HARVINAISET SYÖVÄT JA SYÖPÄALTTIUSOIREYHTYMÄT

LOPPURAPORTTI

FICAN
SISÄ-SUOMEN SYÖPÄKESKUS
FICAN MID

FICAN
ETELÄINEN SYÖPÄKESKUS
FICAN SOUTH
FICAN SYD

European Reference Network
for rare or low prevalence complex diseases

European Reference Network | Adult Cancers (ERN EURACAN)

Tiivistelmä

Tausta

Noin 22 % uusista syöpäpotilaista saa vuosittain harvinaisen syövän diagnoosin, joka tarkoittaa noin 7 000 suomalaista harvinaissyöpään sairastunutta. Harvinaisiksi syöviksi lasketaan myös yleisten syöpien harvinaiset alatyypit. Harvinaisuus aiheuttaa monia haasteita: perusterveydenhuollossa ei aina tunnisteta harvinaisten syöpien oireita, ja huomattava osa potilaista käy monen lääkärin luona ennen oikeaa ohjautumista erikoissairaanhoitoon. Oikea diagnoosi voi viivästyä, koska oikeaan diagnoosiin vaadittavaa patologian erityisosaamista ei löydy kaikkialta. Monet potilaat saavat ensin yhden tai useamman virheellisen diagnoosin. Harvinaiselle syövälle ei välttämättä löydy kansallista tai kansainvälistä hoitosuositusta, ja hoidon suunnittelu vaatii erityisosaamista ja asiantuntijakonsultaatioita. Harvinaista syöpää sairastavien potilaiden on myös muita vaikeampi löytää vertaistukea tai tietoa sairaudestaan.

Harvinaiset-hanke

Harvinaiset- hanke on, vuonna 2022 alkanut ja vuoden 2026 lopussa päättyvä, FICAN Southin ja FICAN Midin toteuttama kansallinen hanke harvinaista syöpää sairastavien potilaiden hoitopolkujen ja lääketieteellisen hoidon kehittämiseksi. Hanketta aloitettiin suunnittelemaan vuonna 2021, jolloin HUS ja Tays pääsivät konsortiona jäseneksi Euroopan harvinaisten syöpien osaamisverkostoon, ERN (European Reference Networks) EURACANiin. Hanke toteuttaa luontevasti näiden yliopistosairaaloiden yhteistyötä, ja FICAN-sidos varmistaa hankkeen kansallisen kattavuuden. Jo hankkeen alussa toimintaan pyydettiin mukaan ERN GENTURIS-verkoston (perinnölliset syöpäalttiusoireyhtymät) edustajia.

Hankkeessa ovat olleet mukana kaikki FICANin alueelliset syöpäkeskukset, syövän hoidon ammattilaisia (mm. perinnöllisyyslääkäreitä, onkologeja, gynekologeja, gastrokirurgeja, patologeja), hoitotyön edustajia, syöpäjärjestön edustajia ja potilaita. Lisäksi hankkeeseen on osallistunut tarpeen mukaan HUSin harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät-asiakasraadin jäseniä, joiden avulla on saatu varmistettua suunniteltujen toimenpiteiden ja muutosten asiakaslähtöisyys.

Toiminta

Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät -hanke keskittyi harvinaisten syöpien ja perinnöllisten syöpäalttiusoireyhtymien hoidon, diagnostiikan ja potilaskokemuksen parantamiseen valtakunnallisesti. Hankkeessa oli kolme kokonaisuutta: hoitopolut ja potilaan kokemus, lääketieteellinen hoito ja lääkkeiden saatavuus sekä perinnölliset syöpäalttiusoireyhtymät. Hankkeen tuotoksina syntyivät mm. Terveyskylän Syöpätalon Harvinaiset syövät -kokonaisuus, kansalliset hoitosuositukset 9 syöpäalttiusoireyhtymälle (Terveysportti), vuosittaiset koulutustilaisuudet ammattilaisille ja potilaille, potilasesite harvinaisten syöpien tiedon ja tuen parantamiseksi ja aiempaa vahvempi kansallinen yhteistyö ERN EURACAN -verkostossa.

Hankkeen opetukset ja johtopäätökset

Hankkeen aikana opittiin, että potilaiden osallistaminen tuottaa merkittäviä parannuksia hoitopolkujen laatuun, kansallinen koordinaatio on välttämätöntä ja kansainvälinen verkostoyhteistyö nopeuttaa diagnostiikkaa.

Hanke saavutti keskeiset tavoitteensa: julkaistiin kansallisia hoitosuosituksia, vahvistettiin kansainvälistä yhteistyötä, parannettiin potilaiden tiedonsaantia, lisättiin ammattilaisten osaamista, toteutettiin kansalliset lähtötilanteen kartoitus- ja seurantakyselyt (harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät).

Sisällys

Tiivistelmä ... **3**
Johdanto ... **5**
Hankkeen organisoituminen ... **5**
Osakokonaisuudet ... **6**
Hoitopolut ja potilaan kokemus ... 6
Kyselyt ja tulokset ... 6
Terveyskylän sivusto ... 6
Potilaan päivä ... 6
Asiakasraati ... 7
Potilasesite ... 7
Syöpäjärjestöjen ja syöpäyhdistysten yhteistyö ... 7
Lääketieteellinen hoito ... 8
EURACAN-toiminta ... 8
Ammattilaisten koulutuspäivät Kalastajatorpalla ... 8
Syöpäalttiusoireyhtymät ... 8
Verkostoituminen ja yhteistyö muiden toimijoiden kanssa ... **9**
Hankkeen liittymäkohdat kansalliseen syöpästrategiaan ... **10**
Hankkeen rooli kansallisessa tiekartassa (2026–2031) ... **11**
Liitteet ... **12**
Liite 1. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 26.5.2023 ... **13**
Liite 2. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 24.5.2024 ... **14**
Liite 3. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 23.5.2025 ... **15**
Liite 4. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 22.5.2026 ... **17**
Liite 5. Potilaan päivän ohjelma 9.11.2023 ... **19**
Liite 6. Potilaan päivän ohjelma 2024 ... **20**
Liite 7. Potilaan päivän ohjelma 13.11.2025 ... **21**
Liite 8. Potilaan päivän ohjelma 26.11.2026 ... **22**
Liite 9. Potilaille tehdyt kyselyt ... **23**
Liite 10. Oulun lääkäripäivien ohjelma ... **72**
Liite 11. Eduskunnan tiedotustilaisuuden 30.9. ohjelma. ... 73
Liite 12. Hankkeen kytkeytyminen syöpästrategiaan ja tiekarttaan ... **74**

Johdanto

Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät -hankkeen päämääränä oli vastata potilaiden ja ammattilaisten esiin nostamiin, harvinaisten syöpien hoitoon liittyviin haasteisiin: viivästynyt diagnostiikka, vaikeus löytää asiantuntijoita, puutteellinen tieto sairaudesta ja vertaistuen vähäisyys. Hankkeen tavoitteena oli luoda ja vakiinnuttaa kansallinen toimintamalli, joka takaa harvinaista syöpää sairastaville potilaille mahdollisimman yhdenvertaisen, laadukkaan ja sujuvan hoidon ja tuen Suomessa. Keskeisiä tavoitteita olivat, kansallisten hoitosuositusten ja toimintaohjeiden laatiminen, diagnostiikan ja hoidon kehittäminen, lääkkeiden saatavuuden parantaminen, potilaille tiedon ja tuen lisääminen sekä kansainvälisen EURACAN-yhteistyön vahvistaminen.

Kohderyhmiä olivat potilaat, läheiset, perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon ammattilaiset.

