



# TOIMINTAKERTOMUS 2025

## Suomen Syöpäpotilaat ry

1.1.–31.12.2025



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 tiedon 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 2025 tapahtui yhdistyksen kannalta merkittäviä asioita. Suomen ensimmäisen kansallinen syöpästrategia valmistui. SSP:n henkilökunta ja luottamusjohdanto olivat vahvasti mukana strategiatyössä.

Keväällä 2024 julkaistiin tieto vuodelle 2025 aikaistuneista ja laajuudeltaan suurentuneista leikkauksista valtionavustustoimintaan. Kertomusvuonna yhdistykselle kohdentui viiden prosentin leikkaus STEA-avustukseen, onneksi yhdistyksen Ay-avustushistorian korkeimpaan avustustasoon. Vuoden 2025 syksynä SSP oli muiden järjestöjen mukana osoittamassa mieltä suunniteltuja sotejärjestöavustusten 100 miljoonan euron lisäleikkauksia vastaan. Leikkaukset peruttiin siltä erää, mutta uusia on odotettavissa.

Petteri Orpon hallituksen suunnittelemat ja toimeenpanemat leikkaukset ja säästötoimet kohdentuvat monet samoihin, jo haavoittuvammassa asemassa oleviin ihmisiin, jotka usein ovat järjestöjen toiminnan kohderyhmää. Ajassa, jolloin 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 2025 TOIMINTA

1. Järjestötyö ja yhteistyö.....	3
2. Vaikuttamistyö ja edunvalvonta.....	7
3. Viestintä.....	16
4. Potilasoppaat.....	25
5. Potilasverkostot.....	29
6. EUPATI-toiminta.....	31
7. Maahanmuuttajataustaisten ihmisten parissa tehtävä terveydenedistämistyö (MaMuTE-toiminta).....	34
8. Hallinto ja henkilöstö sekä vapaaehtoistoiminta.....	35
9. Talous ja varainhankinta.....	38
10. Tilannekatsaus.....	42

# 1. Järjestöyhteistyö sekä vaikuttamistyö ja edunvalvonta

Suomen Syöpäpotilaat 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 sekä laadimme lausuntoja yhteistyössä ja itsenäisesti. Otamme aktiivisesti osaa yleisö- ja kutsutilaisuuksiin sekä sote-sektorin tapahtumiin tuodaksemme esille sairastuneiden näkökulmaa syövän hoitoa koskevassa keskustelussa ja päätöksenteossa.

## ASIAKASPALVELU

Yhdistyksellä ei ole yhtä virallista asiakaspalveluväylää, vaan yhteydenotot tulevat henkilökunnalle, osin kohdentumatta, puhelimitse, sähköpostitse tai eri viestipalveluissa. Yksityishenkilöiden yhteydenottoja tuli kertomusvuonna 108 ja ammattilaisten (sote, media, järjestö yms.) 41 kappaletta. Yhdistyksessä kirjataan yhteydenottojen väylä, syy ja mahdollinen palveluohjaus.

## SUOMEN SYÖPÄYHDISTYS (SSY)

SSP on Suomen Syöpäyhdistyksen (SSY) jäsen ja osa Syöpäjärjestöjä. Järjestöemme osallistui SSY:n jäsenjärjestöjen tapahtumiin sekä tilaisuuksiin. Järjestön aktiivista SSP:n edustajina ja luottamushenkilöinä eri rooleissa SSY:n toimielimissä olivat Riikka-Leena Manninen, Kimmo Satola, ja Sirpa Yksjärvi. SSY:n hallituksen jäseneksi kaudelle 2026–2028 valittiin SSP:n hallituksen jäsen Tuomo Leppänen.

SSP:n toiminnanjohtaja osallistui SSY:n toiminnanjohtajakokouksiin ja hänellä on niissä 2025–2026 jaettu puheenjohtajuus. Toiminnanjohtaja osallistui myös Syöpäjärjestöjen yhteistä strategiaa työstävään työryhmään potilasjärjestöjen edustajana. Loppuvuodesta saatiin tieto, että toiminnanjohtaja on valittu Syöpäjärjestöjen jäsenjärjestöjen kriteerejä pohtivaan työryhmään. Toiminnanjohtaja kuuluu myös kahdesti vuodessa kokoontuvaan Syöpä-lehden ohjausryhmään. Syöpäpotilasjärjestöjen yhteistyö SSY:n puitteissa tiivistyi viestinnässä sekä järjestö- ja 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 sotejärjestöjen toiminnanjohtajaverkostossa. Erityisasiantuntija Emma Andersson edusti SSP:tä POTKA-verkoston varsinaisissa tapaamisissa ja seurasi kuntoutuksen verkoston (KUVE) toimintaa. Toiminnanjohtaja oli SOSTEn edustuksen varsinainen jäsen 2024 alkaneessa, vuodelle 2025 jatkaneessa lääkkeiden arviointitoiminnan uudistamista pohtivassa työryhmässä (STM). Työryhmän raportti julkaistiin joulukuussa 2025. Tämän myötä toiminnanjohtaja osallistui myös SOSTEn lääkeasioiden taustaryhmän kokouksiin, jotka jatkuvat 2026. Myös SSP:n puheenjohtaja osallistui järjestöjohdolle suunnattuun toimintaan, kuten järjestöjohdon syysfoorumiin. Tamminen-Sirkiä oli Biotekniikan neuvottelukunnan varajäsen. SOSTEn verkostoissa ja työryhmissä SSP sai tietoa ja vaikutti Suomen sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskettaviin kysymyksiin.

## MUU JÄRJESTÖYHTEISTYÖ

Kertomusvuonna SSP tiivistä järjestöyhteistyötä Tunne Rintasi ry:n kanssa maahanmuuttajataustaisten ihmisten parissa tehtävän terveydenedistämistyön osalta yhteisten tapahtumien, animaatiovideoprojektin sekä yhteisten rahoitushakujen muodossa. Valitettavasti rahoitushaut eivät tuottaneet toivottua tuloista.

Yhteistyö Sylva ry:n kanssa tiivistyi Elämä syövään jälkeen (Survivorship) -raportin ja sen julkaisun sekä Syöpä ja hedelmällisyys -esitteen teon myötä. Esitteen teossa kumppaneina olivat myös Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry ja Lapsettomien yhdistys Simpukka ry.

## SYÖPÄPOTILAIEN LOMATOIMINTA

Suomen Syöpäpotilaat ry:n lomatoiminnan kumppanin, Hyvinvointilomat ry:n, kautta tuettuja lomiamyönnettiin taloudellisin, terveydellisin ja sosiaalisin perustein. Avustusleikkausten myötä ei aikuisille suunnattuja tuettuja lomiam ole tarjota. SSP tiedotti syöpäpotilaille kohdennetusta lomasta lapsiperheille.

## OPPILAITOSYHTEISTYÖ

Proviisoriopiskelija Helsingin yliopiston farmasian tiedekunnasta teki SSP:lle toimeksiantona pro gradu -tutkielman lääkehoitoon sitoutumisen kyselystä (2023). Yhteistyössä oli mukana Helsingin yliopiston ohella myös HUS Apteekki. Työ valmistui keväällä 2025. Vaikuttamistyön erityisasiantuntija osallistui opinnäytetyön ohjaamiseen. Myös muiden opinnäytetöiden osalta sparrattiin opiskelijoita. Haaga-Helia ammattikorkeakoulun journalismin koulutusohjelman kurssilta vierailtiin SSP:n toimistolla ja haastattelivat hallituksen jäsentä, Tuomo Leppästä, Invisible Cities -projektiin liittyen.

## 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. Suomen hematologisen biopankin (FHRB) johtoryhmän puheenjohtajana toimii Maria Buchert ja varalla on Matti Santalahti. Toiminnanjohtaja on Suomen Akatemian digitaalisen täsmälääketieteen lippulavahankkeen iCANin johtoryhmän varajäsen ja Matti Santalahti toimii Potilas- ja kansalaisvaikuttamisen neuvottelukunnan POTKUn puheenjohtajana. Muita POTKUn jäseniä ovat Riikka-Leena Manninen, Tuula Nikkilä ja Aimo Strömberg.

Tutkimushankeyhteistyö on syventänyt SSP:n tietämystä syöpään sairastuneiden tarpeista hoidon laadusta ja tarjonnut mahdollisuuden verkostoitua alan toimijoiden kanssa. Toiminnanjohtaja kuului Oncovalue-hankkeen ulkopuolisten asiantuntijoiden ohjausryhmään. Kertomusvuoden aikana tutkijoiden mielenkiinto potilaiden osallisuudesta tutkimussuunnitelmissa kasvoi. Tähän vaikuttanee yleinen trendi osallisuuden arvostuksen kohenemisessä ja tämän näkyminen myös muun muassa kansallisessa syöpästrategiassa.

## YRITYSYHTEISTYÖ

SSP tekee yritysyritysteistyötä omassa järjestötoiminnassaan sekä EUPATI-toiminnassa, joka rahoitetaan kokonaan yritysyritysteistyöllä. SSP työskenteli kertomusvuonna yhteensä 18 lääketieteellisuuden yrityksen kanssa ja EUPATI-toimintaa näistä tuki kahdeksan yritystä. Yhteistyö on ollut yhteisiä hankkeita kuten kyselyjä tai tapahtumia, esimerkiksi keuhkosyöpäheijastimien jako, sekä opastotoiminnan asiantuntijapalkkioiden sekä taitto- ja painokulujen tukemista. Kertomusvuonna käynnistettiin myös yritysyritysteistyö Kaiku Healthin kanssa liittyen potilaille suunnatun sovelluksen testaukseen.

## 2. Vaikuttamistyö ja edunvalvonta

Verkostojen kautta SSP oli mukana Fimean potilasneuvottelukunnan ja lääkeinformaatioverkoston sekä Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskuksen järjestöjen asiantuntijatyöryhmissä. Verkostoyhteistyössä tuotettiin sisältöä vastaamalla kyselyihin, kommentoimalla raportteja, antamalla lausuntoja sekä yhteydenotoin. Esimerkiksi lausuttiin selvityksestä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen avustustoiminnan edellytyksistä ja linjauksista sekä luonnokseen hallituksen esitykseksi laeiksi terveydenhuoltolain 7 a §:n, sosiaalihuoltolain ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 36 §:n muuttamisesta, lähetettiin kirje STM:öön aikuisväestön ikäperusteisen vyöruusurokotteen puolesta ja kirjoitettiin sitaatti Suomen ECO-maaraporttiin (julkaisu kansallisessa syöpäfoorumissa 10.11.) sekä vastattiin EU Commission Study on the Quality of Life of Cancer Patients and Survivors Validation Survey -kyselyyn. SOSTE ry viittasi SSP:n tekemään kyselyselvitykseen omassa lausunnossaan toisiolakiin liittyen.

