sillä syövän hoito kehittyy nopeasti ja vanhentunut tieto on potentiaalinen maineriski. Kertomusvuonna myös rakennettiin oppaiden palautteenkeruulomake, mikä integroitiin sekä painettuihin että sähköisiin oppaisiin.



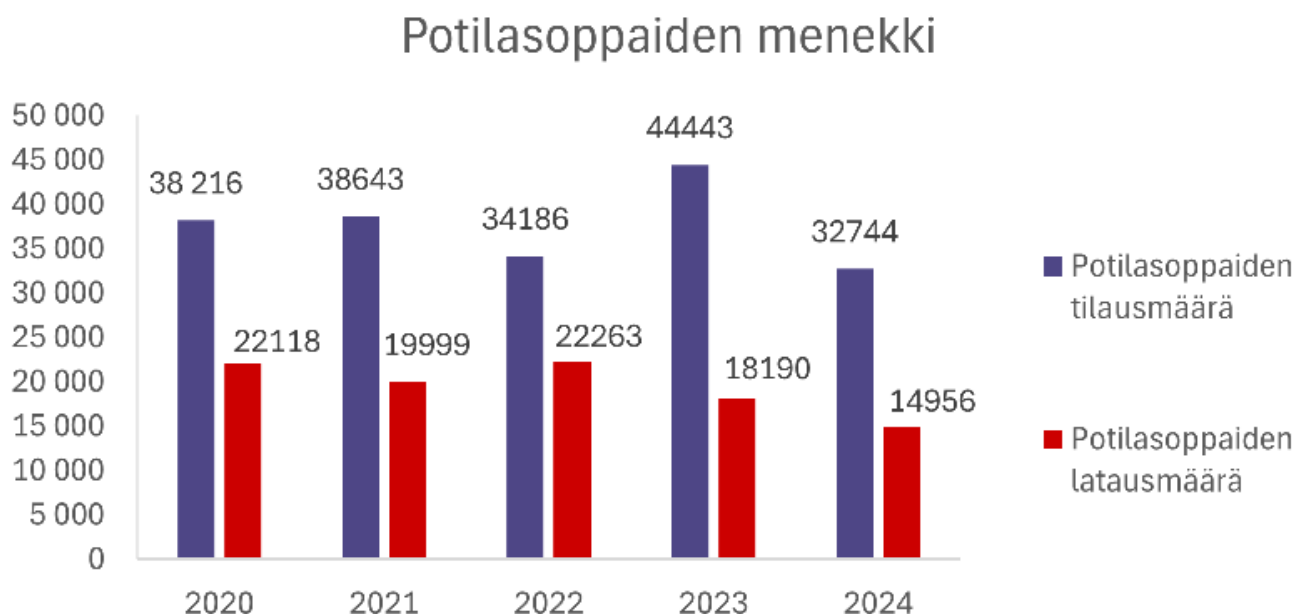
Painettuja oppaita tilattiin yhdistykseltä yhteensä 32744 kappaletta (ed. vuosi 44 443 I 2022 34 186). Kertomusvuoden suosituin opas oli Ohjeita sinulle, joka saat sädehoitoa, jota tilattiin kappaletta 4059 (ed. vuosi 6730 I 2022 4632). Oppaasta julkaistiin kertomusvuoden syyskuussa uusi versio, Sädehoito - potilaan opas, jota ehdittiin tilata 1089 kappaletta.

Muita suosituimpia syöpähoitoihin ja sairastumiseen liittyviä yleisoppaita olivat Ohjeita sinulle, joka saat syöpälääkehoitoa -opas (3795 kappaletta, ed. vuosi 5035 I 2022 4083), Syöpäpotilaan ravitsemusopas (3294 kappaletta, ed. vuosi 3739 I 2022 2192) ja Opas syöpäpotilaan läheiselle (1833 kappaletta, ed. vuosi 1917 I 2022 1026) sekä palliatiivisen hoidon opas Elämä, jätä ovi auki... (1328 kappaletta, ed. vuosi 718 I 2022 861).

Syöpäkohtaisista oppaista suosituimpia olivat koko opasvalikoiman toiseksi suosituin opas Rintasyöpäpotilaan opas (3598 kappaletta, ed. vuosi 4380 I 2022 4193) ja Eturauhassyöpäpotilaan opas (1805 kappaletta, ed. vuosi 2617 I 2022 1915). Eri verisyöpäsairauksien oppaita tilataan tyypillisesti muutamia satoja kappaleita vuosittain. Syöpäsairauskohtaisten oppaiden tilausmäärät korreloivat melko hyvin vuosittain eri syöpäsairauksiin sairastuvien määrän kanssa.