Hankkeen organisoituminen

Hankkeen operatiivisesta johtamisesta, koordinaatiosta ja hankkeessa tehdyistä toimista ovat vastanneet alueelliset syöpäkeskukset FICAN South (Eteläinen syöpäkeskus) ja FICAN Mid (Sisä-Suomen syöpäkeskus). Työhön ovat osallistuneet kaikki Suomen alueelliset syöpäkeskukset (Eteläinen, Sisä-Suomi, Itäinen, Läntinen ja Pohjoinen), joka on taannut valtakunnallisen kattavuuden. Hankkeessa on pidetty seurantakokouksia 4 kertaa vuodessa. Etäyhteydellä pidettäviin kokouksiin ovat voineet osallistua kaikki kiinnostuneet ammattilaiset ja potilaat. Kokouksissa hankkeen vetäjät ovat esitelleet hankkeen edistymistä, ja erilaisista tehtävistä ja suunnitelmista on keskusteltu yhteisesti. Hankkeen etenemisestä ja ajankohtaisista tapahtumista oin tiedotettu Kansallisen syöpäkeskuksen FICANin verkkosivuilla olevalla hankesivulla. Harvinaiset syövät – FICAN

Hoitopolkuja ja lääketieteellistä hoitoa on ollut kehittämässä laaja joukko syövän hoidon ammattilaisia kuten onkologeja, perinnöllisyyslääkäreitä, kirurgeja, patologeja ja gynekologeja. Syöpäjärjestöt ja potilasjärjestöt ovat tuoneet hankkeeseen asiantuntemusta ja edistäneet mm. potilaiden vertaistukea. Käyttäjälähtöisyyden varmistamiseksi hankkeeseen on osallistunut potilaita mm. HUSin Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät-asiakasraadista.

Tällä organisoitumismallilla hanke on pyrkinyt yhdistämään lääketieteellisen osaamisen, alueellisen harvinaisten syöpien hoidon ja potilaiden äänen valtakunnalliseksi.

Osakokonaisuudet

Hoitopolut ja potilaan kokemus

Kyselyt ja tulokset



Hankkeen alussa vuonna 2022 tehtiin yhteistyössä Suomen Syöpäpotilaat ry:n kanssa Webropol- kysely (n=270) harvinaiseen syöpään sairastuneille, jonka perusteella saatiin tietoa ongelmista, joita sairastuneet kohtaavat hoitopolun varrella. Potilaskysely kartoitti hoitopolkujen sujuvuutta, diagnostiikan viiveitä ja potilaiden tiedonsaantia. Tulosten perusteella kehitettiin ratkaisuja ongelmiin ja puutteisiin, kuten tiedon tuottamista ammattilaisille ja potilaille. Tulokset ohjasivat hoitopolkujen kehittämistä ja Terveyskylän Syöpätaloon tehtävää sisällöntuotantoa (liite 9: Potilaille tehdyt kyselyt).

Kesällä 2025 tehtiin yhdessä Syöpäjärjestöjen kanssa kansallinen Webropol-seurantakysely harvinaista syöpää sairastaneille (n=311). Kyselyn tarkoituksena oli saada tietää, ovatko hankkeessa tehdyt kehittämistoimenpiteet parantaneet mm. tiedon löytämistä ja mitä vielä tulisi kehittää. Eniten tuloksista nousi esiin toive ammattilaisen kanssa käytävistä keskusteluista, riittävästä vertaistuesta sekä tiedonsaannista. Kyselyn tuloksia hyödynnetään hankkeessa ja lisäksi tullaan tekemään julkaisut Lääkärilehteen ja Syöpäsairaanhoitajalehteen.

Syksyn 2026 aikana tullaan tekemään Webropol-kysely myös perinnöllisen syöpäalttiuden kantajille. Kyselyllä haetaan tietoa siitä, miten syöpäalttiusmutaationkantajien neuvonta ja seurantatoimenpiteet nykyisellään toteutuvat, ja mitä parannustoiveita kyselyyn vastanneilla on.

Terveyskylän sivusto



Vuoden 2022 kyselyssä esiin nousi tarve luotettavan tiedon saamisesta. Tämän seurauksena hankkeessa rakennettiin vuonna 2024 Terveyskylän Syöpätaloon Harvinaiset syövät -kokonaisuus, joka sisältää hoitopolkuja, potilas- ja ammattilaismateriaaleja, esittelyvideoita ja erilaisia ohjeita. (tähän voisi laittaa linkin ko sivustolle) Sivustolta löytyy laaja tietopaketti niin potilaille kuin heidän läheisilleen.

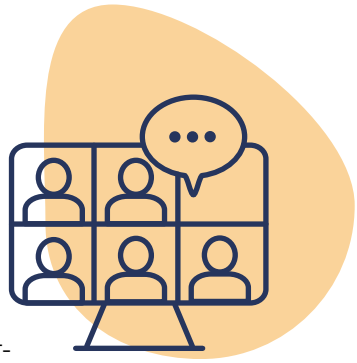
Sivustoa päivitetään implementointivaiheessa (2026), ja se toimii jatkossa valtakunnallisena tiedonlähteenä. Tavoitteena on tarjota potilaille yhden luukun digitaalinen palvelu, joka tukee hoitoa koko sairauden elinkaaren ajan. Sivustoa voivat hyödyntää kaikki kansalaiset ja ammattilaiset.

Potilaan päivä



Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät – potilaan päivä on hankkeen, yhteistyössä mm. yliopistojen, syöpäyhdistysten ja Syöpäjärjestöjen sekä potilaiden kanssa, järjestämä maksuton teema- ja koulutuspäivä, joka on suunnattu harvinaista syöpää sairastaville potilaille, heidän läheisilleen sekä sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille. Potilaan päivän järjestäminen aloitettiin vuonna 2023. Potilaan päivässä jaetaan tietoa harvinaisiin syöpiin liittyen. Luentoja on pidetty mm. diagnosoinnin haasteista, tutkimuksista, hoidon koordinoinnista kansallisesti ja Euroopassa (ERN-verkostot), vertaistuesta ja muista kolmannen sektorin palveluista. Lisäksi päivässä on kuultu potilaiden kokemuspuheenvuoroja. Päiviä on järjestetty 4 kertaa, ja paikalle saapuneita henkilöitä on ollut 30–40/tapahtuma. Etäyhteyksin päivään on osallistunut 20–30 henkilöä/tapahtuma.

Asiakasraati



HUSissa toimii Harvinaisten syöpien tutkimus- ja asiakasraati, jossa on harvinaista syöpää ja syöpäalttiusoireyhtymää sairastavia aikuisia. Raadin tapaamisissa keskustellaan sairauteen liittyvistä haasteista ja pyritään kehittämään palveluita paremmin potilaan ja läheisen tarpeita vastaaviksi. Raadin kokouksissa on mukana myös terveydenhuollon ammattilaisia. Kokoukset ovat etäkokouksia (Teams) ja niitä pidetään 4–5 kertaa vuodessa.

Asiakasraati toimii potilaiden äänenä hoidon suunnittelussa ja palveluiden kehittämisessä. Raati osallistuu mm. potilasmateriaalien arviointiin, digitaalisten palveluiden testaukseen ja hoitopolkujen kehittämiseen. Raatityöskentely on lisännyt potilaslähtöisyyttä ja tuonut esiin konkreettisia parannusehdotuksia, joita on viety käytäntöön. Asiakasraati arvioi mm. Terveyskylän sisältöjä, tuotti sisältöä potilasesitteen ja osallistui potilaskyselyjen suunnitteluihin. Raadin palaute johti konkreettisiin parannuksiin erityisesti hoitopolkujen kuvauksissa ja potilasviestinnässä.