Annettiin haastatteluissa sisältöä ja potilasnäkökulmaa Kelan tutkimuksessa ”Avohoito-laitos rajapinta”, European Court of Auditors -selvityksessä (HUS välittämä haastattelu) sekä haastattelussa potilasosallisuudesta HTA-prosessissa Belgian omaa prosessia kehittäessä. Lisäksi osallistuttiin etätapaamiseen European Commission initiated ”Study on the quality of life of cancer patients and survivors” ja osallistuttiin puhelinhaastatteluun työttömien sairauspäivärahalle hakeutumista edistävästä ja hankaloittavista tekijöistä (Kuntoutussäätiö).

SSP laati yhteistyössä Sylva ry:n kanssa Elämä syövän jälkeen -raportin, joka julkaistiin syyskuussa Eduskunnan pikkuparlamentissa.

## MUU EDUNVALVONTA JA KYSELYT

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 ja lausumalla hallituksen esitykseen.

SSP on Harvinaiset-verkoston jäsen, edustaja Tuula Nikkilä osallistui sen HARKKO-työryhmän toimintaan, varaedustajaksi rekrytoitiin syksyllä 2025 Birit Keva. SSP on jäsenenä Omaishoidon verkostossa ja sai sieltä tietoa syöpäpotilaiden omaishoitotilanteisiin liittyen. SSP kuuluu Suomen Palliatiivisen hoidon yhdistykseen ja toiminnanjohtaja on Syöpäklinikan Tukijat ry:n hallituksen jäsen. Järjestön aktiiveja hakeutui muun muassa sairaaloiden eettisiin toimikuntiin ja potilasraateihin.

Vuoden aikana SSP toteutti neljä ja käynnisti kaksi kyselyä (yhteensä 870 vastausta):

- Myeloomakysely Johnson&Johnsonin kanssa tehtiin joulukuussa 2024, mutta tulokset julkaistiin toukokuussa 2025: 59 vastausta
- Luustoterveys ja syöpä -kysely toteutettiin yhteistyössä Luustoliiton ja Rinta-syöpäyhdistyksen kanssa: 434 vastausta
- SID-kysely Takedan, Sylvan ja Harson kanssa tekijänä Success Clinic: 116 vastausta
- Keuhkosyöpäkysely yhdessä Pfizerin kanssa: 71 vastausta
- Työttömyys ja työkyvyttömyys -kysely: 190 vastausta

Vuonna 2025 käynnistettyjä ja vuonna 2026 jatkuvia kyselyjä:

- KLL-kokemusselvityksen kysely Abbvien ja NGH:n kanssa käynnistettiin joulukuussa
- Kysely Kela-korvattavista pistettävistä lääkkeistä avattiin joulukuussa

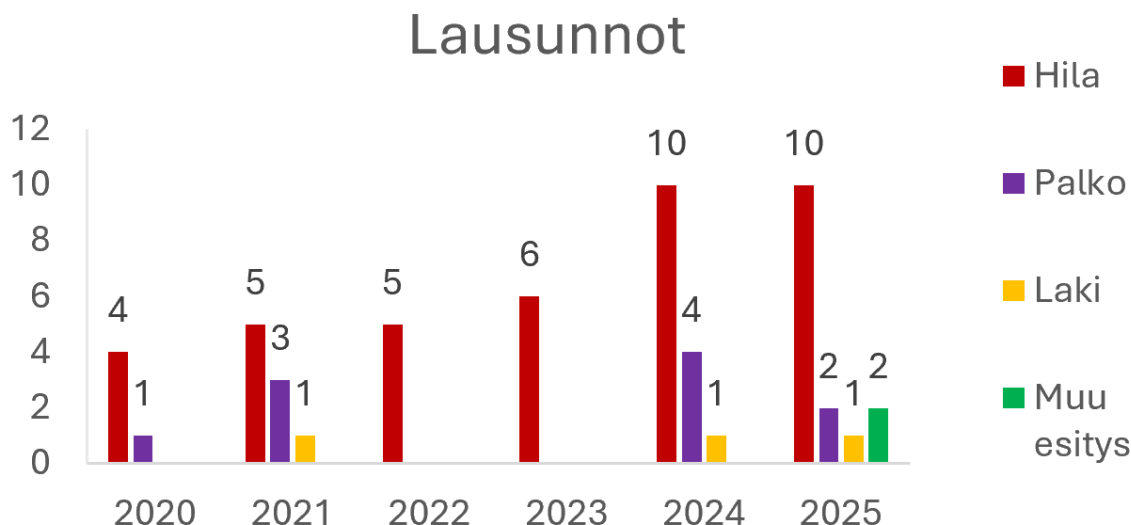
Lisäksi palautetta kerättiin yksittäisistä tapahtumista ja tilaisuuksista.

## LÄÄKELAUSUNNOT

Osana potilaiden edunvalvontaa SSP antaa lausuntoja syöpälääkkeitä koskien. Yhdistys valmisteli yhteensä kymmenen lausuntoa Lääkkeiden hintalautakunta Hilalle käsittelyyn 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 kahta suositusta koskien syöpään sairastuneiden lääkehoitoja. Yhtensä seitsemän potilasta antoi konsultointia Kela-korvattavuushakemuksiin, lääkelausunnoissa ja lääkeasioissa sekä usea henkilö jakoi käyttökokemuksia lääkevalmisteesta Hila-lausuntoon.

*SSP:n lääke- ja lakilausunnot 2020–2025*



## KANNANOTOT JA LAKILAUSUNNOT

Osana edunvalvontatyötä SSP vastaa lakiluonnosten lausuntopyyntöihin ja antaa lausuntoja lakiluonnoksiin myös ilman lausuntopyyntöä, jos aihe on syöpään sairastuneille olennainen.

Yhdistys lausui selvityksestä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen avustustoiminnan edellytyksistä ja linjauksista sekä vastasi lausuntopyyntöihin kansallisesta syöpästrategiasta ja luonnoksesta hallituksen esitykseksi laeiksi terveydenhuoltolain 7 a §:n, sosiaalihuoltolain ja sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä annetun lain 36 §:n muuttamisesta. SOSTE ry viittasi omassa toisiolakiin antamassaan lausunnossaan SSP:n kyselyselvitykseen ”syöpään sairastuneiden halukkuudesta osallistua tieteelliseen tutkimukseen”. Lisäksi laadittiin STM:lle kirje suosituksesta aikuisten vyöruusurokottamisesta.

## 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 (2025) toimintailmoitus tehdään 1.1.–28.2.2026 ja vuoden 2025 tammi–kesäkuun vaikuttamistoiminnasta tehtiin toimintailmoitus 1.7.–30.8.2025 aikana. SSP on sitoutunut hyvän edunvalvontatavan suosituksiin.

SSP raportoi avoimuusrekisteriin 16 tapaamista (neljä Mallimaan tiimoilta, kolme kevään vaikuttajatilaisuudessa, yksi SuomiAreenassa sekä kuusi Järjestötoiminnan tärkeys -pyöreän pöydän keskustelussa ja kaksi Survivalship-raportin julkaisutilaisuudesta) sekä kymmenen sähköpostiyhteydenottoa (yhdeksän aikuisväestön vyöruusurokotus ja yksi vastaus sähköpostiin, jossa pyydettiin mahdollista tarkentavaa tietoa päivän eduskunnan syöpäverkoston tilaisuuteen). Heinä-joulukuun (2025) toimintailmoitus tehdään ilmoitus 1.1.–28.2.2026.

## KANSALLINEN SYÖPÄSTRATEGIA

SSP:n hallituksen jäsenistä Sirpa Yksjärvi ja Tuula Nikkilä osallistuivat Potilaan osallisuus ja asiakaslähtöiset palvelut -työryhmissä syöpästrategiatyöhön. Nikkilä ja Yksjärvi osallistuivat myös Diagnostiikka, hoito ja seuranta -alatyöryhmien työskentelyyn. Vaikuttamistyön erityisasiantuntija osallistui Kuntoutuminen ja psykososiaalinen tuki sekä Uudet menetelmät -työryhmissä syöpästrategian valmistelutyöhön. Erityisasiantuntija tuotti lisäksi sisältöä strategiatyön yhdenvertaisuusluvun Sosioekonomiset tekijät -osioon sekä oikeudesta tulla unohdetuksi -teeman kokonaisuuteen Kuntoutuminen ja psykososiaalinen tuki -työryhmän osatavoitteissa. Toiminnanjohtaja nimettiin syöpästrategian Potilaan osallisuus ja ihmislähtöiset palvelut -työryhmän puheenjohtajaksi. Hän osallistui myös Vaikuttavuus ja toimintamallit -työryhmän työskentelyyn työryhmän jäsenenä. Kansallinen syöpästrategia viimeisteltiin lausuntokierroksen jälkeen sihteeristön ja puheenjohtajiston yhteistyönä 2025 ja julkaistiin marraskuussa 2025 Kansallisessa syöpäfoorumissa. Erityisasiantuntija osallistui Syöpäfoorumissa European Cancer Organisationin toteuttamaan paneelikeskusteluun.

## OSALLISTUMISET JA PUHEENVUOROT

SSP tarjoaa asiantuntemustaan erilaisissa alan tilaisuuksissa tuodakseen niissä esille syöpään sairastuneille tärkeitä asioita ja näkökulmia sekä järjestötoiminnan merkitystä. Järjestön puheenvuorot koskivat muun muassa potilasnäkökulmaa ja sairastuneiden odotuksia, syöpä ja työelämä -aihetta, potilaiden roolia tutkimuksissa ja eri teemoja syöpäpotilaiden hoidosta ja kuntoutuksesta sekä potilasosallisuutta kansallisessa syöpästrategiassa.

Pyydettyjä puheenvuoroja pidettiin seuraavien yhteistyökumppaneiden tilaisuuksissa:

(Etänä) Fimean potilasneuvottelukunta: Ajankohtaista SSP:n toiminnassa (potilas-kyselyt, KSS jne.)

(Helsinki) Proviisoripäivät: Mitä syöpäpotilas kaipaa lääkkeitä ja hoidolta?

(Virtual) Nordic Cancer Precision Medicine: Implementation, Access, Patient Data and AI / Panel discussion

(Helsinki) Biopankkitoiminnan merkitys potilaalle

(Helsinki) Syöpäjärjestöjen järjestöpäivät, ”Kyselyselvitykset potilasjärjestön tiedonkeruun ja vaikuttamistyön välineinä”

(Helsinki) Kommenttipuheenvuoro SITRA Trials Finland -tapahtumassa (26.5.)

(Helsinki) Kommenttipuheenvuoro Lääketeollisuus ry:n onlinetapahtumassa lääkkeiden arviointi ja käyttöönotto

(Helsinki) POTKAN tapaaminen, ”Diagnoosi, syöpähoito ja seuranta -kyselyn tulosten esittelyä”

(Etänä) EPF & EDiHTA Project: Podcast series, haastattelu teemasta ”Digital solutions and mobile health apps within the EDiHTA Framework and Patient Advisory Group”

(Etänä) EPF Digital Health Working Group: esitys aiheesta ”Survey 'Participation in scientific research & Use of health data' - Surveys as tools of advocacy work”

(Pori) SuomiAreena: Mallimaan paneelissa ”Suomea lähestyy syöpätsunami. Tähän haasteeseen vastaava 10 vuodelle ulottuva Kansallinen syöpästrategia luovutettiin STM:lle toukokuussa 2025. Keskustelua strategian sisällöstä ja sen edellyttämistä toimenpiteistä tilanteessa, jossa hyvinvointialueet painivat talousvaikeuksissa.”