Potilasoppaita ladattiin verkosta yhteensä 14956 kertaa (ed. vuosi 18 190 I 2022 22 263). Suosituimmat oppaat verkossa olivat Myeloproliferatiiviset sairaudet (MPN) potilaan opas, jolle tuli 1310 katselua sekä Syöpäpotilaan ravitseminen, jolle tuli 1050 katselua.

Potilasoppaiden tilaukset ja lataukset 2020–2024



Oppaista tiedotetaan verkkosivuilla, sosiaalisessa mediassa sekä uutiskirjeessä, jotta tieto niistä välittyisi terveydenhuollon yksiköille. Tilaus- ja laskutusjärjestelmien sähköistyminen sekä henkilöstön vaihtuvuus terveydenhuollossa haastaa yhteydenpidon tilaajien kanssa. Uudet oppaat julkaistiin digitaalisten palvelujen tarjoamisesta annetun lain saavutettavuusvaatimukset täyttävinä pdf-versioina.

4. Potilasverkostot

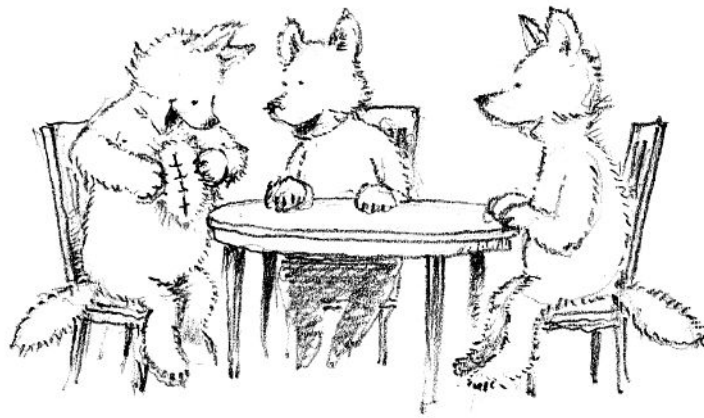
Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasverkostot ovat yhdistyksen ylläpitämiä, Facebookissa toimivia, yksityisiä vertaistukiryhmiä. Ne jakautuvat syöpäsairaus- ja teema-kohtaisesti. Aiempien vuosien tapaan potilasverkostojen jäsenmäärä jatkoi kasvuaan. Vuoden 2024 lopussa verkostoja oli yhteensä 31, ja niissä jäseniä oli 13 648 (edellinen vuosi 12 267 I 2022 10 800).

Potilasverkosto on yksityinen Facebook-ryhmä, johon voi liittyä klikkaamalla liittymispyyntöä ja vastaamalla liittymiskysymyksiin. Ryhmät ovat potilaiden ja läheisten vertaiskeskustelua varten ja mahdollistavat vuorovaikutuksen yhdistyksen henkilöstön ja eri syöpäpotilasryhmien välillä. SSP tiedottaa toiminnastaan osin myös potilasverkostoissa, mutta ensisijaisena tarkoituksena ryhmissä on mahdollistaa vertaiskeskustelu. Potilasverkostojen jäsenmäärä on kasvanut tasaisesti. Vuosien 2023–2024 välillä kasvua oli liki 20 %. Myös verkostojen keskustelunavauksissa (~5 %) ja työntekijöille tullessa yhteydenotoissa on (~15 %) kasvua.

Potilasverkostojen jäsenmäärän kehitys 2020–2024



Ryhmiä moderoidaan arkipäivisin työaikana. Vapaamuotoisia kohtaamisia verkostoissa mahdollistettiin Microsoft Teamsin välityksellä, ja joissakin ryhmissä järjestettiin myös kasvokkain tapaamisia. Yhdistyksen käytössä on kokoustiloja sitä varten. Ryhmien sisällä syntyy keskusteluryhmiä ja henkilöstö saa näin palautetta toivotusta sisällöstä, kuten webinaarien aihepiireistä. Verkostoissa käytyjen keskustelujen aihepiirit ja sisällöt vaihtelevat kunkin eri syöpäsairauden ja elämäntilanteen aiheuttamaa tautitaakkaa heijastaen. Leimallista on vertaisuuden tarve avunsaamisessa.



5. EUPATI-toiminta

Euroopan potilasfoorumin (EPF) käynnistämää EUPATI-ohjelmaa (European Patients' Academy Expert Training Course for Patients and Patient Representatives on the Medicines Research & Development Process) jatkettiin kertomusvuonna opintoryhmämuotoisena EUPATIn johtoryhmän ohjauksessa. Toiminta tukee SSP:n kumppanuuksia syöpätutkimustoiminnan kanssa ja vahvistaa potilasjärjestöjen yhteistyötä.