Asiakasraati on jatkossa osa pysyvää potilasosallistamisen mallia. Jatkossa raatia tarkoitus laajentaa kansalliseksi syöpästrategian ja sen tiekartan mukaisesti.

Potilasesite



Keväällä 2025 tehtiin harvinaista syöpää sairastaneille ja heidän läheisilleen lyhyt esite, jossa Eteläinen Syöpäkeskus ja Sisä-Suomen Syöpäkeskus toimivat hankkeen vastuutahoina. Esite on kansallinen ja kokoaa yhteen keskeiset tiedot harvinaisten syöpien hoitopolusta, yhteystiedoista ja tukipalveluista. Esitteen tekemiseen osallistui lisäksi HUSin harvinaisten syöpien asiakasraati, Syöpäjärjestöt, alueelliset syöpäkeskukset sekä erikoislääkäreitä ja harvinaista syöpää sairastavia potilaita ympäri Suomen. Esite löytyy Terveyskylän Syöpätalon Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät-sivuilta. Esitettä on myös jaettu vastaanotoilla yliopistollisissa sairaaloissa. Esitettä päivitetään vuosittain ja se on julkaistu myös ruotsiksi.

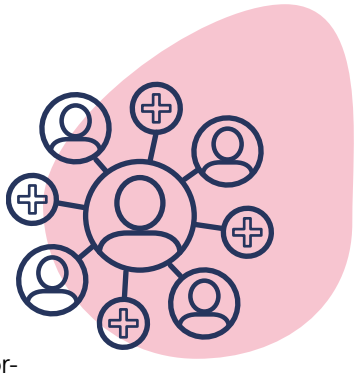
Syöpäjärjestöjen ja syöpäyhdistysten yhteistyö



Vuonna 2024 käynnistettiin Syöpäjärjestöjen kanssa yhteistyö, jonka tarkoituksena on miettiä parhaita tukitoimintoja harvinaista syöpää sairastaville koko hoitopolun ajalle. Syöpäjärjestöt osallistuivat potilastapahtumiin, viestintään ja vertaistukitoiminnan koordinointiin. Yhteistyö jatkuu osana kansallista syöpästrategiaa ja Syöpäjärjestöt suunnittelevat aloittavansa vertaistukiryhmää harvinaista syöpää sairastaville.

Lääketieteellinen hoito

EURACAN-toiminta



Suomen osallistuminen koko ERN EURACAN -verkostoon vahvistui hankkeen aikana. ERN EURACAN- verkoston Suomen asiantuntijoita voidaan konsultoida niin kansallisesti kuin Euroopan tasolla. Toiminta tarjoaa harvinaista syöpää sairastaville potilaille pääsyn Euroopan parhaan asiantuntemuksen piiriin, mikä varmistaa tarkemman diagnoosin ja huipputasoisen hoidon ilman tarvetta matkustaa ulkomaille. EURACAN-toiminta tapahtuu pääsääntöisesti eri syöpiä käsittelevissä alaryhmissä (G1-G10) ja Suomi on mukana kaikissa näistä alaryhmistä. EURACAN-toimintaan sisältyy erilaisia koulutustapahtumia sekä mahdollisuus potilaskohtaiseen eurooppalaiseen asiantuntijaryhmäkonsultaatioon. Lisäksi toimintaan kuuluu jäsensairaaloiden vuotuisten harvinaisten syöpien lukujen raportointi. EURACAN-verkoston suomalaisia jäsensairaaloita ovat nyt Tyks (vuodesta 2017) sekä HUS ja Tays (konsortioliittyminen 2022). Hankkeen vetäjät ovat osallistuneet EURACAN Boardin kokouksiin vuodesta 2023, sekä joka kevät pidettävään "Sarcomas and Rare Cancers" -koulutustapahtumaan Luganossa vuodesta 2024 lähtien.

Ammattilaisten koulutuspäivät Kalastajatorpalla



Vuonna 2023 FICAN South ja FICAN Mid käynnistivät vuotuisen ERN EURACAN-koulutuspäivän järjestämisen. Koulutuspäivän tarkoituksena on lisätä kansallisesti asiantuntijoiden verkostoitumista, tehdä tunnetuksi EURACAN-toimintaa sekä tarjota kohdennetusti lääketieteellistä koulutusta harvinaisista syövistä eri kasvainryhmien edustajille. Koulutuspäivillä on mukana myös potilaiden edustajia. Koulutuspäivän teema vaihtuu vuosittain, mutta aiheina ovat olleet mm. ERN EURACAN ja GENTURIS toiminta Suomessa, harvinaiset vatsan alueen syövät ja sarkoomat. Koulutuksissa käsitellään potilastapauksia, diagnostisia menetelmiä ja hoitoon liittyviä erityispiirteitä.

Koulutuspäivissä on käsitelty myös perinnöllisiä syöpäalttiusoireyhtymiä, ja ohjelman suunnittelussa on ollut mukana ERN GENTURIS -verkoston edustajia. Lisäksi koulutuspäivässä on kuultu potilaiden puheenvuoroja. Perinteisesti toukokuun loppupuolella järjestetyssä koulutuspäivässä Helsingin Kalastajatorpalla on ollut keskimäärin 80–100 osallistujaa. Tilaisuuksia ovat rahoittaneet lääkeyritykset AbbVie, Merck, MSD ja Pfizer.

Koulutuspäivien tarkemmat ohjelmat ovat raportin liitteenä.

Syöpäalttiusoireyhtymät



ERN EURACAN ja ERN GENTURIS- yhteistyö keskittyi syöpäalttiusoireyhtymien hoitosuositusten tekemiseen. Lisäksi vuosittaisissa ammattilaisten koulutuspäivissä pidettiin esityksiä syöpäalttiusoireyhtymiin liittyen ja Potilaan päivässä kuultiin aiheeseen liittyen potilaan kokemuspuheenvuoroja. Hankkeessa laadittiin kansalliset hoitosuositukset yhdeksälle syöpäalttiusoireyhtymälle. Suositukset julkaistiin Terveysportissa ja ne ohjaavat kuvantamista, laboratoriokokeita ja kliinistä seurantaa. Suosituksia tullaan tekemään jatkossa lisää.

Verkostoituminen ja yhteistyö muiden toimijoiden kanssa

Hanke osallistui THL:n koordinoimiin harvinaissairauksien tapahtumiin ja työryhmiin, kuten Harvinaisten sairauksien päivään. Lisäksi THL:n virkamiehiä osallistui ammattilaisten koulutuspäiviin sekä luennoitsijoina että kuuntelijoina. Yhteistyö vahvisti kansallista koordinaatiota mm. ORPHA-koodien käyttöön liittyen. THL ylläpitää Suomessa harvinaissairauksien ORPHA-luokitusta, joka täydentää perinteistä ICD-10 tautiluokitusta.

Hankkeessa tunnistettiin myös molekyyliprofiloinnin tärkeys harvinaisten syöpien hoidossa, sillä perinteiset hoitomuodot on yleensä kehitetty yleisiä syöpätyyppejä varten. Molekyyliprofilointi paljastaa potilaan tai kasvaimen tarkat geneettiset muutokset, mikä usein mahdollistaa oikean ORPHA-koodin määrittämisen, joten molekyyliprofilointia tulisi Suomessa lisätä erityisesti harvinaisissa syövissä. Kun syöpä on harvinainen, sille ei useinkaan ole olemassa standardoitua Käypä hoito -suositusta tai laajojen kliinisten kokeiden osoittamaa valmista hoitopolkua. Harvinaista syöpää sairastavalla on vähän tai ei ollenkaan hoitovaihtoehtoja. Syövän hoitoa ohjaavien geenitutkimusten ja molekulaarisesti kohdennettujen hoitomahdollisuuksien lisääntyminen korostaa tarvetta geenitutkimusten yhteiselle pohdinnalle moniammatillisissa geeniohjatun syövänhoidon työryhmissä (molecular tumor board, MTB).