(Pori) SuomiAreena: Lääketeollisuus ry:n paneelissa ”Kello käy, mutta uusia lääkkeitä ja rokotteita ei näy”

(Etänä) SOSTEn POTKA-verkoston tapaaminen, kommentointia Mirjami Tran Minhin väitöskirjaesittelyn jälkeen teemasta ”Kokemukset potilasjärjestön lääke-  
lausuntojen valmistelusta”

(Helsinki) Syövänhoito Suomessa tänään ja tulevaisuudessa, pyöreän pöydän keskustelu

(Helsinki) Elämä syövän jälkeen -raportin julkistamistilaisuus Pikkuparlamentissa

(Helsinki) I love me -messut, osallistuminen paneeliin, aiheena syövän varhainen toteaminen

(Etänä) Syöpäjärjestöjen psykososiaalisen tuen ja terveyden edistämisen aamukahvit: Elämä syövän jälkeen -raportin esittelyä

(Etänä) Fimean potilasneuvottelukunnan tapaaminen: SSP:n ajankohtaisnostojen esittely

(Helsinki) Kansallinen syöpäfoorumi: paneelikeskustelu

(Etänä) POTKA-verkoston tapaaminen: SSP:n ajankohtaisnostojen esittely

(Helsinki) FinTrials-hankkeen loppuraportin julkistamistilaisuus, kommenttipuheenvuoro ja paneeli (13.11.)

(Vilna) Nordic Baltic CCC Network Meeting, puheenvuoro ja paneeli

(Etänä) FICAN Westin syövän hoitotyön iltapäivän Syöpä ja työelämä -koulutuksessa puheenvuoro

(Helsinki) Rochen Advisory Board, puheenvuoro ”Lääkkeiden arviointitoiminta ja potilasjärjestöjen rooli tulevaisuudessa”

(Helsinki) Hallituksen jäsen piti myeloomatapahtuman avauspuheenvuoron

(Helsinki) SSP:n puheenjohtaja toimi Syöpäjärjestöjen järjestöpäivien puheenjohtajana

Ennakkoon sovittujen SSP:n työntekijöiden tai luottamushenkilöiden puheenvuorojen määrä oli 26 (vuosi 2024 23 ja 2023 18), ja niitä kuunteli tai katsoi arviolta 1187 henkilöä (vuonna 2024 801 henkilöä ja vuonna 2023 800). Luvussa näkyy järjestön tunnettuuden lisääntyminen sekä potilasnäkökulman tärkeys ja nousu syöpästrategiassa.

Puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja osallistuivat SOSTEn järjestöjohdon syysfoorumiin ja toiminnanjohtaja SOSTEn talous- ja hallintopäivään sekä osallistui kutsutuna Pharmacan lääketieteellisten asiantuntijoiden ajankohtaispäivän suunnitteluun. Yhdistys osallistui tapahtumaan näytteilleasettajana maksutta.

## **KANSAINVÄLINEN TOIMINTA**

Syöpäpotilasjärjestössä kansainvälinen yhteistyö nivoutuu kotimaan toimintaan. Se on osa vertaistuen, edunvalvonnan ja yhteydenpidon edistämistä. SOSTEn liittymisen 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 edusti SOSTEa EPF:n Digital Health Working Groupissa ja jakoi tietoa työryhmän käsittelemistä sisällöistä erityisesti POTKA-verkostolle. Vaikuttamistyön erityisasiantuntija oli henkilöjäsenenä Patient Advisory Groupin jäsenenä EU-rahoitteisessa EDiHTA-hankkeessa (The First European Digital Health Technology Assessment Framework). EPF koordinoi hankkeen potilasnäkökulmaa digitaalisen terveysteknologioiden arvioinnin viitekehyksessä.

SSP:n edustaja osallistui yhteensä 11 kansainväliseen konferenssiin tai tapahtumaan:

(Washington D.C) 2025 SPAGN Annual Conference (Sarcoma Patient Advocacy Global Network)

(Oslo) Nordic Melanoma Board Meeting

(Varsova) MPE Masterclass 2025

(Lontoo) Hologic Patient Advocacy Day

(Tukholma) Rare Blood Cancers

(Krakova) CLL Horizons

(Marrakesh) MPN Horizons

(Etänä) ESMO Congress 2025

(Etänä) ESMO AI & Digital Health Congress

(Etänä) European Cancer Summit 2025

(Vilna) Nordic Baltic CCC Network Meeting

Kertomusvuonna konferenssien ja seminaarien virtuaalisuus mahdollisti niiden tarjoamisen laajalle aktiivien joukolle. SSP tuotti julisteita useampaan konferenssiin ja kansainväliseen potilastapahtumaan.

Kansainvälinen yhteistyö tukee SSP:n kansallista edunvalvontaa erityisesti harvinaisten syöpätyyppien kohdalla. Vuonna 2025 SSP haki neljän uuden kansainvälisen potilasorganisaation jäsenyyttä: Acute Leukemia Advocates Network (ALAN), Digestive Cancers Europe (DiCE), Cancer Patients Europe (CPE) ja International Brain Tumour Alliance (IBTA).

### 3. 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 läheisten kokemuksia hoitopolulta sekä hyödyntää niitä järjestön palvelujen kehittämisessä ja edunvalvonnassa. Pääväylänä viestinnässä on järjestön verkkosivut. Itse tuotetun ja kotimaisilta järjestökumppaneilta saadun sisältömateriaalin lisäksi kansainvälisen yhteistyön myötä kansainvälisistä sisärjestöistä saatuja aineistoa käytetään hyväksi viestinnän sisältöjä suunniteltaessa.

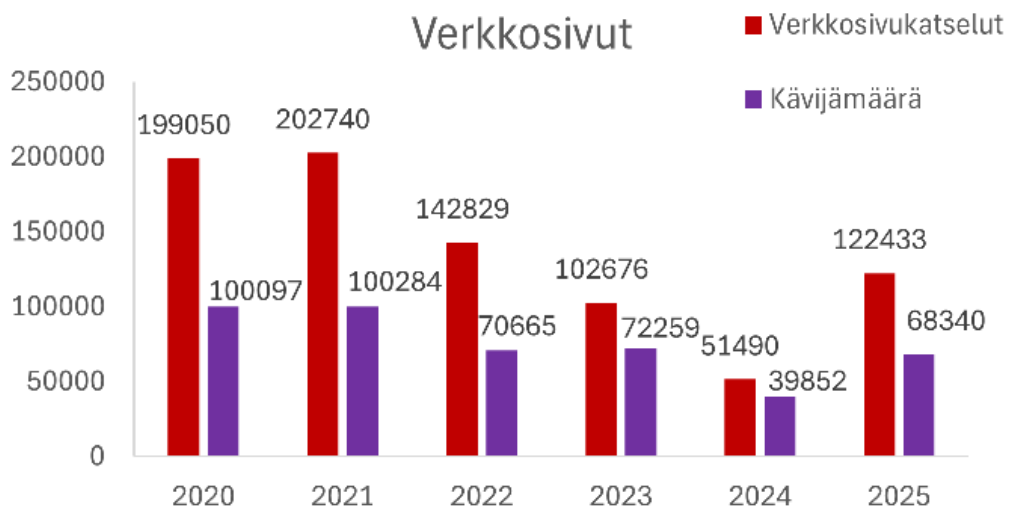
#### SSP:N VERKKOSIVUT

SSP:n verkkosivut ovat osa Syöpäjärjestöjen yhteistä sivustopohjaa. Sitä hallinnoi Suomen Syöpäyhdistys. Suomen Syöpäyhdistys heikensi vanhojen sivujen optimintimahdollisuuksia 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. Kotisivu-uudistus käynnistettiin keväällä 2025, ja se valmistui alkusyksystä 2025. Jo tämän jälkeen kerätyn sivukatselu ja kävijämäärän perusteella on selvää, että verkkosivu-uudistus oli onnistunut.

Sivustolla kävijän on entistä helpompi löytää tietoa ja palveluita oman diagnoosin perusteella sekä liittyä jäseneksi. Jäseneksi hakulomake erottelee varsinaisen ja kannatusjäsenen. Uusilla sivulla myös lahjoittaminen on tehty sujuvammaksi.

SSP:n verkkosivuvierailut 2020–2025



## SOSIAALINEN MEDIA

Sosiaalisen median viestinnän 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 kymmenen julkaisua viikossa. Facebook-sivulla oli kertomusvuoden lopussa 4676 seuraajaa (ed. vuosi 3879 I 2023 3610 I 2022 3170). Kasvua oli siis 20 prosenttia edellisvuodesta. 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 1826 (ed. vuosi 1518 I 2023 1160 I 2022 820). Instagramissa seuraajien suurimmat ikähaarukat ovat 35–44- sekä 45–54 vuotiaat, lisäksi seuraajien joukossa on järjestöjä.

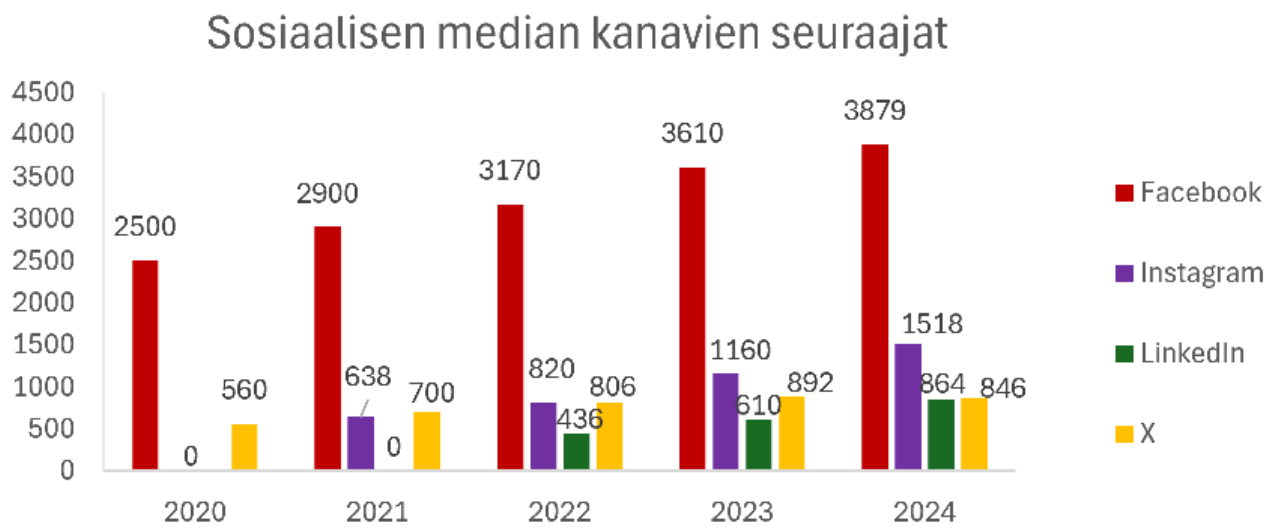
LinkedInissä SSP jakaa enimmäkseen samaa sisältöä kuin muissa sosiaalisen median kanavissaan. LinkedIn-alustalla seuraajia oli toimintavuoden lopussa 1006 (ed. vuosi 846 I 2023 610 I 2022 436), pääosin sote-alan asiantuntijoita, kuten lääkäreitä ja tutkijoita, mutta myös yksityishenkilöitä ja järjestöjä.