EUPATI-toiminnan keskiössä on potilaiden osallisuus ja koulutus. Potilaiden asiantuntemusta sairauden vaikutuksista elämänlaatuun tulee hyödyntää lääketutkimuksessa ja -kehityksessä, potilaslähtöisen terveydenhuollon kehittämisessä sekä lääkkeiden myyntilupa- ja korvattavuusprosesseissa. Jotta potilaat voivat osallistua keskusteluun, täytyy termien, käsitteiden ja prosessien olla tuttuja.

Vuonna 2024 opintoryhmän tapaamiset toteutuivat verkossa. Opintoryhmän aikataulu noudattaa lukuvuosiajattelua. Opintoryhmän alustajat olivat EUPATI Suomen johtoryhmän jäseniä sekä muita opintoryhmätapaamisten teemojen asiantuntijoita. Opintoryhmän teemat olivat korvattavuus, myyntilupa, lääkinnälliset laitteet, tietosuojalait sekä tutkimuspotilaana oleminen.

Lisäksi toimintavuoden marraskuussa järjestettiin Mikä on EUPATI? -webinaari, jossa kuulijoilla oli mahdollisuus tutustua EUPATIin ja sen toimintaan. Muita tilaisuuksia, joissa EUPATI Suomi oli mukana, olivat Fimean RATTI-tutkimusverkoston ja Lääkeinformaatioverkoston aamuwebinaari kokemustoiminnan mahdollisuuksista ja sudenkuopista terveystalvelujen kehittämisessä, Suomen tekoälykeskus FCAIn ja syöpätutkimuksen lippulaivahanke iCANin Tekoäly ja terveystalve -tilaisuus sekä iCANin melanooman tietoisuuskuukauden potilas-tutkijatapaaminen Turussa. Lisäksi EUPATI Suomen johtoryhmän puheenjohtaja Aimo Strömberg oli mukana Vaikuttavuuden tutkimuksen päivien Potilaiden osallisuus tutkimushankkeissa – hyötyjä ja vaikuttavuutta? -sessiossa.

EUPATI-toiminnan opintoryhmissä oli yhteensä 110 osallistujaa ja muissa tapahtumissa 174 osallistujaa.

Vuonna 2024 aloitettiin EUPATI Suomen klinisen tutkimuksen esitteen ja sanaston päivitystyö. Toimintavuonna annettiin stipendi kahdelle EUPATIn Fellow-koulutuksen eli Patient Expert -koulutuksen aloittaneelle henkilölle. He tulevat valmistumaan EUPATI Fellow -koulutetuiksi vuonna 2025.

EUPATI SUOMEN VIESTINNÄN KANAVAT

Verkkosivut: fi.eupati.eu

Facebook: Eupati Finland

X: @eupati_fi

Instagram: eupati_finland

LinkedIn: European Patients' Academy (EUPATI) Finland

YouTube: EUPATI Finland

JOHTORYHMÄ

EUPATI Suomen johtoryhmä koostuu potilasjärjestöjen, tutkimusyhteisön sekä lääkealan edustajista. Johtoryhmän puheenjohtajana toimi SSP:n Aimo Strömberg. Muita potilasjärjestöjen edustajia olivat Riikka-Leena Manninen, SSP, Kati Kekkonen, Lihastautiliitto ry (8/2024 alkaen), Aapo Pollari, Lihastautiliitto ry (jäi pois 8/2024) sekä Johanna Reiman, Liikehäiriösairauksien liitto ry.

Tutkimusyhteisön edustajina toimivat yliopettaja, dosentti Tuuli Lahti, Turun ammattikorkeakoulu, professori Mikko Airavaara, HiLIFE, tutkimusjohtaja Caroline Heckman, FIMM, PhD, M.Pharm. Muntasir Mamun (laajennettu johtoryhmä). Lääkealan edustajina toimivat Senior Manager Hanne Juuti, PharmaLex, Senior Specialist, Ph.D. Kirsi Saukkonen, Amgen (jäi pois 4/2024) sekä Head of Clinical Development and Operations Finland Katariina Kartila, Boehringer Ingelheim (4/2024 alkaen).



6. Vertaisena-hanke

Vertaisena-hanke on Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEAn rahoittama vapaaehtois- ja vertaistoiminnan yhteiskehittämishanke vuosille 2022–2024. Avustuksen käyttötarkoitus on harvinaisiin syöpiin sairastuneiden, maahanmuuttajataustaisten ihmisten sekä kohderyhmiin kuuluvien läheisten osallisuuden ja toimijuuden vahvistaminen yksilö-, ryhmä- ja verkostotyöllä. Hankkeen kohderymiä ovat eri syöpäsairauksiin sairastuneet eri-ikäiset ihmiset, sairastuneen läheiset sekä koulutetut, vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt.

