

# SYÖPÄJÄRJESTÖJEN STRATEGIA 2020

# JOHDANTO

**SYÖPÄJÄRJESTÖILLÄ TARKOITETAAN** Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön muodostamaa kokonaisuutta. Suomen Syöpäyhdistykseen kuuluu 12 maakunnallista syöpäyhdistystä ja viisi valtakunnallista potilasjärjestöä. Suomen Syöpäyhdistys on Suomen suurin ja yksi vaikuttavimmista potilas- ja kansanterveysjärjestöistä. Syöpäsäätiö on merkittävin yksityinen syöpätutkimuksen rahoittaja Suomessa. Suomen Syöpäyhdistys ylläpitää syöpätautien epidemiologista ja tilastollista tutkimuslaitosta Suomen Syöpärekisteriä.

Syöpäjärjestöjen strategia suuntaa ja ohjaa Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön toimintaa vuosina 2015 – 2020. Strategia on Syöpäjärjestöjen lupaus toimia määrätietoi-

sesti terveyden edistämiseksi, syövän ehkäisemiseksi, sairastuneiden tukemiseksi ja syövästä aiheutuvien haittojen vähentämiseksi koko maassa.

Suomen Syöpäyhdistys on kansalaisjärjestö, jonka työ on asiantuntevaa ja yhteiskunnallisesti vaikuttavaa. Vapaaehtoiset, jotka tuovat osaamisensa järjestön yhteiseen työhön, ovat järjestön keskeinen voimavara. Järjestö palvelee jäseniään, sidosryhmiään ja koko yhteiskuntaa luomalla vahvat yhteisöllisyyden rakenteet, jotka perustuvat riippumattomuuteen ja eettisyyteen kaikessa toiminnassa. Haasteena on turvata suomalaisille hyvä elämänlaatu syövästä huolimatta.

# TOIMINTAYMPÄRISTÖN MUUTOKSET

## EPÄVARMUUDEN AIKAA

Suomi on vakaa yhteiskunta. Silti monet ennusmerkit osoittavat, että olemme siirtymässä epävarmuuden aikaan. Talouden rakennemuutos vaikuttaa teollisuuteen, työhön ja palveluihin. Keskinäisriippuvuus tekee Suomesta entistä haavoittuvamman maailman tapahtumille. Maapallonlaajuiset markkina-alueet tekevät vaikutuksista nopeita. Ekologiset näkökulmat vahvistuvat. Terveyden ristiriitaisissa viesteissä on joskus vaikea saada selville, mikä on oikeaa tietoa ja mikä ei. Suomalaiset tarvitsevat luotettavaa tietoa syövästä, sen ehkäisystä ja hoitotuloksista, sillä yhteiskunnan ja päätöksenteon menestys perustuvat tutkittuun tietoon. Syövän ja muiden kansansairauksien taustalla on pääosin samat elintapoihin liittyvät syyt, mikä luo edellytykset järjestöjen laaja-alaiseen yhteistyöhön terveyden edistämisessä.

## VOIMME VÄHENTÄÄ SYÖPÄVAARAA

Väestömme vanhenee ja elinajanodote pitenee. Hoidot paranevat. Syöpään sairastuneiden määrä kasvaa. Suomen

Syöpäyhdistyksen ylläpitämä Suomen Syöpärekisteri arvioi, että strategiakauden lopulla vuonna 2020 noin 19 200 miehellä ja 17 600 naisella todetaan vuosittain syöpä. Tämä on yhteensä 36 800 suomalaista. 2025 todetaan uusia syöpätapauksia yhteensä yli 40 000 henkilöllä. Uusien syöpätapausten määrä lisääntyy lähes yksinomaan yli 65-vuotiaiden keskuudessa. Syöpää voidaan ehkäistä tehokkaasti auttamalla ihmisiä muuttamaan syövän riskiä lisääviä elintapojaan. Vaikka tupakkatuotteiden käyttö vähenee voimakkaasti, vaikuttavin tapa estää syöpiä on edelleen karsia tupakan käyttöä.

## YKSILÖIDEN JA YKSINÄISTEN SUOMI

Yhden hengen talouksien määrä kasvaa. Yksilöllisyys on voimistuva trendi. Tavallisen suomalaisen huolenaiheena on vanhuuden yksinäisyys. Virtuaalinen yhteydenpito voi lievittää, mutta harvoin korvaa toisen ihmisen läsnäoloa. Jokainen syöpään sairastunut on ainutlaatuinen yksilö, jolla on oikeus tulla kohdatuksi omana itsenään.