SSP säilyttää X-palvelun tilinsä, mutta ei käytä enää kyseistä sosiaalisen median alustaa. Tilin säilyttämisellä halutaan ehkäistä sitä, että Suomen Syöpäpotilaiden alla ei näennäisesti julkaista yhdistyksestä riippumatta. X:ssä SSP:n seuraajajoukossa oli pääosin sote-alan ammattihenkilöitä ja asiantuntijoita sekä järjestöjä. Seuraajia X:ssä oli vuoden lopussa 847 (ed. vuosi 864 I 2023 892 I 2022 806). Vuonna 2024 tehtiin päätös luopua aktiivisesta X:n käytöstä.

Eri some kanavissa tavoitetaan osin eri kohderyhmiä. Facebook seuraajamäärä (pois lukien potilasverkostot) kasvoi 20 prosenttia, Instagram 20 prosenttia ja LinkedIn 19 prosenttia. Yhteensä SSP:n somekanavat tavoittivat vuonna 2025 20 prosenttia enemmän kuin 2024.

SSP näkyi painetussa tai digitaalisessa mediassa 19 kertaa.

### SSP:n sosiaalisen median seuraajat 2020–2025



## 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

## TAPAHTUMIA JA TOIMINTAA

Yhteistyössä MSD Finlandin kanssa toteutettiin touko-kesäkuussa (5.5.-15.6.2026) melanoomakampanja. Kampanja tavoitti 178 308 henkilöä (tavoite 100 000). Kampanjan videoita katsottiin 33010 kertaa (tavoite 10 000) ja sitoutumisprosentti oli 83,41 prosenttia (tavoite 65 %). Vain näyttökertoja eli sitä, kuinka monta kertaa mainos on näytetty käyttäjille, saatiin vähemmän (521 101) kun mitä tavoiteltiin (620 000).

Toimintakertomusvuonna Helsingissä järjestettiin myeloomatapahtuma (66 osallistujaa) IMF:n tuella sekä etäyhteydellä virtsarakkosyöpäluento (13 osallistujaa). Lisäksi järjestettiin potilas-tutkijatapaaminen iCANin kanssa (32 osallistujaa) sekä koko vuoden kestänyt fysioterapeutin ja fysiatriin pitämä kymmenen kerran tiedollinen liikuntainterventio, jossa oli vuoden aikana 291 osallistumista. EUPATI-toiminnan puitteissa järjestettiin Miksi Suomeen tarvitaan kliinisiä lääketutkimuksia -tilaisuus Musiikkitalolla (yhteensä 100 osallistujaa paikan päällä ja etänä) sekä Elämä syövän jälkeen -raportin julkistamistilaisuus Pikkuparlamentissa (35 osallistujaa).

Yhdistyksen erityisasiantuntija jakaantui yhdessä Photocuren edustajan kanssa Lääkäripäiville tammikuussa. Huhtikuussa yhdistyksen työntekijät osallistuivat syöpäsairaanhoidajapäiville ja syyskuussa onkologipäiville.

HUS Syöpäkeskuksen OLKA-pisteellä Helsingissä järjestettiin kaksi teemapäivää, teemoina olivat harvinaiset syövät sekä keuhkosityöpä. SSP vieraili OLKAn järjestöjen teemapäivissä Potilaan oikeuksien päivän merkeissä Syöpäkeskuksessa sekä syöpäsairauksien teemapäivän merkeissä Tampereella. Lisäksi SSP oli mukana HUS neurohoitajien syventävässä perehdytyspäivässä. Näissä tapahtumissa tavoitettiin yhteensä noin 300 henkilöä.

Marraskuussa jaettiin Helsingin keskustassa 1300 keuhkosityöpäheijastinta keuhkosityövän tietoisuuskuukauden kunniaksi.

Yhdistystä ja sen tekemää työtä näkyväksi tekeviä tekstejä tuotettiin muun muassa kirjoittamalla maailman syöpäpäivän teksti Uniogenille ja artikkeli syöpästrategiasta Astra Zenecan lääkäreille suunnattuun *Atypia*-lehteen. Lisäksi lainattiin Toivo-taulu syöpäteemaiseen taidenäyttelyyn syövästä parantuneen henkilön syntymäpäiville. Taulun mukana lähetettiin oppaita ja yhdistyksen esittely.

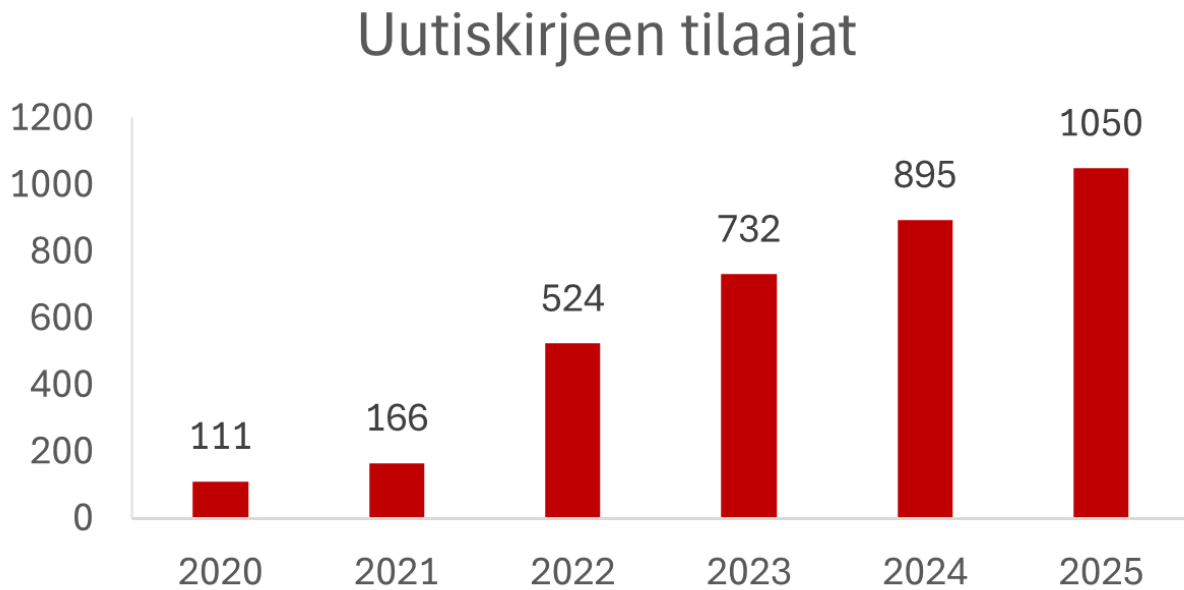
Yhdistys sijoitti näkyvyyteen Syöpäsairaanhoitajat ry:n digijulkaisussa. Lisäksi SSP oli kumppanina sosiaalisessa mediassa ja tienvarsimainonnassa näkyneessä kiitoskampanjassa, jossa sitaatein kiitettiin julkisesti syövänhoidon ammattilaisia. Kampanjaa koordinoi Sauli Vuoti Jyväskylän yliopistosta ja Sairaala Novasta. Kampanjaan kuului tienvarsimainonta, ja käytetyllä ajanjaksolla Lahdentien liikennemäärä Mäntsälän kohdalla oli noin 20 000–25 000 ajoneuvoa vuorokaudessa. Arvioitu kokonaisnäkyvyys oli 620 000–775 000 ajoneuvoa kuukaudessa. Sosiaalisessa mediassa kampanjasivun klikkaukset sen Instagramissa olivat 9734, Facebookissa 8125 ja LinkedInissä 6487 ja sivustovierailut vastaavasti 46582, 41968 ja 33246. Suurin osa konversioista saatiin kampanjan Instagramin kautta. Keskimäärin kävijät lukivat 4–5 potilastarinaa yhdellä käynnillä. Kampanja tavoitti arviolta noin 200 000 ihmistä. Tienvarsimainostuksen ajankohdat eivät aiheuttaneet merkittävää kasvua sivustolla kävijöiden määrässä.

## TIEDOTTEET, UUTISKIRJEET JA LEHTIJUTUT

Yhteistyö median kanssa jatkui tiedotteiden ja juttuvinkkien muodossa. Lisäksi välitettiin pyynnöstä haastateltavia erilaisiin haastatteluihin.

Uutiskirje lähetettiin poikkeuksellisesti vain joulukuussa. Uutiskirjeessä kerrotaan yhdistyksen toiminnasta, kuten ajankohtaisista tapahtumista ja viimeisimmistä kuulumisista. Uutiskirjeen tilaajamäärä oli joulukuussa 1050 (ed. vuosi 895 I 2023 732 I 2022 524). Uutiskirjeen tilaajamäärä kasvoi 17 prosenttia.

*SSP:n uutiskirjeen tilaajat 2020–2025*



SSP:n medianäkyvyys:

HS.fi: Lukijan mielipide HS: Tieto vakavasta sairaudesta tulee antaa kasvotusten  
Mediaplanet, Kansanterveys.fi: Mikä on strategia?

Verkkouutiset.fi: Syöpäpotilaat kokevat, ettei heidän oireitaan oteta vakavasti

HS.fi: Lukijan mielipide kommentoiden HS pääkirjoitusta ja tuoden esiin SSP:n  
kyselyselvityksen tuloksia:

Monet syöpäpotilaat kertovat, ettei heidän oireitaan otettu aluksi vakavasti

HS.fi: Lukijan mielipide yhdessä lääketieteellisyys ry (aloite) kanssa kommentoiden  
Sirkku Jyrkkiön kirjoitusta: Syöpäpotilas ansaitsee hyvän lääkehoidon

Syöpälehti 2/2025 s.18–19 diagnoosi, hoitoon pääsy ja seuranta sekä ”toisiolaki”  
kyselyiden tuloksien tiivis esittely

Mediaplanetin Kultaiset vuodet 5/2025: kainaloartikkeli

MTV Uutiset: nosto Suomi Areenan (Lääketeollisuus ry paneelin) perusteella: Suo-  
messa keuhkosyöpäkuolleisuus muita Pohjoismaita korkeampaa

EDiHTA-hankkeen podcast-jaksossa ”How to Make Mobile Health Apps Accessible  
to Patients” Emma Anderssonin haastattelu: EDiHTA Talks #2: How to make mo-  
bile health apps accessible to patients – EDiHTA

Suomenmaa.fi: Kysely: Monelle syöpään sairastuneelle ei kerrota olennaisesta hoi-  
toon liittyvästä asiasta – ”Huolestuttavaa”

Verkkouutiset: Syöpähoidot voivat haurastuttaa luustoa, silti suuri osa potilaista jää  
ilman tietoa riskeistä



SURVIVORSHIP: Elämä syövän jälkeen -raportin julkaisuun liittyen:

Svenska Yle: Juulia Pirrtimaa fick cancer för första gången som ettåring – så här påverkar överlevd cancer resten av livet

Ylen aamu ja Yle Areena: Arki syövän varjossa

Talouselämä: Kun työpaikkaa ei löytynyt, Tuomo Leppänen epäili syyksi vanhaa LinkedIn-kirjoitusta – toisessa haastattelussa hän paljasti salaisuutensa

Yle Akuutti: Syöpä vei luottamuksen omaan kehoon Juulia Pirrtimaa on sairastanut kaksi syöpää – ”Pidin terveydestäni huolta, mutta silti tämä tapahtui”

Mediaplanetilta haastateltiin penis- ja kivessyövistä, Kansanterveys.fi: Tabuja murtamassa – penis- ja kivessyövistä voi ja pitää puhua

Röntgenhoitajien Radiografia-lehteen pyydettiin artikkeli

SOSTEblogin vieraskynässä Jenni Tamminen-Sirkiä: Askelia oikeaan suuntaan lääkkeiden arviointitoiminnassa

## 4. Potilasoppaat

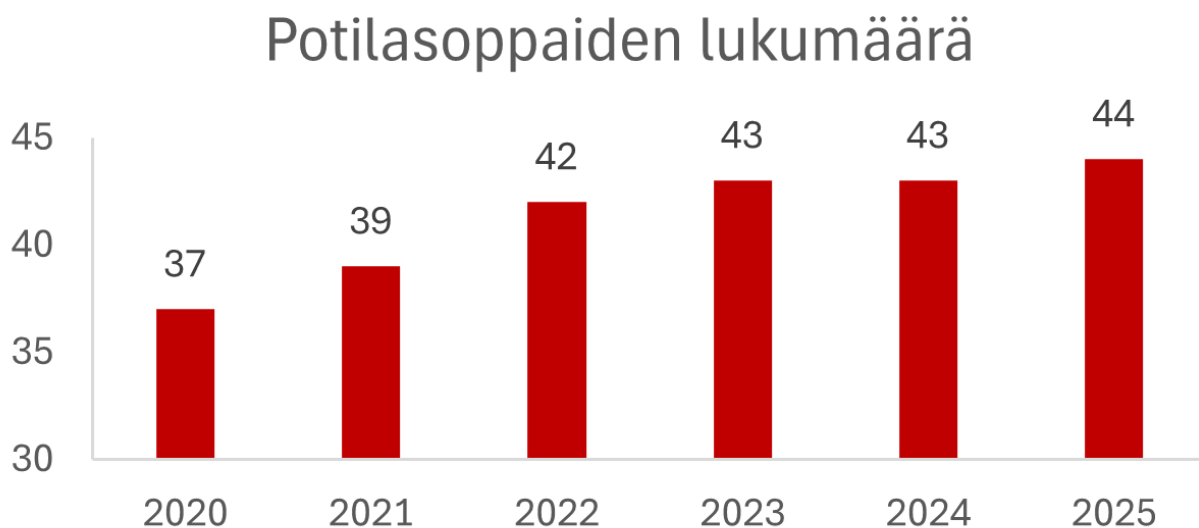
Järjestömme potilasopassarja tukee syöpään sairastuneita ja heidän läheisiään vastaamalla syöpäsairauksia ja sairastamista käsittelevän tiedepohjaisen tiedon tarpeeseen. Potilasoppaat ovat osa Syöpäjärjestöjen palveluita, ja ne tukevat SSY:n jäsenjärjestöjen neuvontatoimintaa. Oppaita voi lukea ja tulostaa maksutta pdf-muodossa syopapotilaat.fi-sivustolta. Suomenkielisiä oppaita on ladattavissa sivustolta sähköisenä 44 (ed. vuosi 43 I 2023 43) erilaista ja niistä 40 (ed. vuosi 39 I 2023 38) on tilattavissa painotuotteena. Ruotsinkielisiä oppaita on 35 erilaista sähköisenä versiona, ja niitä voi painettuina tilata Pohjanmaan Syöpäyhdistykseltä. Yksityishenkilöt saivat tilata oppaita maksutta. Yhteisöjen opas- ja postitusmaksuilla katettiin tuotanto-, postitus-, kuljetus- ja pakkauskuluja.

Kertomusvuoden joulukuussa uutena oppaana valmistui sappitiesyöpäpotilaan opas. Kertomusvuonna valmistui neljän oppaan päivitystyö: gynekologisen syöpäpotilaan oppaan päivitys valmistui helmikuussa, KLL-oppaan maaliskuussa, eturauhassyöpäpotilaan päivitys elokuussa ja rintasyöpäpotilaan oppaan lokakuussa. Rinta- ja eturauhassyöpäoppaiden käännoistyö englanniksi ja ruotsiksi käynnistettiin.

Kertomusvuonna käynnistettiin kahden oppaan, rinnankorjausoppaan ja ihosyöpäpotilaan oppaan, päivitystyö sekä kahden aivan uuden oppaan teko: kivessyöpäopas ja NET-opas. Oppaita uusitaan tarpeen mukaan. Oppaiden päivittämiseen on panostettava, sillä syövän hoito kehittyy nopeasti ja vanhentunut tieto on potentiaalinen maineriski. Vuonna 2025 oppaisiin integroituun palautelomakkeeseen tuli 21 vastausta. Palautteissa oppaita keuhuttiin selkeiksi ja kattaviksi, vaikka lisää tietoa ja kieliversioita kaivattiin.

Oppaiden ohessa tuotettiin järjestö- ja yritysysteistyössä Syöpä ja hedelmällisyys -esite lääkäreille aiheen puheeksi ottamisen tueksi. Esite lanseerattiin onkologipäivillä syyskuussa, ja sitä nostettiin esiin joulukuussa julkaistussa artikkelissa Radiografia-lehdessä.

#### *SSP:n potilasopasmäärät 2020–2025*



Vuoden opastilausseurantaan vinouttaa kertomusvuonna tehty verkkosivu-uudistus, joka poisti alkuvuoden tilastot. Seurannan mukaan painettuja oppaita tilattiin yhdistykseltä yhteensä 25 562. Kertomusvuoden suosituin painettu opas oli Sädehoito - syöpäpotilaan opas. Toiseksi suosituin opas oli Rintasyöpä - potilaan opas ja kolmanneksi suosituin oli Eturauhassyöpä - potilaan opas. Sädehoidosta kertova opas on ollut yksi viime vuosien tilatuimpia oppaita. Rintasyöpäpotilaan oppaan ja eturauhassyöpäpotilaan oppaan suosio selittyy sillä, että nämä oppaat päivitettiin toimintakertomusvuonna ja kyseiset syövät ovat yleisiä syöpiä.

Muita suosituimpia syöpähoitoihin ja sairastumiseen liittyviä yleisoppaita olivat sädehoidosta kertovan oppaan lisäksi syöpälääkehoitoja käsittelevä opas sekä Fatiikki - ymmärrystä uupumukseen -opas.

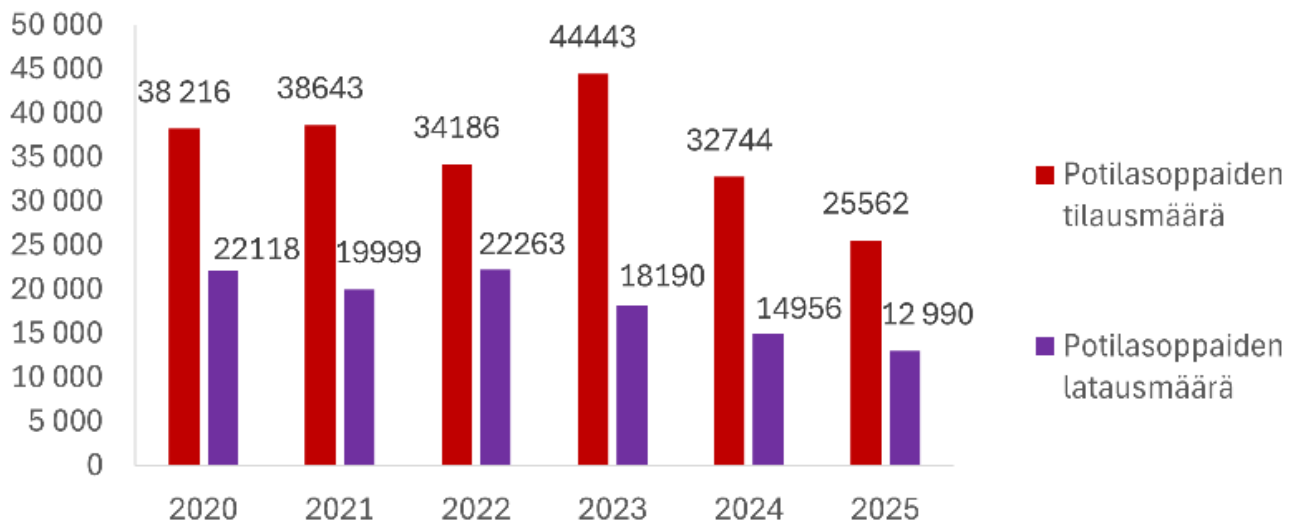
Eri verisyöpäsairauksien oppaita tilataan tyypillisesti muutamia satoja tai kymmeniä kappaleita vuosittain. Syöpäsairauskohtaisten oppaiden tilausmäärät korreloivat melko hyvin vuosittain eri syöpäsairauksiin sairastuvien määrän kanssa.

Potilasoppaita ladattiin verkosta yhteensä 12990 kertaa. Suosituimmat oppaat verkossa olivat rintasyövästä kertova opas, syöpäpotilaan ravitsemuksesta kertova opas sekä fatiikista kertova opas.

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.

*Potilasoppaiden tilaukset ja lataukset 2020–2025*

### Potilasoppaiden menekki



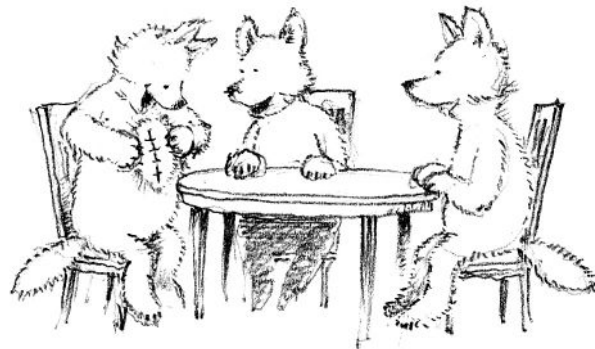
## 5. Potilasverkostot

Suomen Syöpäpotilaat ry:n potilasverkostot ovat SSP:n ylläpitämiä, Facebookissa toimivia, yksityisiä vertaistukiryhmiä. Ne jakautuvat syöpäsairaus- ja teemakohtaisesti. Aiempien vuosien tapaan potilasverkostojen jäsenmäärä jatkoi kasvuaan. Vuoden 2025 lopussa verkostoja oli yhteensä 31, ja niissä jäseniä oli 14 751 (edellinen vuosi 13 648 | 2023 12 267 | 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. Vuosien 2024–2025 välillä verkostojen jäsenmäärässä oli kasvua 8 prosenttia.