Vuonna 2024 Vertaisena-hankkeessa toteutettiin aktiivista ja monipuolista vertaistukitoimintaa niin kasvokkain kohtaavana kuin etätoteutuksena Teamsissa ja Zoomissa. Kaikkia avoimia vertaistukiryhmiä ohjasivat SSP:n koulutetut vertaistukijat joko yksin tai yhdessä vertaistukijakollegan kanssa. Vertaisena-hankkeessa toteutui vuonna 2024 yhteensä 44 kohtaavaa tapaamista, joissa kävi 310 henkilöä sekä 52 etätapaamista, joissa kävi yhteensä 273 henkilöä.

Kasvokkain kohtaavia vertaistukiryhmiä järjestettiin Helsingissä, Turussa sekä Oulussa.

Helsingissä kokoontui sairastuneen läheisille tarkoitettu oma vertaistukiryhmä Tukiyhdistys Majakka ry:n tiloissa 12 kertaa, ja osallistujia oli yhteensä 69. SSP:n toimitiloissa Helsingissä kokoontui myeloomavertaisten vertaistukiryhmä kaikkiaan 10 kertaa osallistaen 52 henkilöä, ja Oulussa kokoontui myeloomavertaisten ja läheisten ryhmä kolme kertaa kuuden osallistujan voimin. Oulun ryhmä järjestettiin yhteistyössä Pohjois-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa.

Turussa toteutettiin yhteistyössä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa kasvokkain kohtaava vertaistukiryhmä kaikille syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen. Ryhmä kokoontui vuoden aikana yhdeksän kertaa, ja osallistujia oli kaikkiaan 60. Turussa kokoontui myös syöpään sairastuneiden naisten vertaistukiryhmä Turun Kellariravintolassa, jonka kymmenessä kohtaamisessa kävi yhteensä 123 henkilöä.

Etänä kohtaavia vertaistukiryhmiä toteutettiin vuonna 2024 seitsemän erilaista. Verkkovertaisryhmiä pidettiin ihosyöpään sairastuneille ja läheisille, allogeenisen kantasolusiirron läpikäyneille, myeloomaan sairastuneille sekä uutena ryhmänä kokoontui verkkovertaisryhmä sarkoomaan tai gistiin sairastuneille. Lisäksi kokoontui läheisten oma verkkovertaisryhmä, kaikille syöpään sairastuneille ja läheisille suunnattu ryhmä sekä tietoisien läsnäolon ryhmä. Verkkovertaisryhmiä toteutui vuoden 2024 aikana kaikkiaan 52 kertaa, ja osallistujia oli 273.

Minä ja syöpä -ryhmävertaischat jatkui myös vuonna 2024. Tukinet.net -alustalla toteutettava anonyymi chat järjestettiin 25 kertaa, ja chattiin osallistui kauden aikana 77 henkilöä. Aiemmin SSP:n työntekijä on ollut mukana chateissa myös, mutta kevästä 2024 lähtien chatkeskustelut toteutettiin vain vertaistukijoiden ohjaamina.

Vertaistukipuhelimen linja oli auki huhtikuuhun 2024 asti, jolloin vertaistukipuhelin lopetettiin henkilöstömuutoksen vuoksi. Vertaistukijat vastasivat tukipuheluihin 13 kertaa tammi-huhtikuun aikana, ja vertaistuellisia puhelinkeskusteluja käytiin kaikkiaan 10.

Maahanmuuttajataustaisten parissa tehtiin kohtaavaa terveydenedistämistyötä yhteistyössä African Care ry:n kanssa. Keväällä toteutuneessa tapahtumassa painopiste oli syöpätietouden jakamisessa ja Syöpäjärjestöjen toiminnan esittelyssä. Syksyllä toteutettiin kohderyhmän toiveiden pohjalta teemaluento HPV:stä ja kohdunkaulansyövän sekä rintasyövän seulonnasta. Kohtaamisissa oli mukana 40 osallistujaa. Syksyn kohtaaminen toteutettiin yhteistyössä Rintasyöpäyhdistys Europa Donna Finlandin kanssa.

Koordinaattori esitteli yhdistyksen toimintaa Syöpäsairaanhoidajapäivillä toukokuussa Turussa.

Vuosi 2024 oli Vertaisena-hankkeen viimeinen vuosi, ja hanke tuli päätökseensä 31.12.2024. Vertaistukitoiminta ei saanut jatkorahoitusta. Hankkeessa koulutetuille vapaaehtoisille vertaistukijoille löydettiin uudet "kotipesät" alueyhdistyksistä. Maahanmuuttajien parissa tehtävää terveydenedistämistyötä jatketaan Syöpäsäätiön avustuksella.