# TOIMINTA-AJATUS SYÖVÄN VOITTAMINEN

Suomen Syöpäyhdistyksen tarkoituksena on sen vuodelta 1936 peräisin olevien sääntöjen mukaan estää syöpätautien kansallemme aiheuttamaa tuhoa. Syöpäjärjestöt vähentää syöpäsairauksista aiheutuvaa uhkaa ja haittoja yhteiskunnassa. Syöpään sairastuu elämänsä aikana joka kolmas suomalainen. Syöpäjärjestöjen tarkoituksena on syövän voittaminen. Se tapahtuu ehkäisemällä syöpään sairastumista, varhentamalla sairauden toteutumista ja kehittämällä sen hoitoja. Se toteutuu myös tukemalla jokaista syöpään sairastunutta toipumaan ja elämään rikasta elämää sairaudesta tai sen jättämistä jäljistä huolimatta.

# ARVOT

TASA-ARVO JA OIKEUDENMUKAISUUS  
SAAVUTETTAVUUS  
LUOTETTAVUUS  
YHTEISÖLLISYYS

## TASA-ARVO JA OIKEUDENMUKAISUUS

Syöpäjärjestöt on Suomen Syöpäyhdistyksen perustamisesta lähtien pyrkinyt turvaamaan kaikille mahdollisuuden hyvään hoitoon asuinpaikasta ja sosiaalisesta asemasta huolimatta. Kaikilla on yhtäläinen ihmisarvo. Eri väestöryhmiin kuuluvilla on erilainen riski sairastua syöpään. Noin puolet syöivistä voitaisiin ehkäistä elintapoihin ja elinympäristöön vaikuttamalla. Syöpäriskiä lisäävät elintavat ovat yleisempiä alemmissä sosiaaliryhmissä. Aktiivinen terveyden edistämistyö vahvistaa kansalaisten hyvinvointia ja terveyttä sekä vähentää väestöryhmien välisiä terveyseroja ja syrjäytymistä.

## SAAVUTETTAVUUS

Syöpäjärjestöjen palvelut ovat vaivattomasti saatavilla. Henkilökohtaista neuvontaa ja tukea haluava saa sitä jäsenyhdistyksiltä ja valtakunnallisesta neuvontapalvelusta. Asiakkaan tilanne tunnistetaan ja hänen toiveitansa kunnioitetaan. Syöpäjärjestöjen verkkosivut ovat luotettavuutensa, kiinnostavuutensa ja helppokäyttöisyytensä vuoksi tärkein ja käytetyin syöpätiedon lähde Suomessa.

## LUOTETTAVUUS

Syöpäjärjestöt pitää lupauksensa syöpään sairastuneille, näiden läheisille, kansalaisille, lahjoittajille, päättäjille ja tutkijoille. Tieto, jota Syöpäjärjestöt tarjoaa henkilökohtaisesti tietoa kysyville ja eri kanavien kautta suurelle yleisölle, on paikkansapitävää ja ajantasaista. Suomen Syöpärekisteri on kansainvälisesti arvostettu ja tunnustettu syövän epidemiologisen ja tilastollisen tutkimuksen tekijä. Syöpärekisteri palvelee päättäjiä ja tutkijoita ammattitaitoisesti. Syöpäsäätiö on merkittävin yksityisen tutkimustuen lähde syöpätutkimuksessa Suomessa ja vastaa niihin tarpeisiin, joita tutkijoilla ja syöpätutkimuksella on.

## YHTEISÖLLISYYS

Suomen Syöpäyhdistys on Suomen suurin ja yksi vaikuttavimmista potilas- ja kansanterveysjärjestöistä. Sen vahvuus rakentuu asiakasta lähellä oleville maakunnallisille ja potilasyhdistyksille, asiantuntevalle keskustoimistolle ja näiden saumattomalle yhteistyölle. Suomen Syöpäyhdistyksellä ja Syöpäsäätiöllä on yhteiset tavoitteet ja omat roolinsa niiden toteuttamisessa. Syöpäjärjestöt toimii yhdessä muiden järjestöjen kanssa näiden tavoitteiden saavuttamiseksi.