*Potilasverkostojen jäsenmäärän kehitys 2020–2025*





Ryhmiä moderoidaan arkipäivisin työaikana. Vapaamuotoisia kohtaamisia verkostoissa mahdollistettiin Microsoft Teamsin välityksellä ja myös kasvokkaiset tapaamiset ovat mahdollisia. 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 avun saamisessa.

## 6. 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 EUPATI:n 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 2025 opintoryhmän tapaamiset toteutuivat verkossa. Opintoryhmän aikataulu noudattaa lukuvuosiajattelua. Opintoryhmän alustajat olivat EUPATI Suomen johtoryhmän jäseniä sekä muita opintoryhmätapaamisten teemojen asiantuntijoita. Opintoryhmän teemat olivat prekliininen tutkimusvaihe, kliininen tutkimus, myyntilupa, korvattavuus ja käyttöönotto, kliininen tutkimus ja eettisyys, asiakasosallisuus sekä jaettu päätöksenteko ja terveydenlukutaito. Opintoryhmiin osallistui yhteensä 107 henkeä.

Lisäksi toimintavuoden toukokuussa järjestettiin EUPATI Suomen, Suomen Syöpäpotilaiden sekä iCAN-syöpätutkimushankkeen Miksi Suomeen tarvitaan kliinisiä lääketutkimuksia? -tilaisuus Musiikkitalolla. Tapahtumaan osallistui 30 paikan päällä ja 71 etäyhteydellä. Marraskuussa järjestettiin 1 tyypin diabetekseen ja kantatasoluihin liittyvä potilas-tutkijatapaaminen, johon osallistui 22 paikan päällä ja 24 linjoilla.

Toimintavuonna EUPATI Suomen entinen puheenjohtaja ja EUPATI Fellow Aimo Strömberg oli mukana Itä-Suomen yliopiston MASI - Lääkitysturvallisuuden tutkimusprojektin Tutkimusmenetelmäwebinaarissa 6.2. puhumassa potilaan osallisuudesta lääkealan tutkimuksissa. Muita Strömbergin pitämiä puheenvuoroja potilaan osallisuudesta Itä-Suomen yliopistossa olivat tutkimusseminaari 26.8., farmasian opiskelijoiden sessio 10.10. ja Vaikuttavuuden talon teemawebinaari 4.12. Tilaisuuksissa oli paikan päällä ja etänä yhteensä 194 kuulijaa.

Toimintavuoden lokakuussa EUPATI Suomen johtoryhmän varapuheenjohtaja, EUPATI Fellow Marketta Liljeström pilotoi potilasjärjestön edustajana kyselyn lääkkeiden riskienminimoinnin lisämateriaalien jakelusta (Itä-Suomen Yliopisto), piti puheenvuoron Pharmaca Academyssa sekä toi potilasnäkökulmaa pohjoismaiseen toisiolain pohjalta tehtävään tutkimukseen Sitran Nordic Health Summitissa, jossa oli 350 kuulijaa.

Vuonna 2024 aloitettu EUPATI Suomen kliinisen tutkimuksen esitteen päivitystyö valmistui 2025 ja esite lanseerattiin toukokuun tilaisuudessa Musiikkitalolla. Toimintavuonna annettiin stipendi kahdelle EUPATIn Fellow-koulutuksen eli Patient Expert -koulutuksen aloittaneelle henkilölle. He tulevat valmistumaan EUPATI Fellow -koulutetuiksi vuonna 2026. Vuoden 2024 stipendin saajat (2 hlöä) valmistuivat kertomusvuonna.

Muita huomionarvoisia tuotoksia EUPATI-toiminnan alla on Suomen EUPATI-toiminnasta kertominen kansainvälisessä Global Pharmaceutical Medicine Journalissa ja näkyvyys potilaan osallisuuden tarkistuslistan teossa sekä EUPATI-toiminnan ja SSP:n näkyminen tutkimushoitajien julkaisussa.

EUPATI Suomi jatkoi yhteistyötä RATTI-tutkimusverkoston ja Lääkeinformaatioverkoston kanssa. Yhteisessä Potilaan osallisuus -työryhmässä oli EUPATI Suomesta mukana useita edustajia sekä koordinaattori. Tämä työryhmä pyrkii pitämään esillä potilaan osallisuutta muun muassa kirjoituksin, puheenvuoroin ja erilaisin yhteydenotoin, ja se kokoontui toimintavuoden aikana neljä kertaa.

EUPATI-toiminnan viestinnän kanavat:

Verkkosivut: [fi.eupati.eu](http://fi.eupati.eu)

Facebook: Eupati Finland

X: @eupati\_fi

Instagram: eupati\_finland

LinkedIn: European Patients' Academy (EUPATI) Finland

YouTube: EUPATI Finland

EUPATI Suomen johtoryhmä koostuu potilasjärjestöjen, tutkimusyhteisön sekä lääkealan edustajista. Johtoryhmän puheenjohtajaksi toukokuun vuosikokouksessa valittiin SSP:n Maria Pajunen. Muita potilasjärjestöjen edustajia olivat varapuheenjohtaja Marketta Liljeström Diabetesseura T1D:stä (5/2025 alkaen), Aimo Strömberg SSP:sta, Riikka-Leena Manninen SSP:sta, Kati Kekkonen Lihastautiliitosta, Johanna Reiman Liikehäiriösairauksien liitosta (jäi pois 5/2025) sekä Mikko Sini-salo Suomen Nivelyhdistyksestä.

Tutkimusyhteisön edustajina toimivat yliopettaja, dosentti Tuuli Lahti, Turun ammattikorkeakoulu (jäi pois 5/2025), professori Mikko Airavaara, HiLIFE ja tutkimusjohtaja Caroline Heckman, FIMM. Lääkealan edustajina toimivat Senior Manager Hanne Juuti, PharmaLex, Head of Clinical Development and Operations Finland Katariina Kartila, Boehringer Ingelheim (jäi pois 5/2025) sekä CRA Manager Sonja Karu-Wiik, MSD Finland (5/2025 alkaen).



## 7. MaMuTE-toiminta

Vertaisena hankkeessa tehdyn maahanmuuttajataustaisten ihmisten osallisuus ja terveydenedistämistyön rakentamalle pohjalle jatkettiin kertomusvuonna maahanmuuttajataustaisten henkilöiden parissa tehtävää terveydenedistämistyötä Syöpäsäätiön tuella. Työtä tehtiin tiiviissä yhteistyössä Tunne Rintasi ry:n kanssa. Toiminnassa kerrottiin syövästä sairautena, syöpäseulonnoista, HPV-rokotteen tärkeydestä sekä yhteiskunnan tarjoamasta tuesta ja avusta sairastuneille.

Kertomusvuonna MaMuTE-toiminnan koordinaattori osallistui viiteen kumppanuusverkostotapahtumaan (123 kohtaamista) ja järjesti itsenäisesti ja yhteistyössä viisi tilaisuutta kohderyhmille, joissa tavoitettiin 77 henkilöä. Toimintakertomusvuonna käynnistettiin kahden syövästä ja HPV-rokotuksesta tai rintasyövän seulonnasta kertovan animaatiovideon tekoa poistamaan kielimuurin, kulttuuriymmärryksen tai terveydenlukutaidon puutteen tuomia haasteita. Videot valmistuvat alkuvuodesta 2026, ja ne valittiin toukokuun 2026 SOSTE ry:n järjestöristeilyn ohjelmaan. Käytyjen keskustelujen perusteella Syöpäsäätiö ei rahoita MaMuTE-toimintaa jatkossa.

## 8. Hallinto ja henkilöstö sekä vapaaehtoistoiminta

### SÄÄNTÖMÄÄRÄISET JÄSENKOKOUKSET

Järjestön kevätkokous pidettiin 26.4.2025 Scandic Simonkentässä, Helsingissä. Kokouksen osallistujamäärä oli 15 henkilöä läsnä ja kaksi etäyhteydellä. Kokousta edelsi Syöpärekisterin johtaja Janne Pitkäniemen puheenvuoro keuhkosyövän laaturekisteripilotista ja siihen pohjaavasta raportista.

Syyskokous pidettiin Helsingissä, Scandic Grand Centralissa 15.11.2025. Kokouksen osallistujamäärä oli 14 henkilöä paikan päällä ja viisi etäyhteydellä. Syyskokouksessa valittiin uudeksi puheenjohtajaksi Liisa Halme Vuori ja yhteensä kolme hallituksen varsinaista jäsentä. Ennen kokousta kuultiin HUS syöpäkeskuksen toimialajohtaja Johanna Mattsonin puheenvuoro kokeellisesta BNCT-sädehoidosta.

### HALLITUKSEN KOKOUKSET

Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallitus piti kertomusvuonna kahdeksan kokousta: kolme Teams-kokousta ja neljä kohtaavaa. Lisäksi järjestettiin yksi sähköpostikokous. SSP:n hallituksen puheenjohtajana toimi kertomusvuonna lokakuuhun asti Sirpa Yksjärvi ja varapuheenjohtajana Juha Wirekoski. Yksjärvi, Wirekoski ja Manninen erosivat hallituksesta lokakuussa 2025. Puheenjohtaja Yksjärvi johti hallituksen kokouksia syyskuuhun asti. Loka-joulukuussa Yksjärven tilalle valittu vt vpj Liisa Halme Vuori johti kokouksia.

Suomen Syöpäpotilaat ry:n hallituksen jäsenet ja varajäsenet kertomusvuonna:

#### Varsinainen jäsen

Sirpa Yksjärvi (pj erosi lokakuussa 2025)  
Juha Wirekoski (vpj erosi lokakuussa 2025)  
Riikka-Leena Manninen (erosi lokakuussa 2025)  
Kirsi Niinimäki  
Kimmo Satola  
Maria Buchert  
Tuula Nikkilä  
Hanna Mäenpää  
Mari Koski  
Liisa Halme Vuori  
Tuomo Leppänen

#### Varajäsenet

Matti Santalahti  
Maria Pajunen  
Päivi Katajamäki

## HENKILÖSTÖ

SSP:n palveluksessa olivat vakinaisissa työsuhteissa toiminnanjohtaja Jenni Tamminen-Sirkiä, viestinnän ja järjestötoiminnan erityisasiantuntija Emmi Toivonen ja edunvalvonnan ja vaikuttamistoiminnan erityisasiantuntija Emma Andersson sekä opas-, viestintä ja EUPATI-toimintaa koordinoiva Kaisa Häkkänen. Suvi Sileekangas koordinoi maahanmuuttajataustaisten terveydenedistämistyötä määräaikaissa (1.1.–31.12.2025) työsuhteessa. Opaspakkaaja työskentelee urakkapalkalla. Erityisasiantuntija Emma Andersson irtisanoutui joulukuussa 2025 ja lopetti tehtävänsä 21.1.2026. Edunvalvonta- ja vaikuttamistoiminnan erityisasiantuntijan tehtävään rekrytoitiin joulukuussa Marketta Liljeström, joka on aiemminkin työskennellyt yhdistyksessä. Liljeström aloittaa tehtävässä 23.2.2026.