7. Hallinto ja henkilöstö sekä vapaaehtoistoiminta

SÄÄNTÖMÄÄRÄISET JÄSENKOKOUKSET

Järjestön kevätkokous pidettiin 20.4.2024 Scandic Simonkentässä. Kokouksen osallistujamäärä oli 11 henkilöä. Kokousta edelsi fysioterapeutti Terhi Pyykösen puheenvuoro oman hyvinvoinnin tukemisesta. Kevätkokouksessa hyväksyttiin uudistettujen sääntöjen vienti PRH:een tarkastettavaksi.

Syyskokous pidettiin Helsingissä 16.11.2024. Ennen kokousta Outi Nikunen kansallisen syöpästrategian sihteeristöstä piti luennon siitä, mitä syöpästrategia merkitsee potilaalle. Kokouksen osallistujamäärä oli 14 henkilöä paikan päällä ja 1 etäyhteydellä. Syyskokouksessa hyväksyttiin uudet säännöt ja tämän myötä henkilökohtaiset varajäsenyydet lakkasivat.

HALLITUKSEN KOKOUKSET

Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallitus piti kertomusvuonna kahdeksan kokousta: neljä Teams-kokousta ja neljä kohtaavaa kokousta. SSP:n hallituksen puheenjohtajana toimi kertomusvuonna Leena Eloranta Lappeenrannasta ja varapuheenjohtajana toimi Sirpa Yksjärvi Jyväskylästä. Puheenjohtaja Eloranta johti kaikkia hallituksen kokouksia vuonna 2024.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallituksen jäsenet ja varajäsenet kertomusvuonna:

Varsinainen jäsen

Matti Järvinen
Riikka-Leena Manninen
Kirsi Niinimäki
Sirpa Yksjärvi
Kimmo Satola
Maria Buchert
Aimo Strömberg
Tuula Nikkilä
Hanna Mäenpää
Juha Wirekoski

Varajäsen

Ritva Lavinto
Maria Pajunen
Vuokko Jokinen
Vuokko Hiekkänen
Tarja Vatto
Ilkka Kariranta

Oili Kautto
Matti Santalahti
Jukka Sneck

HENKILÖSTÖ

SSP:n palveluksessa olivat vakinaisissa työsuhteissa toiminnanjohtaja Jenni Tamminen-Sirkiä, viestinnän ja järjestötoiminnan erityisasiantuntija Emmi Toivonen ja edunvalvonnan erityisasiantuntija Emma Andersson. Opas-, viestintä- ja EUPA-TI-toimintaa hoiti määräaikaissä työsuhhteessa koordinaattori Kaisa Häkkänen. Määräaikaissä työsuhhteessa työskennellyt hankekoordinaattori irtisanoutui keväällä 2024. Hankkeen läpiviennin päävastuu siirtyi hankkeessa työskennelleelle Suvi Sileekankaalle. Sileekankaan avuksi palkattiin hankeharjoittelija Emilia Ollikainen ajalle 1.6.-31.12.2024. SSP maksoi palkkioita 6370 € eri henkilöille toimiston henkilökunnan henkilöstökulujen lisäksi.

SSP noudattaa sosiaalialan järjestöjä koskevaa työehtosopimusta ja on työnantaja-liitto Hali ry:n jäsen.