# VISIO

## HYVÄ ELÄMÄ ILMAN SYÖPÄÄ JA SYÖVÄSTÄ HUOLIMATTA

Joka kolmas suomalainen sairastuu elämänsä aikana syöpään. Kahdella kolmesta syöpään sairastuneesta ei ole viiden vuoden kuluttua diagnoosista enää syövästä johtuvaa ylimääräistä kuolemanvaaraa. Syövästä emme pääse eroon tämän strategiakauden aikana ja tuskin näköpiirissä olevassa lähitulevaisuudessakaan. Tavoittelemme sitä, että mahdollisimman harva sairastuisi syöpään, sairastuneista mahdollisimman moni paranisi täysin ja että parantumaton syöpä sairastavat voisivat hyvän hoidon ja tuen ansiosta elää rikasta elämää.

### STRATEGISET TAVOITTEET

Syöpäjärjestöt on vahva ja osaava järjestö, jonka tavoitteena on

- » **tehostaa syövän ehkäisyä ja varhaistoteamista,**
- » **tukea syövänhoidon kehittämistä,**
- » **edistää hyvää elämää syövästä huolimatta ja**
- » **vahvistaa syöpätutkimusta.**

## **SYÖPÄJÄRJESTÖT TEHOSTAA SYÖVÄN EHKÄISYÄ JA VARHAISTOTEAMISTA**

Suomessa harjoitetussa terveystieteissä on ollut vahva painotus sairauksien ennaltaehkäisyyn ja terveyden edistämiseen. Syöpäjärjestöt vaikuttaa aktiivisesti kaikkiin niihin politiikkalohkoihin, joiden toimin voidaan vähentää syöpään sairastumisen riskiä. Sosiaali- ja terveydenhuollon tulevaa järjestämistä koskevat ratkaisut luovat edellytykset vaikuttamistyöhön myös sotepiirien tasolla. Kuntien omaa laaja-alaista terveyden edistämistyötä tulee myös kehittää.

Kansanterveysjärjestöillä on ollut Suomessa hyvin tärkeä rooli tarttumattomien sairauksien ehkäisyssä. Raha-automaattiyhdistys tukee järjestöjen terveyden edistämiseen liittyvää työtä. Syöpäjärjestöt on kantanut vuosikymmenen ajan päävastuun nuorten tupakoinnin vähentämiseen tähtäävistä kampanjoista. Lisäksi Syöpäjärjestöt auttaa kansalaisia tekemään terveyttä edistäviä valintoja ravitsemukseen ja painonhallintaan, liikuntaan, alkoholinkäyttöön, seksuaaliterveyteen sekä aurinkokäyttämiseen liittyen. Kansanterveysjärjestöjen yhteistyö on entistä tärkeämpää, koska tärkeimmät elintapoihin liittyvät riskitekijät ovat yhteisiä yleisimmille tarttumattomille sairauksille. Järjestöillä on myös mahdollisuus parantaa vaikuttavuuttaan toisiltaan oppimalla.

Syöpäjärjestöt on ollut aloitteentekijän ja kehittäjän roolissa syöpäseulontojen käynnistämisessä Suomessa. Suomen Syöpärekisterillä on kansainvälisesti merkittävä asema syöpäseulonnan asiantuntijana sekä seulontapolitiikan kannalta tärkeiden seulontatutkimusten tekijänä. Tavoitteena on säilyttää tämä asema ja vaikuttaa kansainvälisten seulontasuositusten sisältöihin aktiivisesti.

Syöpäsäätiö tukee syövän ehkäisyyn ja varhaistoteamiseen liittyvää tutkimusta tulevaisuudessakin.

## **SYÖPÄJÄRJESTÖT TUKEE SYÖVÄNHOIDON KEHITTÄMISTÄ**

Syöpäjärjestöjen tavoitteena on, että sairastuneet saavat asuinpaikastaan riippumatta ennalta määrättyjen aikarajojen puitteissa oikea-aikaista, laadukasta ja yksilöllistä syöpähoitoa kohtuullisin kustannuksin. Palvelunjärjestäjien on seurattava hoitoon pääsyn viipeitä säännöllisesti ja näiden seuranta-tietojen tulee olla kaikkien saatavilla. Ihmisläheiselle hoidolle on ominaista potilaan kunnioittaminen, hänen kokonaistilanteensa ymmärtäminen sekä empaattinen vuorovaikutus ja avoin keskustelu hoidon kaikissa vaiheissa. Potilaiden itsemääräämisoikeus ja oman vastuun oivaltaminen vahvistuvat.