Hankkeessa käytiin myös syksyllä 2026 Australiassa CanForumissa, joka on kansallinen harvinaisten syöpien vuosittainen konferenssi. Tapahtuma kokosi yhteen lähes 300 osallistujaa: potilaita, läheisiä, lääkäreitä, tutkijoita ja päättäjiä. Konferenssi vahvisti, että harvinaista syöpää sairastavat potilaat tarvitsevat genomitestausta, nopeampaa pääsyä kliinisiin tutkimuksiin ja enemmän hoitopolkuja, joihin olisi integroitava kaikki saatavilla olevat tukimuodot. Suomessa on nopeasti aktivoiduttava ORPHA-koodien käyttöönotossa. Kun harvinaisille syövälle saadaan selkeä määritelmä ja luokittelu, harvinaisten syöpien tunnettavuus paranee ja samalla saamme myös luetettavammat esiintyvyys- ja ennustetilastot.

Syksyllä 2026 käytiin eduskunnassa kertomassa joukolle kansanedustajia mm. harvinaisten syöpien diagnostisista ja hoidollisista haasteista, laajan geeniprofiloinnin mahdollisuuksista syöpäpotilaan hoidossa sekä kerrottiin mitä päättäjiltä tarvitaan. Harvinaisten syöpien ja syöpäalttiusoireyhtymien hoidossa tulisi aktiivisesti hyödyntää olemassa olevia eurooppalaista osaamisverkostoja, kuten EURACAN www.euracan.eu ja tarvittaessa rajat ylittävää terveydenhuoltoa. Suomalaisilla harvinaista syöpää tai syöpäalttiusoireyhtymää sairastavilla potilailla tulisi olla mahdollisuus osallistua uusia lääkkeitä ja hoitomuotoja tutkiviin kliinisiin tutkimuksiin, joita saadaan harvoin toteutettavaksi Suomessa.

Hankkeen liittymäkohdat kansalliseen syöpästrategiaan

1 Varhainen toteaminen ja diagnostiikan viiveiden vähentäminen
Hankkeen potilaskyselyt osoittivat, että "huomattava osa potilaista käy monen lääkärin luona ennen oikeaa diagnoosia" (strategialuonnos, s. 8–9). Tämä havainto vahvisti strategian linjausta, jonka mukaan syövät tulee havaita varhaisessa vaiheessa kaikkialla terveydenhuollossa.
→ Strategian osatavoite 2.5 Syövät havaitaan varhaisessa vaiheessa.

2 Yhdenvertaisen osaamisen saatavuus
Hankkeessa tehdyt kyselyt ja ERN EURACAN -yhteistyö osoittivat, että harvinaisten syöpien hoito vaatii keskitettyä osaamista. Strategia korostaa, että jokaisella tulee olla yhdenvertainen pääsy diagnostiikkaan ja hoitoon asuinpaikasta riippumatta (s. 13–15).
→ Osatavoite 3.1 Kansalliset hoitosuositukset ja hoitoketjut.

3 Genomilääketiede ja perinnölliset syöpäalttiusoireyhtymät
Hankkeen tuottamat seurantasuositukset tukivat strategian tavoitetta vahvistaa genomilääketieteen käyttöä syövän ehkäisyssä ja erityisesti harvinaisten syöpien hoidossa (s. 103–109).
→ Osatavoite 4.3 Suomi on yksilöllisen lääketieteen edelläkävijä.

4 Potilaslähtöisyys ja osallistaminen
Asiakasraati ja potilaan päivä-tapahtumat osoittivat, että potilaiden osallistaminen parantaa hoitopolkujen laatua. Strategia korostaa ihmislähtöisiä palveluja ja potilaiden osallistumista (s. 31–36).
→ Osatavoite 1.1 Asiakkaat osallistuvat palvelujen kehittämiseen.

5 Digitaalisten palvelujen vahvistaminen
Terveyskylän Harvinaiset syövät -kokonaisuus toimii mallina strategian digitaalisille palveluille (s. 39).
→ Osatavoite 1.3 Selkeä ja saavutettava terveysviestintä.

Hankkeen rooli kansallisessa tiekartassa (2026–2031)

Tiekartta konkretisoi strategian toimenpiteet vuosille 2026–2031.

2 Digitaalisten palvelujen laajentaminen
Terveyskylän sisältöjen kehittäminen jatkuu tiekartan mukaisesti. → Tiekartan toimenpide: Digitaalisten palvelujen vahvistaminen.

3 Genomilääketieteen integrointi hoitoon
Hankkeen seurantasuositukset ja biopankkipalautusprosessi ovat tiekartan genomilääketieteen toimenpiteiden pohjana. → Tiekartan toimenpide: Genomiseurannan laajentaminen.

4 Ammattilaisten osaamisen vahvistaminen
Kalastajatorpan koulutuspäivät sisältyvät tiekarttaan osana valtakunnallista koulutusohjelmaa. → Tiekartan toimenpide: Syövänhoidon osaamisen vahvistaminen.

5 Kansainvälisen yhteistyön vahvistaminen
Tiekartta korostaa ERN EURACAN -verkoston merkitystä. → Tiekartan toimenpide: Kansainvälisen verkostoyhteistyön laajentaminen.

6 Potilasosallistamisen vakiinnuttaminen
Asiakasraati sisältyy tiekarttaan osana pysyvää potilasosallistamisen mallia. → Tiekartan toimenpide: Potilasosallistamisen rakenteiden vahvistaminen.

Jatkosuunnitelmat vuosille 2027–2031
Eteläisen ja Sisä-Suomen syöpäkeskuksen johtama Harvinaiset - hanke päättyy vuoden 2026 lopussa, mutta hankkeen vetäjät jatkavat harvinaisten syöpien hoidon kehittämistä EURACAN-periaatteiden, sekä kansallisen syöpästrategian tavoitteiden mukaisesti HUS-Tays konsortion nimissä. Vuosien 2027–2031 aikana:

- ERN EURACAN-toiminta
    - Syvennetään EURACAN -yhteistyötä kansallisella ja eurooppalaisella tasolla osallistumalla aktiivisesti ERN EURACAN -toimintaan
    - Korostetaan kansallista/ eurooppalaista konsultaatiota (ERN EURACAN)
    - Paneudutaan tietojärjestelmäasioihin harvinaisten syöpien tilastoinnissa (mm ORPHA-koodien käyttö omissa yliopistosairaaloissa), aktivoiduttava ORPHA-koodien käyttöönotossa. Kun harvinaisille syöville saadaan selkeä määritelmä ja luokittelu, harvinaisten syöpien tunnettavuus paranee ja samalla saamme myös luetettavammat esiintyvyys- ja ennustetilastot.
    - Luodaan harvinaisiin syöpiin digitaalinen työkalupaketti hoitaville lääkäreille
    - Syöpästrategian ja tiekartan toimeenpanon tukeminen asiaan soveltuvin osin vuosina 2026–2031
- Tietoisuuden lisääminen harvinaisista syövistä
    - Levitetään tietoa terveydenhuollon henkilöstölle ja potilaille Terveyskylän Syöpätalon "Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät"- sivustosta, josta löytyy keskeisin tieto harvinaisista syövistä ja syöpäalttiusoireyhtymistä
    - Jaetaan mahdollisimman laajasti harvinaisten syöpien potilasesitettä
    - Jatketaan ammattilaisten ja potilaiden kansallisten koulutuspäivien järjestämistä
    - Jatketaan tiivistä yhteistyötä Syöpäjärjestöjen kanssa
- Harvinaisten syöpien hoito
    - Paneudutaan Cross Border -toimintaan
    - Edistetään yksilöllistettyjen hoitoratkaisujen ja molekyyliprofiloinnin käyttöä harvinaisten syöpien hoidossa (mm. NUD)
    - Edistetään harvinaista syöpää sairastavien potilaiden vertaistukea