VAPAAEHTOISTOIMINTA

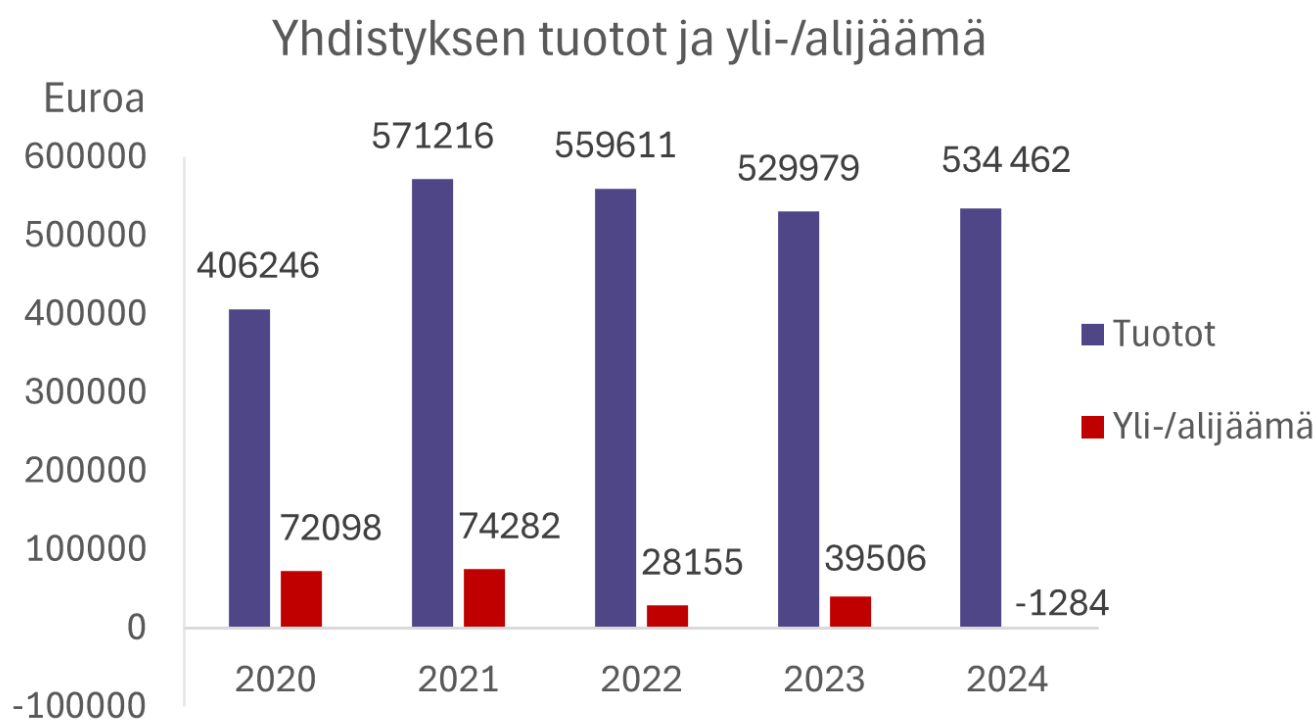
Järjestössä vapaaehtoiset ovat eri rooleissa järjestötoiminnassa, edunvalvonnassa, potilaan osallisuuden edistämisessä tutkimustoiminnassa, sisällön tuottamisessa viestintään ja myös asiantuntijoina.

Vertaisena-hankkeessa keskityttiin vapaaehtoisuuden kehittämiseen vertaistoiminnassa. Laajat vapaaehtoistoiminnan tehtävät ja aktiiviset vapaaehtoiset laajentavat ja monipuolistavat SSP:n toimintaa.

8. Talous ja varainhankinta

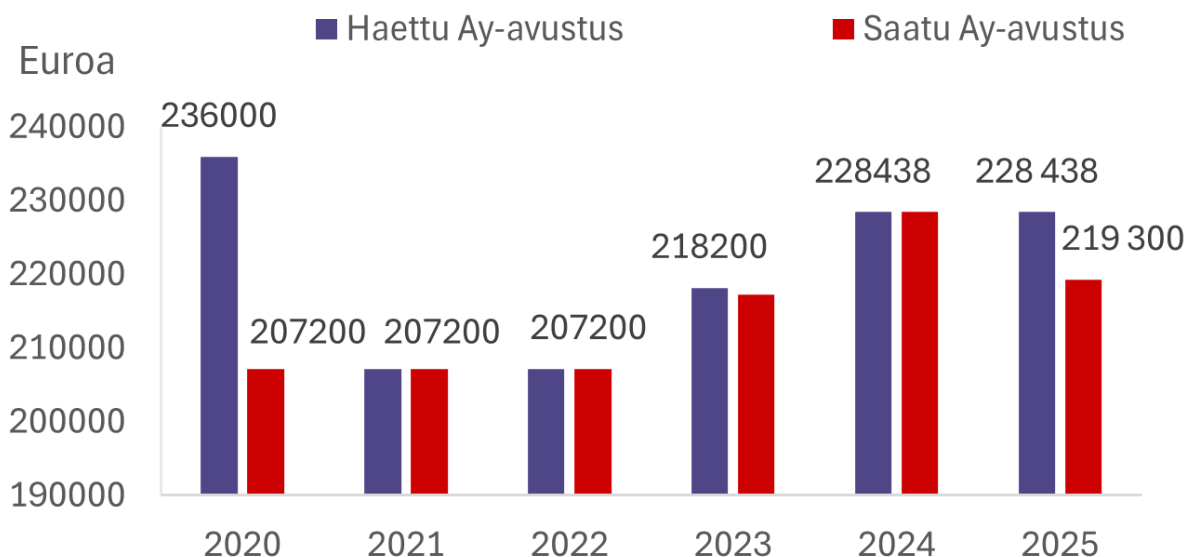
Suomen Syöpäpotilaat ry:n taloustilanne jatkui toimintavuonna vakaana. SSP:n toimintaan tuottoja toteutui (varsinaisen toiminnan tuotot 247 674 euroa, sisältää Vertaisen hankkeen + Ay-avustus 228 438 euroa + varainhankinta 45089 euroa + rahoitustoiminnan tuotot 13260 euroa) kertomusvuonna 534462 euroa (ed. vuosi 529979 I 2022 559 611) ja toiminnan tulos oli -1284,17 euroa alijäämäinen. Edellinen vuosi oli 39 506,03 euroa ja 2022 28 155 euroa ylijäämäinen.