## **SYÖPÄJÄRJESTÖT ON KANTANUT VUOSIKYMMENEN AJAN PÄÄVASTUUN NUORTEN TUPAKOINNIN VÄHENTÄMISEEN TÄHTÄÄVISTÄ KAMPANJOISTA.**

Syöpäjärjestöt pyrkii poliittiseen päätöksentekoon vaikuttamalla siihen, että syövänhoidolle on maan eri osissa riittävät ja tarkoituksenmukaiset voimavarat. Kansalliseen syöpäsuunnitelmaan on määritelty tavoitteet, joiden edistämiseen Syöpäjärjestöt on sitoutunut.

Korkeatasoinen tutkimus ja sen tulosten siirtäminen hallitusti hoitokäytäntöihin varmistaa sen, että syövänhoidon tulokset paranevat vielä nykyisestä. Erityinen huomio tulee olla hoitoihin liittyvien haitallisten sivuvaikutusten vähentämisessä. Syöpäjärjestöt toimii sen hyväksi, että Kansallinen syöpäkeskus FICAN perustetaan suunnitellulla tavalla. Perustutkimuksen ja kliinisen tutkimuksen yhdistävä translationaalinen syöpätutkimus luo uusia mahdollisuuksia, joita ei saa jättää käyttämättä.

Syöpäjärjestöt tuo syövänhoidossa näkyviin potilaan kokemuksen ja näkökulman. Hyvin suunnitellut hoitopolut eivät aina toimi potilaan näkökulmasta moitteettomasti. Syöpäjärjestöt pyrkii siihen, että potilaan huolet tunnustetaan ja hänelle tarjotaan oikeanlaista tukea. Myös oireenmukaisen ja saattohoidon saatavuus ja laatu on turvattava koko maassa.

## **SYÖPÄJÄRJESTÖT EDISTÄÄ HYVÄÄ ELÄMÄÄ SYÖVÄSTÄ HUOLIMATTA**

Syöpä on pelottava sairaus sairastuneelle ja tämän läheisille. He tarvitsevat tietoa ja tukea heti sairauden toteamisesta alkaen. Syöpäjärjestöjen neuvonta- ja tukipalvelut ovat sairastuneiden, näiden läheisten ja muiden tietoa tarvitsevien käytettävissä. Laadukas hoito ja hyvä hoitosuhde luovat edellytyksen sairaudesta toipumiselle. Vertaistuki, neuvonta ja kuntoutumisen tuki antavat potilaalle voimia. Läheisten tuki on monille sairastuneille kaikkien tärkein apu. Syöpäjärjestöt on myös läheisten tukena.

Syöpäjärjestöjen tavoitteena on, että syöpäpotilas ei joudu selviytymään yksin. Hän tuntee oikeutensa ja hänelle on tarjolla riittävästi tietoa omasta terveydentilastaan, hoidostaan sekä erilaisista mahdollisuuksista

edistää omaa ja lähimmäisten elämän laatua. Hän voi vapaasti valita itselleen sopivaksi kokemansa vertaistuen muodot.

Vaikka kaksi kolmesta syöpään sairastuneesta paranee, joka kolmas syöpään sairastunut elää syövän kanssa elämänsä loppuun asti. Parantumaton syöpä lyhentää potilaan elämää ja johtaa useimmiten myös elämänlaatua heikentäviin oireisiin loppuvaiheessa. Syöpäjärjestöt toimii niin, että jokaisella on oikeus hyvään oireenmukaiseen hoitoon sairautensa aikana. Syöpäsäätiö tukee palliatiivisen hoidon osaamisen vahvistamista Suomessa. Jokaisella tulee olla oikeus hyvään elämänlaatuun vaikeasta sairaudesta huolimatta.

### **SYÖPÄJÄRJESTÖT VAHVISTAA SYÖPÄTUTKIMUSTA**

Syöpä on yksi lääketieteellisen tutkimuksen suurimmista haasteista. Suomessa syöpätutkimus on eri tutkimusalojen menestyksen vertailussa kärkijoukossa. Suomalainen syöpätutkimus on kansainvälisesti arvostettua ja vaikuttavaa kaikilla keskeisillä aloilla: biolääketieteellisessä, translationaalisessa, kliinisessä ja epidemiologisessa tutkimuksessa. Syöpäsäätiöllä on ollut keskeinen rooli syöpä-

## **SUOMALAINEN SYÖPÄTUTKIMUS ON ARVOSTETTUA JA VAIKUTTAVAA KAIKILLA KESKEISILLÄ ALOILLA.**

tutkimuksen tukijana. Syöpäsäätiö vahvistaa tukeansa ja toimii niin, että tutkimus on entistä korkeatasoisempaa.