SSP maksoi palkkioita 7 861 € eri henkilölle toimiston henkilökunnan henkilöstökulujen lisäksi.



SSP noudattaa Sosiaalialan järjestöjä koskevaa työehtosopimusta ja on työnantaja-liitto HALI ry:n jäsen. Uusi työehtosopimus tuli voimaan toukokuussa ja paikallisen sopimisen mahdollisuudesta huolimatta yhdistyksessä noudatettiin TES palkankorotuksia lokakuussa.

## VAPAAEHTOISTOIMINTA

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

Vapaaehtoistoiminnan tehtävät ja aktiiviset vapaaehtoiset laajentavat ja monipuolistavat SSP:n toimintaa erityisesti kansainvälisiin organisaatioihin. Kertomusvuonna 13 aktiivista edusti SSP:tä koti- tai ulkomaisella foorumilla ja 7 henkilöä jakoi käyttäjäkokemuksia lääkelausuntoja varten. Hallituksen puheenjohtaja, 10 varsinaista ja kolme varajäsentä toimivat vapaaehtois pohjalta.

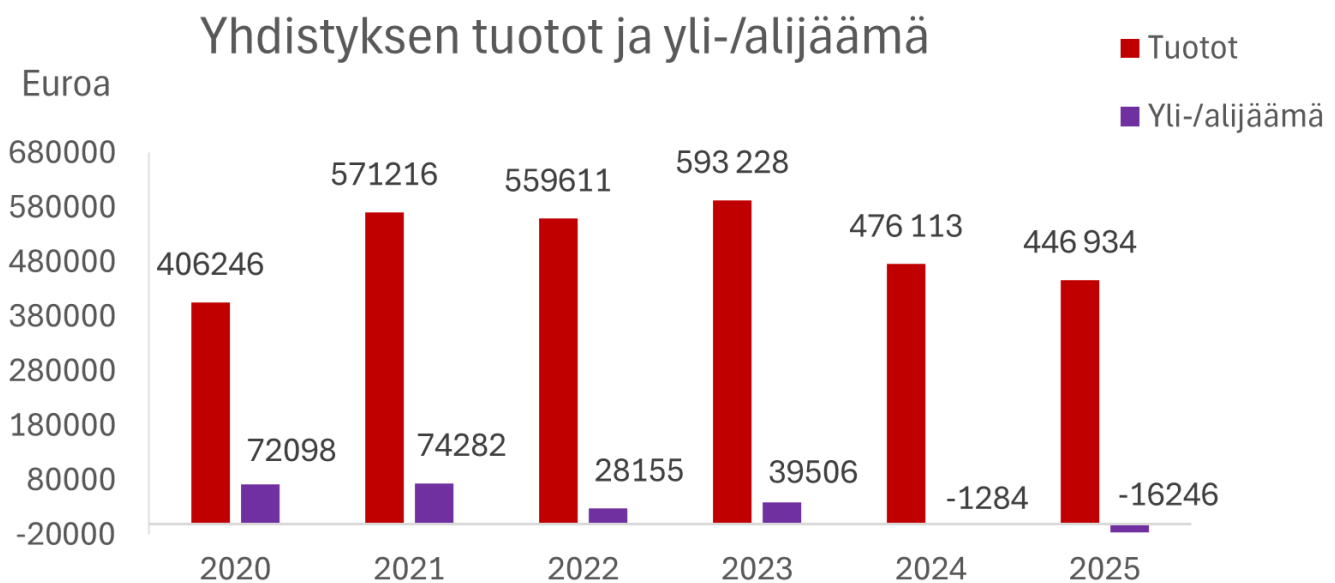
## 9. Talous ja varainhankinta

Suomen Syöpäpotilaat ry:n taloustilanne jatkui toimintavuonna vakaana. SSP:n toimintaan tuottoja toteutui alla kuvatusti. Vuoden tulos oli 16 145,50 € alijäämäinen.

Farma-yhteistyö	41 752 €
Syöpäsäätiön tuki (SS)	73 500 €
Vertaisena hanke, STEA avustus siirtynyt vuodelta 2024	48 206 €
EUPATI-tuotot, siirtynyt vuodelta 2024	14 295 €
EUPATI-tuottojen siirto tilikaudelle 2026	-14 435 €
MaMuTE-toiminnan tuottojen siirto tilikaudelle 2026 (SS tuki)	-18 365 €
Muut avustukset	10 959 €
Potilasoppaiden myyntituotot	54 200 €
<b>VARSINAISEN TOIMINNAN TUOTOT YHTEENSÄ</b>	<b>210 111 €</b>
Varainhankinnan tuotot, sis. Karton rojalitit 42.575 eur	43 065 €
Sijoitus- ja rahoitustoiminnan tuotot, ts. korkotuotot	7 307 €
STEA AyI yleisavustus	219 300 €
<b>KOKONAISTUOTOT</b>	<b>479 783 €</b>
<b>TILIKAUDEN YLIJÄÄMÄ/ALIJÄÄMÄ</b>	<b>-16 146 €</b>

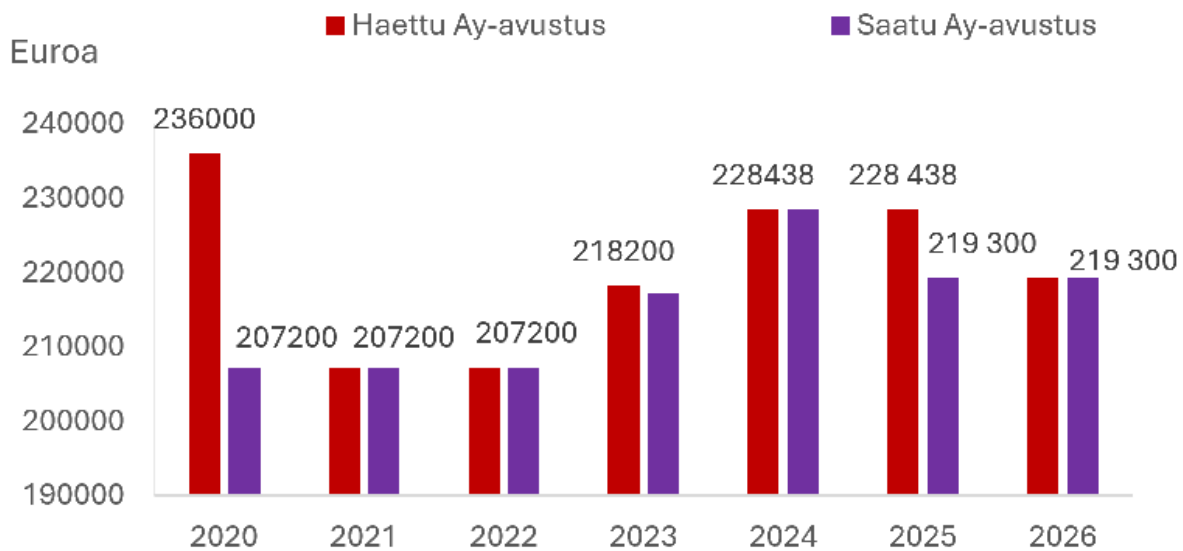
Edellisenä vuotena (2024) tuottoja oli 534462 euroa (varsinaisen toiminnan tuotot 247 674 €, sisältää Vertaisen hankkeen + Ay-avustus 228 438 €+ varainhankinta 45089 € + rahoitustoiminnan tuotot 13260 €) ja (2023 593 228 I 2022 559 228) ja toiminnan tulos oli -1284,17 euroa alijäämäinen. Vuosi 2023 oli 39 506,03 € ja 2022 28 155 € ylijäämäinen.

## SSP:n tuotot ja tulos 2020–2025



Yhdistyksen toiminta nojasi pääosin Sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimivan Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen STEA:n rahoitukseen. Potilasoppaiden tuottamiseen saadaan vakiintunutta tukea Syöpäsäätiön syöpätyöntuesta, joka vuonna 2025 oli 73 500 € rahoittaen opastotoiminnan ohella myös MaMuTE-toimintaa. Vuonna 2024 Syöpäsäätiön tuki oli 40 000 € ja vuonna 2023 30 000 €. Hallintoa, yleiskuluja, järjestötoimintaa ja edunvalvontaa sekä viestintää katetaan STEA:n yleis-(ay) avustuksella, joka oli toimintakertomusvuonna 219 300 euroa. Valtion avustustoiminnan leikkaus vuodelle 2025 osui yhdistyksen historian korkeimpaan Ay-avustustasoon.

## Yhdistyksen STEA yleis-(Ay) avustus 2020–2026

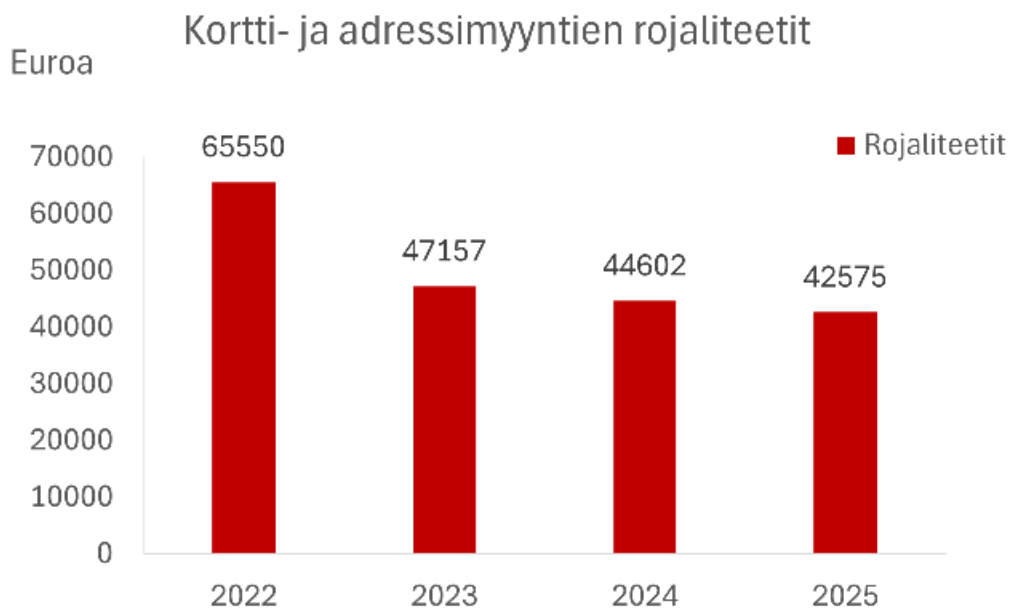


EUPATI-toiminta rahoitettiin yhteistyöllä lääketeollisuusalan yritysten kanssa. BMS:n UICC:n kautta aiemmin saatua, ei haettavissa olevaa lahjoitusta ei vuonna 2025 saatu.

Opastoimintaan saadaan Syöpäsäätiön tuen rinnalle satunnaisia avustuksia lääketeollisuusalan yrityksiltä. Vuonna 2025 tämä oli 10 177 €. Edellisvuonna, 2024 summa oli 11705 €.