SSP:n tuotot ja tulos 2020–2024



Yhdistyksen toiminta nojasi pääosin Sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimivan Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskuksen STEAn rahoitukseen. Potilasoppaiden tuottamiseen saadaan vakiintunutta tukea Syöpäsäätiön syöpätyöntu-esta, joka vuonna 2024 oli 40 000 euroa (30 000 euroa vuonna 2023). Hallintoa, yleiskuluja, järjestötoimintaa ja edunvalvontaa sekä viestintää katetaan STEAn yleisavustuksella eli Ay-avustuksella, joka oli toimintakertomusvuonna 228 438 euroa, yhdistyksen yleisavustushistorian suurin.

Yhdistyksen STEAn Ay-avustus 2020–2025



EUPATI-toiminta rahoitettiin yhteistyöllä lääketeollisuusalan yritysten kanssa. Vertaisena-hankkeen omavastuuosuuksien kattamiseen on käytetty oman varainhankinnan tuottoja. BMS:n UICC:n kautta aiemmin saatua, ei haettavissa olevaa lahjoitusta ei vuonna 2024 saatu.

Opastoimintaan saadaan Syöpäsäätiön tuen rinnalle satunnaisia avustuksia lääketeollisuusalan yrityksiltä. Vuonna 2024 tämä oli 11705 euroa. SSP:llä on kortti- ja adressimyyntiin perustuvaa yhteistyötä Suomen Korttipiste Oy:n (Karto) kanssa. Kertomusvuoden tuotot olivat 44 602 (ed. vuosi 47 157 I 2022 65 550) euroa. OP-pankissa olevan kasvutuotto tilille maksettu korko oli 13 257,6 euroa. Näitä tuottoja käytetään STEAn ay-avusteisen toiminnan kulujäämän kattamiseksi. SSP:llä on rahankeruulupa. Lahjoittamismahdollisuudesta tiedotetaan ja varanhankintaa kehitetään jatkuvasti. Varankeruutilille tuli tuottoa 484,23 euroa (ed. vuosi 181 I 2022 105).

Yhdistyksen taloushallinto ja kirjanpito sekä tilinpäätöksen laatiminen hankittiin ostopalveluna tilitoimisto Leerma Oy:stä, jossa ne hoidetaan kirjanpitäjä, KTM Marja-Leena Kuuselan johdolla. Tilintarkastajana toimi vuoden 2024 syyskokouksen päätöksellä KHT Piia Makkonen.

Epävarmuustekijät ja riskit sekä niiden hallinta

Järjestörahoituksen leikkauksien ja julkisen sote-sektorin esillä olevat rahoitushaasteet sekä niiden aiheuttama epävarmuuden ilmapiiri heijastuu jokaiseen: yhdistyksen kohderyhmiin, syöpään sairastuneisiin ja heidän läheisiinsä, mutta myös yhdistyksen henkilökuntaan. Kohderyhmää voimme tukea parhaiten keskittymällä ydintoimintamme kokonaisuuksiin, tehden työtä kohderyhmiä kuunnellen ja osallistaen. Henkilökuntaa voidaan tukea läsnä olevalla, modernilla johtamisella sekä työssä jaksamista ja viihtymistä tukemalla. Yhdistyksessä on hyvä yhteishenki ja vahva yhteinen tahtotila työskennellä sairastuneiden hyväksi.

SSP:n toiminnan rahoituksesta STEAn yleisavustus kattaa yli puolet, joten tulevaisuuden leikkaukset ovat suuri epävarmuustekijä rahoituksen jatkuvuuden kannalta. Vuodelle 2025 SSP:n avustukseen kohdistui ennakoitu 5 prosentin leikkaus. Oli onni, että leikkaus kohdistui yhdistyksen ay-avustushistorian korkeimpaan avustussummaan. Vuoden 2026 avustustasoa tai miten se määritellään ei kuitenkaan tätä toimintakertomusta kirjoittaessa vielä tiedetä. Saati vuoden 2027 tilannetta ja tämä vaikeuttaa pitkän aikajänteen suunnittelua. Epävarmaa on myös se, miten yhdistysten oma varallisuus tullaan huomioimaan avustuksien myönnössä.