Syöpäjärjestöjen kansainvälisesti ainutlaatuinen erityispiirre ja kansallinen vahvuus on Suomen Syöpärekisteri, jota Suomen Syöpäyhdistys on ylläpitänyt vuodesta 1952 ja jonka tutkimustoimintaa Syöpäsäätiö on tukenut. Syöpäjärjestöjen ansiosta Syöpärekisteristä on kehittynyt välttämätön ja luotettava tiedon tuottaja päätöksentekoa varten ja kansainvälisesti arvostettu tutkimuslaitos. Syöpäjärjestöt huolehtii jatkossakin Syöpärekisterin toimintaedellytyksistä ja kehittämisestä. Kansallinen syöpäkeskus FICAN, jonka perustamista Syöpäjärjestöt aktiivisesti edistävät, on uusi merkittävä mahdollisuus suomalaisen syöpätutkimuksen vahvistamiselle. Suomen Syöpäyhdistys, Syöpäsäätiö ja Suomen Syöpärekisteri osallistuvat Kansallisen syöpäkeskuksen rakentamiseen kukin itselleen luontevassa roolissa.

### **SYÖPÄJÄRJESTÖT ON VAHVA JA OSAAVA JÄRJESTÖ MUUTTUVASSA MAAILMASSA**

Suomen Syöpäyhdistyksen ja sen jäsenyhdistysten sekä Syöpäsäätiön kyky saada aikaan tavoiteltuja vaikutuksia perustuu järjestön yhtenäisyyteen, kaikkien toiminnassa mukana olevien sitoutuneisuuteen, hallitusten ja henkilöstön asiantuntemukseen ja ammattimaiseen toimintatapaan, tavoitteelliseen johtamiseen ja kestävään taloudelliseen pohjaan.

Muuttuva toimintaympäristö edellyttää organisaatiolta toisaalta rohkeutta edistää yhdessä päätettyä strategiaa ja toisaalta ketteryyttä ja vankkaa asiantuntijuutta. Ketteryys edellyttää muutosten tunnistamista, kykyä lukea heikkoja signaaleja ja valmiutta tehdä oikeita johtopäätöksiä muutuneesta tilanteesta. Reagoiminen oikealla tavalla vaatii hallitukselta rohkeata ja tarvittaessa ripeää päätöksentekoa. Muutoksiin on syytä varautua myös taloudellisesti.

Suomen Syöpäyhdistyksen tulopohja perustuu testamenttilahjoituksiin, sijoitusomaisuuden tuottoihin, Syöpäsäätiön tukeen, Raha-automaattiyhdistyksen ja Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen avustuksiin sekä muuhun ulkopuoliseen

(esim. kansainväliseen) rahoitukseen. Suomen Syöpäyhdistys ei peri jäsenyhdistyksiltä jäsenmaksuja strategia-kauden aikana. Järjestötoiminnan vahvistamiseen voidaan yhteisin päätöksiin tarvittaessa kerätä rahoitusta myös jäsenyhdistyksiltä.

Syöpäsäätiön varainhankinta on tavoitteellista, suunnitelmallista ja ammattimaista. Varainhankinnan tavoitteena on että mahdollisimman monet valitsevat lahjoituskohteeseen Syöpäsäätiön ja sitoutuvat Syöpäsäätiön pitkäaikaisiksi lahjoittajiksi. Varainhankinnan strategia toteutuu näkyvyyden, sitouttamisen ja kasvun kautta.

Syöpäjärjestöt on vuosien ajan toiminut yhteistyössä elinkeinoelämän kanssa ja tätä edistetään jatkossa. Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön kumppanuussuhteissa keskeistä on vankat eettiset periaatteet ja riippumattomuuden säilyttäminen.

Suomen Syöpäyhdistys ja Syöpäsäätiö noudattavat päätöksenteossaan, päätösten valmistelussa ja kaikessa toiminnassaan hyvän hallinnon periaatteita. Toiminnasta raportoidaan avoimesti ja tarkasti.



## **SYÖPÄJÄRJESTÖT**

Unioninkatu 22, 00130 Helsinki  
puh. 09 135 331  
[www.cancer.fi](http://www.cancer.fi)