Liitteet

Liitteet 1–4.: EURACAN Kalastajatorpan ohjelmat ja osallistujamäärät.
- 26.5.2023, osallistujia 48
- 24.5.2024, osallistujia 73
- 23.5.2025, osallistujia 63
- 22.5.2026, osallistujia 117

Seurantakokousten päivämäärät
- 2022: 8.6, 14.9
- 2023: 15.2, 3.5, 6.9, 22.11
- 2024: 14.2, 8.5, 11.9, 13.11
- 2025: 29.1, 23.4, 24.9, 12.11
- 2026: 28.1, 13.5, 23.9, 2.12

Liitteet 5–8: Potilaan päivien ohjelmat.
- 9.11.2023
- 14.11.2024
- 13.11.2025
- 26.11.2026

Liite 9. Kyselyjen kysymykset.

- EURACAN-kokouksiin osallistumiset aikajärjestyksessä (Board, Lugano)
  - 17.-18.2.2022 EURACAN Board Meeting, Online
  - 16.-17.5.2023, EURACAN Board Meeting, Lyon, France
  - 14.-16.3.2024, ESMO Sarcoma and Rare Cancers Congress, Lugano, Switzerland
  - 7.-8.11.2024, EURACAN Board Meeting, Warsaw, Poland
  - 20.-22.3.2025, ESMO Sarcoma and Rare Cancers Congress, Lugano, Switzerland
  - 12.-14.3.2026, ESMO Sarcoma and Rare Cancers Congress, Lugano, Switzerland

- Blogit (aiheet, päivämäärät, linkit)
  - Kuulumisia harvinaisten syöpien konferenssista (ESMO), 9.4.2025. https://fican.fi/kuulumisia-harvinaisten-syopien-konferenssista-esmo/
  - Kuulumisia harvinaisten syöpien ja syöpäalttiusoireyhtymien (ERN EURACAN ja GENTURIS) kansallisesta koulutuspäivästä, 9.6.2025. https://fican.fi/kuulumisia-harvinaisten-syopien-kansallisesta-koulutuspaivasta/
  - Yhteenvetoa harvinaisten syöpien ja syöpäalttiusoireyhtymien potilaan päivästä, 3.12.2025. https://fican.fi/yhteenvetoa-harvinaisten-syopien-ja-syopaalttiusoireyhtymien-potilaan-paivasta/
  - Mitä kuultiin maaliskuussa ESMOn järjestämässä harvinaisten syöpien konferenssissa? 9.4.2026. https://fican.fi/mita-kuultiin-maaliskuussa-esmon-jarjestamassa-harvinaisten-syopien-konferenssissa/
  - Harvinaisten syöpien ja syöpäalttiusoireyhtymien kansallisessa koulutuspäivässä (ERN EURACAN ja GENTURIS) kuultiin erinomaisia esityksiä sarkoomiin liittyen. 27.5.2026. https://fican.fi/harvinaisten-syopien-ja-syopaalttiusoireyhtymien-kansallisessa-koulutuspaivassa-ern-euracan-ja-genturis-kuultiin-erinomaisia-esityksia-sarkoomiin-liittyen/
  - Vierailu Australiassa antoi suuntaviivoja tulevaisuuteen 15.9.2026. https://fican.fi/vierailu-australiassa-canforumissa-antoi-suuntaviivoja-tulevaisuuteen/

Liite 10. Oulun lääkäripäivien ohjelma.

Liite 11. Eduskunnan tiedotustilaisuuden 30.9. ohjelma

Liite 12. Hankkeen vaikutus syöpästrategiaan ja tiekarttaan

Liite 1. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 26.5.2023

ERN EURACAN JA GENTURIS: Harvinaiset syövät ja syöpäoireyhtymät -koulutustilaisuus 26.5.2023

Paikka: Hilton Helsinki Kalastajatorppa, Kalastajatorpantie 1, Helsinki

Aika: 26.5.2023 klo 8.30–15.15

Koulutuksen tavoitteet:

- ERN EURACAN ja GENTURIS- verkostojen ammattilaisten yhteistyön vahvistaminen
- Potilaiden ja ammattilaisten yhteinen keskustelu
- Koulutuksessa on lisäksi kaksi asiantuntijaluentoa

Ohjelma:

8.30–9.00 Ilmoittautuminen ja kahvi

9.00–10.30 ERN EURACAN ja GENTURIS-toiminta Suomessa:
Satu Wedenoja, ylilääkäri, THL
Annika Auranen, ylilääkäri, Tays: EURACAN
Maria Haanpää, osaston ylilääkäri, Tyks: GENTURIS
Micaela Hernberg, ylilääkäri, HUS: EURACANin kansainvälinen yhteistyö
Minna Pöyhönen, osaston ylilääkäri, HUS: GENTURISin kansainvälinen yhteistyö

10.30–10.45 Tauko

10.45–11.45 Asiantuntijaluento I: Neuroendocrine tumors, EURACAN Domain 4 (NET) activities
Prof. Wouter de Herder, Erasmus MC, Rotterdam, Netherlands

11.45–12.30 Lounas

12.30–13.30 Asiantuntijaluento II: Implementing ERN Genturis in clinical care in Germany, GENTURIS network
Prof. Elke Holinski-Feder, MGZ Medical Genetics Center, Munich, Germany
13.30–15.00 Potilasosio: Palvelujärjestelmän haasteet potilaan näkökulmasta
13.30 Video: Tuulan tarina – yksilöllisen syövänhoidon edistämiseksi tarvitaan ripeitä tekoja
13.35–13.55 Tietoa ja tukea – ratkaisuja harvinaisten haasteisiin, Koordinaattori Marketta Liljeström, Suomen Syöpäpotilaat ry
13.55–14.05 Laadukkaan hoidon turvaaminen harvinaisille – potilaan näkökulma, Heini Alsio, Harvinaiset-projektin potilasedustaja
14.05-14.15 Best practices: Insights from Germany and the Netherlands, Profs. Holinski-Feder and De Herder
14.15–14.50 Paneelikeskustelu. Keskustelua luotsaavat Heini Alsio ja Marketta Liljeström. Keskustelijat: Annika Auranen, ylilääkäri, Tays; Micaela Hernberg, ylilääkäri, HUS; Minna Pöyhönen, osaston ylilääkäri, HUS, Eva-Maria Strömsholm, Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ja Harvinaiset-projektin potilasedustaja.
14.50 Päätössanat, Riikka-Leena Manninen, Harvinaiset-projektin potilasedustaja

15.00–15.15 Kokouksen päättäminen ja loppusanat.