Yhdistyksen rahoituspohja on kuitenkin monikanavainen. Yleisavustuksen lisäksi toimintaa rahoittaa Syöpäsäätiön avustus, oma varainhankinta ja yritysyhteistyö. STEAn avustusten niuketessa on pyrittävä kasvattamaan muista kanavista saatavaa rahoitusta. On tärkeää kuitenkin tunnistaa, että samaan pyrkivät kaikki muutkin järjestöt. Järjestöjen avustusleikkausten ajassa on ilmeistä, että järjestöt keskittävät voimavarojaan taisteluun olemassaolostaan. Tällöin riskinä on, että ei nähdä pitkän aikavälin tavoitteita ja kohderyhmän etua valtionavustustoiminnan uudistuksessa on jo vuosia korostettu yhteistyötä, synergiaa ja suurempia kokonaisuuksia. Näiden asioiden ja supistuvan asustussumman tunnistaminen on välttämätöntä tulevaisuuden ja talouden realistisen hahmottamisen kannalta.

SSP:n eduksi todettakoon, että se on paikkansa vakiinnuttanut, myös STEAn arvostama toimija syöpäjärjestökentällä. Yhdistys on tehnyt tuloksellista työtä syöpään sairastuneiden parissa ja ollut myös edelläkävijä esimerkiksi syöpä ja työelämä-teemassa ja maahanmuuttajataustaisten ihmisten terveydenedistämistyössä. Yhteistyön merkitys on kasvanut ja kasvaa tulevaisuudessa, jolloin yhdistyksen on tärkeää vaalia kumppanusverkostoaan ja rooliaan haluttuna, luotettuna ja arvostettuna yhteistyökumppanina.

Arviota tulevasta kehityksestä

Järjestökentän ollessa sen avustusuudistuksen pakottamassa muutoksessa, on myös syöpäjärjestöjen oltava valmiita muutoksiin. Ensisijaisesti on haettava synergieitoja, tiivistettävä yhteistyötä ja selkeytettävä työnjakoa. Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäjärjestöjen yhteisessä strategiatyössä on kirjoitettu auki avoimuus organisaatorakenteen uudelleenajattelulle.

Syöpäjärjestöjen monimuotoisella kentällä SSP:n on pystyttävä tunnistamaan ja osoittamaan oma paikkansa. Sen on tuotava näkyväksi ja vahvistettava niitä asioita, mitä SSP tekee ja mitä muut eivät syöpäjärjestökentällä tee. Tällaisia asioita ovat SSP:n syöpäpotilasoppaat ja syöpäpotilasverkostot, SSP:n tekemä työ syöpä ja työelämä -tematiikan parissa, maahanmuuttajataustaisten ihmisten parissa tehtävä syöpään liittyvä terveyden edistämistyö sekä kansainvälinen potilasjärjestöyhteistyö. Näiden toimintojen myötä yhdistyksellä on myös yhtäkään toista syöpäjärjestöä vahvempi mandaatti tuoda syöpään sairastuneiden ääntä yhteiskunnalliseen keskusteluun. Oman aseman selkiyttäminen ja vahvistaminen on välttämätöntä käynnistyvässä järjestöjen olemassaolotaistelussa.

Talouden haasteet yhteiskunnan eri sektoreilla näkyvät jo ja tulevat näkymään myös lääketeollisuuden kumppaneiden toimintaedellytyksissä Suomessa. Tämän sekä lääketeollisuuden tiukentuneen regulaation myötä lääketeollisuuden kumppaneilta saatavan rahoituksen voidaan ennakoida supistuvan, ei ainakaan kasvavan. Myös tämän rahoituksen käyttökohteet tulevat jatkossa olemaan todennäköisesti tarkemmin korvamerkittyjä ja kohdennettuja. Tämä rajoittaa sitä, mitä lääketeollisuuden kumppaneilta saadulla rahalla voidaan tehdä ja estää taloudellisen puskurin kerryttämisen tätä kautta.

Oma varainhankinta tulee todennäköisesti olemaan ainoa keino ei-korvamerkityn rahoituksen ja taloudellisen puskurin kerryttämiseen. Yllä kuvattu, samaan aikaan kaikkien järjestöjen kasvavan varainhankinnan tarpeen ja vähenevän järjestöjen avustustason kanssa tarkoittaa sitä, että lähivuosina SSP:n on syytä varautua käyttämään omaa varallisuuttaan ydintoiminnan toteuttamisen alijäämän kattamiseen. Tämä voidaan nähdä perusteltuna investointina ei pelkästään yhdistyksen olemassaolon ja toiminnan varmistamiseksi vaan ennen kaikkea kohderyhmien tarvitseman tiedon ja tuen tarjoamiseen.