SSP:llä on kortti- ja adressimyyntiin perustuvaa yhteistyötä Suomen Korttipiste Oy:n (Karto) kanssa, kertomusvuoden tuotot olivat 42 574 (ed. vuosi 44 602 I 2023 47 157 I 2022 65 550) euroa. Rojaliteettisumma jatkoi laskuaan.

## Yhdistyksen kortti- ja adressimyyntien yhteistyön tuotot 2022–2025



OP-pankissa olevan kasvutuottotili lopetettiin yksipuolisesti pankin toimesta ja huhtikuussa tilin varat siirrettiin maksuliikennetilille, jolle pankki tarjosi parempaa korkotuottoa. Ei kuitenkaan yhtä hyvää kuin korkotuottotilillä. Raportointivuonna maksuliikenne tilille maksettu korko oli kertomusvuonna 7307 € (edellinen vuosi, 2024 tuotti korkoa kasvutuottotilille 13 257,6 €). Näitä tuottoja käytetään STEAn ay-avusteisen toiminnan kulujäämän kattamiseksi.

SSP:llä on rahankeruulupa. Lahjoittamismahdollisuudesta tiedotetaan ja varanhan- kintaa kehitetään jatkuvasti. Verkkosivu-uudistuksen myötä lahjoittaminen sivujen kautta sujuvoittui. Varankeruutilille tuli tuottoa 477,18 (ed. vuosi 481,23 | 2023 1811 2022 105) euroa.

Yhdistyksen taloushallinto ja kirjanpito sekä tilinpäätöksen laatiminen hankittiin ostopalveluna tilitoimisto Leerma Oy:ssä, jossa ne hoidetaan kirjanpitäjä, KTM Marja-Leena Kuuselan johdolla. Tilintarkastajana toimi vuoden 2025 syyskokouksen päätöksellä KHT Piia Makkonen.

# 10. Tilannekatsaus

## EPÄVARMUUSTEKIJÄT JA RISKIT SEKÄ NIIDEN HALLINTA

Järjestörahoituksen leikkauksien ja julkisen sote-sektorin esillä olevat rahoitus-haasteet 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 ja heidän läheistensä 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. Vuodelle 2026 haettiin ja saatiin sama avustussumma kuin edellisvuodelle. Avustusehdotuksessa tunnustettiin ja tunnustettiin jälleen yhdistyksen tekemän työn merkitys ja arvo. Se, että yhdistys luokiteltiin myös 2025 varakkaaksi, tarkoittaa omavastuuosuuden edellyttämistä, mutta vielä ei tiedetä, mitä muuta se mahdollisesti voi tarkoittaa. Hyvässä tai pahassa.

Valtionavustusten leikkauksien yhteydessä käydyssä keskustelussa on korostunut tarve yleishyödyllisen sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnan kehittämiseksi sekä vaikutusten lisäämiselle. Järjestöjen tekemän työn tuloksellisuuden osoittamisen merkitys korostuu. STEA on ollut vuodesta 2017 alkaen osa STM:n organisaatiota. Tässä määriteltiin STEAn olevan tehtävässään itsenäinen ja riippumaton. Tästä huolimatta nyt järjestöavustusten leikkausten lisäksi myös STEAn asema on keskustelun ja todennäköisesti muutoksen alla eikä tämän vaikutuksia voida vielä ennakoida. STM:ssä on käynnissä hanke, jossa valmistellaan esitys Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) lakkauttamista. Hallituksen esityksessä ehdotetaan muutettavaksi sosiaali- ja terveysalan yhdistysten ja säätiöiden rahoituksesta annettua lakia.

SSP oli muiden sotejärjestöjen mukana syksyllä osoittamassa mieltä suunniteltuja 100 miljoonan euron avustusleikkauksia vastaan syksyllä 2025. Nämä leikkaukset olisivat käytännössä ajaneet alas koko sotejärjestötoiminnan. Leikkaukset peruttiin, mutta on saatu viitteitä siitä, että uusia leikkaussuunnitelmia on keväälle 2026. Sotejärjestöistä ei vielä ole luovuttu säästökohteina.

Yhdistyksen rahoituspohja on kuitenkin monikanavainen. Yleisavustuksen lisäksi toimintaa rahoittaa Syöpäsäätiön avustus, oma varainhankinta ja yritys yhteistyö. STEAn avustusten niuketessa on pyrittävä kasvattamaan muista kanavista saatavaa rahoitusta. Kertomusvuonna toteutetun verkkosivu-uudistuksen myötä sujuvoittunut lahjoittaminen antaa tähän entistä paremmat lähtökohdat.

On tärkeää kuitenkin tunnistaa, että samaan, oman varainhankinnan vahvistamiseen ja rahoituksen monikanavaisuuden laajentamiseen pyrkivät kaikki muutkin järjestöt. Järjestöjen avausleikkausten ajassa on ilmeistä, että järjestöt keskittävät voimavarojaan olemassaolotaisteluun. Tällöin riskinä on, että ei nähdä pitkän aikavälin tavoitteita ja kohderyhmän etua, vaikka 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. Toiminnanjohtajakokouksen toisena puheenjohtajana on kuitenkin ollut ilo huomata, miten vahva keskinäinen solidaarisuus ja yhteinen selviytymistahotila Syöpäjärjestöissä on.

Suomen Syöpäyhdistys julkaisi kertomusvuonna Syöpäjärjestöjen yhteisen strategian, jossa peilataan toimintaa vahvasti toimintaympäristöön ja sen muutoksiin. SSY:n strategia ei aivan sellaisenaan ole ehkä jalkautettavissa SSP:ssä, mutta se antaa yhdistyksen omalle strategiatyölle vahvaa pohjaa. Lisäksi jäsenjärjestön voinee odottaa sitoutuvan Syöpäjärjestöjen yhteisiin arvoihin.

SSP:ssä aloitettiin oman strategian työstö, mutta se jäi kesken hallituksen puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan erottua lokakuussa. Uusi luottamusjohto jatkaa yhdistyksen strategian työstöä. Yhdistyksen arkinen operatiivinen toiminta jatkaa syöpään sairastuneiden ja heidän läheistensä auttamista ja sairastuneiden ja heidän läheistensä äänen tuomista yhteiskunnalliseen keskusteluun.

SSP:n eduksi todettakoon, että se on paikkansa vakiinnuttanut, myös STEAn arvostama, toimija syöpäjärjestökentällä, 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.

## ARVIOITA TULEVASTA KEHITYKSESTÄ

Järjestökentän ollessa pakotetussa muutoksessa, on myös syöpäjärjestöjen oltava valmiita muutoksiin. Ensisijaisesti on haettava synergioita, tiivistettävä yhteistyötä ja selkeytettävä työnjakoa. Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäjärjestöjen yhteisessä strategiatyössä on kirjoitettu auki avoimuus organisaatiorakenteen uudelleen ajattelulle. Toisaalta on myös käynnistetty jäsenjärjestöjen kriteereitä pohtiva työryhmä.

Syöpäjärjestöjen monimuotoisella kentällä SSP:n on pystyttävä tunnistamaan ja osoittamaan oma paikkansa nyt ja tulevaisuudessa. SSP:ssä voidaan todeta, että toiminnasta on jo karsittu pois mahdolliset rönsyt. SSP:n on tuotava näkyväksi ja vahvistettava niitä asioita, mitä SSP tekee, mitä muut eivät syöpäjärjestökentällä tee. Tällaisia asioita ovat SSP:n syöpäpotilasoppaat ja syöpäpotilasverkostot, SSP:n tekemä työ syöpä ja työelämä -tematiikan parissa sekä kansainvälinen potilasjärjestöyhteistyö. Näiden toimintojen myötä yhdistyksellä on myös yhtäkään toista syöpäjärjestöä vahvempi mandaatti tuoda syöpään sairastuneiden ääntä yhteiskunnalliseen keskusteluun.

Tulevaisuuden valtionavustuspäätöksissä tultaneen painottamaan vaikuttavuus- ja/tai tarveperusteisuutta, jotta avustuksiin käytössä oleva määräraha kanavoituu yhteiskunnan kannalta mahdollisimman tarkoituksenmukaisesti ja vaikuttavasti. Yhteiskunnallinen tarve/ilmiö, johon SSP:n toiminta vastaa, on ilmeinen ja yhdistyksellä on selkeä, potilaiden sekä myös Syöpäjärjestöjen ja julkisen sektorin tarpeeseen vastaava, rooli potilasoppaiden tuottajana. Yhdistyksen laaja potilas- ja asiakasrajapinta antaa myös yhdistykselle vahvan mandaatin olla keskeinen toimija tunnistamassa niitä tarpeita, joihin on vastattava. Sen lisäksi, että SSP toimii yhteiskunnallisesti merkittävän ilmiön, syövän, parissa, on yhdistyksellä jo olemassa hyvät käytänteet ja kokemusta toiminnan tilastoinnista ja tuloksellisuuden osoittamisesta. Tämä on tärkeää, sillä tulevaisuudessa tullaan kehittämään myös tuetun toiminnan tuloksellisuuden mittaamista. Mahdollisesti siten, että tuloksellisuus perustuu rahoittajan ja avustuksen saajan yhdessä asettamiin tuloksellisuustavoitetasoihin, ei pelkästään järjestön itse asettamiin tavoitetasoihin. STEAlla on runsaasti dataa avustusten kohdentumisesta, käytöstä ja tuloksellisuudesta, jota tultaneen hyödyntämään avustusleikkausten kohdentamisessa.

Maahanmuuttajataustaisten ihmisten parissa tehtävä syöpään liittyvä terveyden edistämistyö on tärkeä ja ajankohtainen teema, joka on myös kirjattu kansalliseen syöpästrategiaan. Tästä huolimatta tai juuri tämän takia Syöpäsäätiö ei tätä toimintaa enää SSP:ssä tue. Tämä viittaa siihen, että Suomen Syöpäyhdistys aikoo ottaa tehtävän itselleen. Kohderyhmää, maahanmuuttajataustaisten henkilöiden heterogeenista joukkoa ajatellen on varmasti hyvä, että tehtävä siirtyy leveämmille harteille. Ilmeinen huoli tässä on se, että miten Suomen Syöpäpotilaat ry:hyn ja sen kumppaneihin kertynyttä osaamista ja verkostoja voidaan jatkossa hyödyntää tämän kohderyhmän hyväksi.

Talouden haasteet yhteiskunnan eri sektoreilla näkyvät jo ja tulevat näkymään myös lääketeollisuuden kumppaneiden toimintaedellytyksissä Suomessa ja 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 todennäköisesti estää taloudellisen puskurin kerryttämisen tätä kautta.

SSP:llä ei toistaiseksi ole jäsenmaksutuottoja. Oma varainhankinta ja varallisuuden tuotto tulee todennäköisesti olemaan ainoa keino ei-korvamerkityn rahoituksen ja taloudellisen puskurin kerryttämiseen. Yhdistyksessä sovittiin seurattavan, miten Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön varainhoidon kilpailutus ja uudistus etenee pitäen mielessä jäsenyhdistysten mahdollisuuden päästä hyödyntämään samojen varainhoitajien palveluja.

Lienee kuitenkin perusteltua huomioida todellisena vaihtoehtona se, 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.