Liite 2. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 24.5.2024

ERN EURACAN JA GENTURIS: Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät -koulutustilaisuus 24.5.2024

Paikka: Hilton Helsinki Kalastajatorppa, Kalastajatorpantie 1, Helsinki

Aika: 24.5.2024 klo 8.30–15.05

Koulutuksen tavoitteet:

- ERN EURACAN ja GENTURIS- verkostojen ammattilaisten yhteistyön vahvistaminen
- Potilaiden ja ammattilaisten yhteinen keskustelu
- Koulutuksessa on lisäksi kaksi kv- asiantuntijaluentoa

Ohjelma:

8.30–9.00	Ilmoittautuminen ja kahvi
9.00–9.05	Koulutuspäivän avaus Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS
9.05–10.45	ERN EURACAN ja GENTURIS-toiminta Suomessa
9.05–10.00	EURACAN: Puheenjohtajana Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS EURACAN-asiat, Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS Kansalaisten ja ammattilaisten Terveyskylän verkkosivut, Anne Kairenius, HUS/ FICAN South ORPHA-koodit: Mikko Seppänen, osastonylilääkäri, HUS FINPROVE: Katriina Jalkanen, ylilääkäri, HUS
10.00–10.45	GENTURIS: Puheenjohtajana Maria Haanpää, osastonylilääkäri, TYKS ERN GENTURIS kuulumiset sekä harvinaiset-hanke: perinnölliset syöpäalttiusoireyhtymät-hoitosuositukset julkaistu, Maria Haanpää, osastonylilääkäri, TYKS NF1 uudet seurantasuositukset: Sirkku Peltonen, professori, HY ja HUS ERN rekisterit: Minna Pöyhönen, professori, HUS ja HY
10.45–11.30	Asiantuntijaluento I, GENTURIS Puheenjohtajana Toni Seppälä, ylilääkäri, TAYS Hereditary tumor syndromes: diagnosis, network structures, and variant classification. Prof. Dr. Stefan Aretz, Universität Bonn
11.30–12.15	Lounas
12.15–13.00	Asiantuntijaluento II, EURACAN Puheenjohtajana Micaela Hernberg, ylilääkäri, HUS Genome screening aiming at precision treatment in rare cancers - for who, what tests and when? Prof. Jean-Yves Blay, Directeur Général Centre Léon Bérard
13.00–13.30	Kahvitauko
13.30–15.00	Harvinaissyövät potilaiden silmin. Puheenjohtajana Anne Kairenius, Harvinaiset -hankkeen projektipäällikkö, HUS/FICAN South. Miksi on tärkeää panostaa harvinaissyöpäpotilaisiin? Heini Alsio, potilas Harvinaissyöpäpotilaan haasteet ja miten kansalliseen syöpästrategiaan saadaan mukaan harvinaiset syövät? Eva-Maria Strömsholm, potilas Paneeli: Harvinaiset syövät ja kansallinen syöpästrategia - miten edistetään potilaan asioita myös kansallisesti? Panelisteina: **Sa**ri Sarkomaa/ Eduskunnan syöpäverkoston puheenjohtaja ja kansanedustaja, prof. M**i**nna Pöyhönen/ HUS, dos., el. Pia Vihinen/ Tyks, ayl. Outi Kuismin/Oys, Heini Alsio/harvinaissyöpäpotilas, Eva-Maria Strömsholm/ harvinaissyöpäpotilas, varapuheenjohtaja, Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat. Yhteenveto. Riikka-Leena Manninen, harvinaissyöpäpotilas
15.00–15.05	Kokouksen päättäminen ja loppusanat: Micaela Hernberg, ylilääkäri, HUS

Koulutuksen järjestävät Eteläinen Syöpäkeskus ja Sisä-Suomen Syöpäkeskus.

Liite 3. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 23.5.2025

ERN EURACAN JA GENTURIS: Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät -koulutustilaisuus 23.5.2025

Paikka: Hilton Helsinki Kalastajatorppa, Kalastajatorpantie 1, Helsinki

Aika: 23.5.2025 klo 8.30–15.30

Koulutuksen tavoitteina on ERN EURACAN ja GENTURIS- verkostojen ammattilaisten yhteistyön vahvistaminen sekä potilaiden ja ammattilaisten yhteinen keskustelu

Koulutuspisteitä saa seuraavasti:

Gastrologinen kirurgia 4
Naistentaudit ja synnytykset 4
Patologia 4
Perinnöllisyyslääketiede 4
Plastiikkakirurgia 4
Radiologia 4
Sisätaudit 2
Syöpätaudit 4
Yleiskirurgia 4

Ohjelma:

8.30–9.00	Ilmoittautuminen ja kahvi
9.00–9.05	Koulutuspäivän avaus Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS
9.05–9.35	ERN EURACAN -toiminta: Puheenjohtajana Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS EURACAN-toiminta suomalaisten näkökulmasta Harvinaisten syöpien ORPHA-koodit ja niiden kirjaaminen Kansainväliset tutkimusrekisterit ja lainsäädäntö Harvinaissyöpien raportointi EURACANiin, Anne Kairenius, projektipäällikkö, HUS
9.35–11.45	Teema: Harvinaiset suoliston alueen syövät: Puheenjohtajana Laura Koskenvuo, erikoislääkäri, HUS
9.35–9.55	Vatsaontelon mesoteliooma kirurgin ja onkologin näkökulmasta Monika Carpelan-Holmström, HUS ja Antti Hosio, HUS
9.55–10.15	Extramammary Pagetin tauti Maija Kolehmainen, HUS
10.15–10.35	Limakalvomelanooma, fokuksena suolisto Siru Mäkelä, HUS
10.35–10.45	Jaloittelutauko
10.45–11.45	Plenary I: Desmoids/FAP Ashish Sinha, Consultant Colorectal & General Surgeon, St Mark's – the National Bowel Hospital, London.
11.45–12.30	Lounas
12.30–13.00	GIST kirurgin ja onkologin näkökulmasta Sari Jäämaa, HUS ja Arto Kokkola, HUS
13.00–14.00	Plenary II: TBD, perinnölliseen syöpäalttiuteen painottuva luento Outi Kuismin, perinnöllisyyslääkäri, LT, tutkija, OYS

14.00–14.15 Kahvitauko

14.15–15.15 Harvinaissyöpäpotilaiden näkökulma syöpästrategian sisällöstä - vastaako se potilaan odotuksia?
Puheenjohtajana Anne Kairenius, Harvinaiset -hankkeen projektipäällikkö, HUS/FICAN South. Potilaspuheenvuorot Eva-Maria Strömsholm, harvinaissyöpäpotilas, varapuheenjohtaja Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry ja Tuula Nikkilä, koulutettu kokemusasiantuntija

15.15–15.30 Kokouksen päättäminen ja loppusanat: Micaela Hernberg, ylilääkäri, HUS

Koulutuksen järjestävät Eteläinen Syöpäkeskus ja Sisä-Suomen Syöpäkeskus. Ohjelma on suunniteltu yhteistyössä Suomen gastrokirurgit ry:n kanssa.

Liite 4. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 22.5.2026

ERN EURACAN JA GENTURIS: Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät -koulutustilaisuus 22.5.2026

Paikka: Hilton Helsinki Kalastajatorppa, Kalastajatorpantie 1, Helsinki (ensisijainen toive osallistua paikan päällä verkostoitumisen tärkeyden vuoksi). Koulutustilaisuuteen on mahdollisuus osallistua myös etäyhteydellä ja linkki tilaisuuteen lähetetään muutama päivä ennen tilaisuutta.

Aika: 22.5.2026 klo 8.30–15.30

Koulutuksen tavoitteet:

ERN EURACAN ja GENTURIS- verkostojen ammattilaisten yhteistyön vahvistaminen
Potilaiden ja ammattilaisten yhteinen keskustelu

Koulutuspisteitä saa seuraavasti:

Gastroenterologinen kirurgia 4
Kliininen farmakologia ja lääkehoito 7
Korva, - nenä- ja kurkkutaudit 7
Lastenkirurgia 7
Lastentaudit 7
Naistentaudit ja synnytykset 7
Ortopedia ja traumatologia 7
Patologia 7
Perinnöllisyyslääketiede 7
Plastiikkakirurgia 7
Radiologia 4
Sydän- ja rintaelinkirurgia 7
Syöpätaudit 7
Verisuonikirurgia 7
Yleiskirurgia 7

Ohjelma:

8.30–9.00	Ilmoittautuminen ja kahvi
9.00–9.05	Koulutuspäivän avaus Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS
9.05–10.50	Teema: Sarkoomat. Puheenjohtajana Sari Jäämaa, syöpätautien erikoislääkäri, HUS
9.05–10.50	Moniammatillisuus sarkoomien hoidossa Markku Kallajoki, dosentti, patologian ylilääkäri, TYKS ja Milja Holstila, radiologian ylilääkäri, TYKS: Sarkoomien patologisradiologinen korrelaatio Juha Kiiski, dosentti, plastiikkakirurgian erikoislääkäri, TAYS ja Hanna Mäenpää, syöpätautien erikoislääkäri, TAYS: Pehmytkudossarkoomien sädehoito – pre- vai postoperatiivisesti (debatti)? Minna Laitinen, dosentti, ortopedian ja traumatologian erikoislääkäri, HUS: Miksi kansainvälisyys, moniammatillisuus ja tutkimus ovat tärkeitä sarkoomien hoidossa?
10.50–11.05	Jaloittelutauko
11.05–12.15	ERN EURACAN -toiminta: Puheenjohtajana Annika Auranen, ylilääkäri, TAYS Plenary I: The Role of EU Networks in Advancing Sarcoma Care and Clinical Research Kjetil Boye, Senior Consultant, Sarcoma Oncology, Oslo University Hospital, Head of the Norwegian Sarcoma Group
12.15–13.00	Lounas
13.00–13.45	ERN GENTURIS-toiminta: Puheenjohtajana Minna Pöyhönen, osaston ylilääkäri, prof. HUS/HY Plenary II: Lasten syöpäalttiusoireyhtymät ja osteosarkooma Sonja Strang-Karlsson, dosentti, perinnöllisyyslääketieteen ja lastentautien erikoislääkäri, HUS

13.45–14.05 Kahvitauko

14.05–15.15 Iltapäivän puheenjohtajana Micaela Hernberg, ylilääkäri, HUS

14.05–14.20 Havahdu huomaamaan – tavoitteena sarkoomatietoisuuden lisääminen, Mirja Alve, asiainhoitaja, Vilja Linnean Sarkoomarahasto

14.20–15.15 iCAN-RARE: Harvinaisten syöpien molekyyliprofilointi ja täsmälääkeseulonta
Outi Monni, dosentti, FT, Principal Investigator at the Applied Tumor Genomics Research Program, HY

15.15–15.30 Kokouksen päättäminen ja loppusanat: Micaela Hernberg, ylilääkäri, HUS

Koulutus on maksuton. Koulutuksen järjestävät Eteläinen Syöpäkeskus ja Sisä-Suomen Syöpäkeskus.

Liite 5. Potilaan päivän ohjelma 9.11.2023

PÄIVÄN OHJELMA

12.00–13.00	Lounas
13.00–13.30	Terveyskylä, harvinaissyöpien hoidon keskittäminen ja EURACAN projektipäällikkö Anne Kairenius, FICAN South
13.30–14.00	Potilaan puheenvuoro kokemusasiantuntija Tuula Nikkilä, Suomen Syöpäpotilaat ry
14.00–14.30	Harvinaissyöpään sairastunut vastaanotolla, erikoislääkäri Tapio Salminen, Tays
14.30–15.00	Tauko, kahvi
15.00–15.45	Harvinaissyöpien tutkimus, Outi Monni, yliopistotutija, iCAN-RARE -projektin vastuullinen tutkija
15.45–16.00	Siirtyminen Biomedicumin puolelle
16.00–17.00	Tutkimuslaboratoriokierros, iCAN-RARE

Liite 6. Potilaan päivän ohjelma 2024



Liite 7. Potilaan päivän ohjelma 13.11.2025

Kansallinen harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät- koulutuspäivä ”Tukea, tietoa ja tutkimusta” 13.11.2025

Aika: Torstaina 13.11.2025 klo 12.00–17.00

Paikka: Siltasairaala, luentosali Ullanlinna, 3.krs (Haartmaninkatu 4, 00290 Helsinki) ja verkossa.

Kohderyhmä: Harvinaista syöpää sairastavat potilaat ja läheiset, Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ja opiskelijat, muut aiheesta kiinnostuneet.

Ohjelma:

12.00	Tilaisuuden avaus ja johdatus aiheeseen Anne Kairenius, projektipäällikkö HUS Eteläinen syöpäkeskus
12.10	Syöpästrategia ja harvinaiset syövät Annika Auranen, yliläkäri, johtaja, Sisä-Suomen syöpäkeskus, TAYS. Tuula Nikkilä, kokemusasiantuntija. Kysymykset ja keskustelua, 15 min
13.15-14.00	Syöpäjärjestöjen Luoto-keskustelutuki apuna hoidon eri vaiheissa Katja Tähkä, psykososiaalisen tuen päällikkö, Syöpäjärjestöt. Kysymykset ja keskustelua, 15 min
14.00-14.15	Tauko
14.15	Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät-asiakasraati Heini Alsio, Asiakasraadin jäsen, kokemustoimija, HUS harvinaisten syöpien ja syöpäalttiusoireyhtymien asiakasraati. Kysymykset ja keskustelua, 15 min
15.00	35 vuotta periytyvän syövän tutkimusta Lauri Aaltonen, professori, Helsingin yliopisto ja iCAN
15.45	Siirtyminen laboratorioon (ainoastaan paikan päällä oleville)
16.00	Tutkimuslaboratoriokierros
17.00	Tilaisuuden päätös

Liite 8. Potilaan päivän ohjelma 26.11.2026

Kansallinen harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät koulutuspäivä 26.11.2026 @ 10:00 – 15:00

Aika: Torstaina 26.11.2026 klo 10.00–15.00

Paikka: Haartmanin sairaalan luentosali ja verkossa.

Kohderyhmä: Harvinaista syöpää sairastavat potilaat ja läheiset, Sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ja opiskelijat, muut aiheesta kiinnostuneet.

Ohjelma:

10.00	Tilaisuuden avaus ja johdatus aiheeseen Anne Kairenius, projektipäällikkö HUS Eteläinen syöpäkeskus
10.10	Haasteet harvinaisten syöpien diagnosoinnissa Tom Böhling, professori ja ylilääkäri, Helsingin yliopisto. Kysymykset ja keskustelua, 10 min
10.45	Harvinaista syöpää sairastavien vertaistuen muodot Marika Raitio, vapaaehtoistoiminnan asiantuntija, Syöpäjärjestöt. Kysymykset ja keskustelua, 15 min
11.15	Mitä potilasjärjestö tarjoaa harvinaista syöpää sairastaville? Marketta Liljeström, Suomen Syöpäpotilaat. Kysymykset ja keskustelua, 15 min
11.45–12.15	Tauko, jonka aikana tarjolla pientä purtavaa.
12.15	Potilaiden puheenvuorot (diagnosoinnin haasteet ja työterveyshuollosta erikoissairaanhoitoon ja takaisin siirtymisestä kokemuksia) Tarja Humalainen ja Anne Villman. Kysymykset ja keskustelua, 15 min
13.00	Rintasyöpäalttiuden geneettinen tutkimus ja testaus Suomessa Kristiina Aittomäki, perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, Helsingin yliopisto. Kysymykset ja keskustelua, 10 min
13.30–14.00	Keskustelua

Tilaisuus etäosallistujille päättyy

Siirtyminen laboratorioon (ainoastaan paikan päällä oleville, max. 20 osallistujaa), Outi Monni, iCAN/HY

14.00	Tutkimuslaboratoriokierros
15.00	Tilaisuuden päätös

Liite 9. Potilaille tehdyt kyselyt

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä(*)

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT

Harvinaissyövät

Diagnoosin saaminen, sairauden hoito ja seuranta harvinaista syöpää sairastavilla

Hyvä harvinaiseen syöpään sairastunut,

Suomen Syöpäpotilaat ry kartoittaa harvinaisiin syöpiin sairastuneiden diagnoosi- ja hoitopolkuja diagnoosista seurantaan. Voit halutessasi vastata myös lisäkysymyksiin sosiaalipalveluista, vertaistuesta sekä sairauttasi koskevan tiedon saatavuudesta. Tavoitteenamme on selvittää harvinaisiin syöpiin sairastuneiden *haasteita ja hyvin sujuneita hoitopolkuja*. Vastaamalla kyselyyn autat meitä nostamaan keskeiset asiat näkyviksi.

Kysely on tarkoitettu harvinaisiin syöpiin sairastuneille aikuisille. Vastata voivat syövän sairastaneet ja parhaillaan sairastavat. Jos olet epävarma siitä, onko syöpäsi harvinainen, saat apua oheisesta listauksesta.

Vastausaikaa on 24.7.2022 asti. Kyselyyn vastaaminen kestää noin 15 minuuttia, jos vastaat vain pakollisiin osioihin (merkitty tähdillä). Kyselyn päätteeksi voit halutessasi jättää yhteystietosi mahdollista haastattelua varten. Vastauksiasi ei missään vaiheessa yhdistetä henkilötietoihisi.

Kyselyyn vastataan anonyymisti. Vastauksia käsitellään luottamuksellisesti ja tulosten raportoinnissa yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa. Tuloksia käsittelevät Suomen Syöpäpotilaat ry:n työntekijät ja niitä hyödynnetään järjestön kehittämistyössä, viestinnässä sekä valtakunnallisessa vaikuttamistyössä esimerkiksi HUSin ja Taysin harvinaisprojektin kautta. Kysely on muokattu Neuroliiton harvinaiskyselyn pohjalta. Kiitokset Neuroliitolle, sekä HUSin ja Taysin harvinaisprojektille yhteistyöstä kyselyn muokkaamisessa.

Lämmin kiitos vastauksestasi ja hyvää kesää!

Lisätietoja kyselystä:

Marketta Liljeström, koordinaattori
Suomen Syöpäpotilaat ry
marketta.liljestrom@syopapotilaat.fi
045–1046509

OSIO I

Taustatiedot ja diagnoosi

1. Millä hyvinvointialueella asut? *

- [ ] HUS
- [ ] Etelä-Karjala
- [ ] Etelä-Pohjanmaa Etelä-Savo
- [ ] Itä-Uusimaa
- [ ] Kainuu
- [ ] Kanta-Häme
- [ ] Keski-Pohjanmaa Keski-Suomi
- [ ] Keski-Uusimaa Kymenlaakso Lappi
- [ ] Länsi-Uusimaa
- [ ] Pirkanmaa Pohjanmaa Pohjoiskarjala Pohjois-Savo
- [ ] Pohjois-Pohjanmaa Päijät-Häme
- [ ] Satakunta
- [ ] Vantaa ja Kerava Varsinais-Suomi

2. Missä syöpääsi on hoidettu? *

- [ ] HYKS-erityisvastuualue
- [ ] KYS-erityisvastuualue
- [ ] OYS-erityisvastuualue
- [ ] TAYS-erityisvastuualue
- [ ] TYKS-erityisvastuualue

3. Ikäryhmäsi *

- [ ] 18–29
- [ ] 30–45
- [ ] 46–62
- [ ] 63–79
- [ ] 80-

4. Mitä harvinaissyöpää sairastat? Näet koko listauksen tästä. *

- [ ] Pään ja kaulan alue
  - [ ] Huulisyöpä
  - [ ] Korvan/kuuloelinten syöpä
  - [ ] Kurkunpään syöpä
  - [ ] Melanooma silmässä (=uvean, eli silmän suonikalvoston melanooma)
  - [ ] Nenänielun syöpä
  - [ ] Silmän alueen syöpä
  - [ ] Suusyöpä
  - [ ] Sylkirauhasen syöpä

- [ ] Maha-suolikanavan alue
  - [ ] Ohutsuolisyöpä
  - [ ] Peräaukon syöpä
  - [ ] Sappirakon ja sappitiehyeen syöpä
- [ ] Rintaontelon ja keuhkojen alue
  - [ ] Henkitorven syöpä
  - [ ] Mesotelioma
  - [ ] Tymooma
- [ ] Ihosyövät
  - [ ] Melanooma limakalvolla
  - [ ] Kaposin sarkooma
- [ ] Umpieritysrauhasten kasvaimet
  - [ ] Aivolisäkkeen syöpä
  - [ ] Lisäkilpirauhasen syöpä
  - [ ] Lisämunuaisen syöpä
- [ ] Gynekologiset syövät
  - [ ] Emättimen syöpä
  - [ ] Granuloosasolukasvaimet (munasarjan)
  - [ ] Istukkasyöpä
  - [ ] Itusolukasvaimet (munasarjan)
  - [ ] Ulkosynnytinsyöpä
- [ ] Urologiset ja virtsaelinten syövät
  - [ ] Kivessyöpä
  - [ ] Lisäkiveksen syöpä
  - [ ] Peniksen syöpä
  - [ ] Virtsajohtimen syöpä
  - [ ] Virtsaputken syöpä
- [ ] Keskushermoston kasvaimet
  - [ ] Embryonaaliset kasvaimet
  - [ ] Glioomat
  - [ ] Meningeooma (pahanlaatuinen)
- [ ] Kaikki sarkoomat
  - [ ] Tarkenna kohdassa 5
- [ ] Kaikki NET-kasvaimet
  - [ ] Tarkenna kohdassa 5
- [ ] Kaikki hematologiset syövät (eli verisyöpä)
  - [ ] Tarkenna kohdassa 5
- [ ] Jokin muu (kerro sanallisesti seuraavassa kysymyksessä)
  - [ ] Tarkenna kohdassa 5

5. Jos sinulla on tiedossa diagnoosinumero (sairauskertomuksesta), voit lisätä sen tähän, sekä sanallisen osion. Katso kuvaohje.

_____

_____

6. Diagnoosivuosi (jolloin syöpäsi todettiin ensimmäisen kerran.) *

_____

7. Kuinka kauan syöpädiagnoosisi saaminen kesti? (Arvio ajasta ensimmäisestä oireiden vuoksi tehdystä lääkärikäynnistä oikean syöpädiagnoosin saamiseen.) *

- ☐ Diagnoosi on edelleen epäselvä alle 3kk
- ☐ alle 6kk
- ☐ alle 12
- ☐ 1–2 vuotta
- ☐ 3–5 vuotta
- ☐ yli 5 vuotta

8. Haluatko kertoa vielä jotain diagnoosistasi? Huom! Osiossa II kysymme tarkemmin diagnoosin etsimisen vaiheista.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

OSIO II

Reitti diagnoosiin

Tämän osion tarkoituksena on hahmottaa matkaasi aikajärjestyksessä ensimmäisestä harvinaissyöpääsi liittyvästä lääkärikäynnistä (ensimmäiseen) voimassa olevaan diagnoosiin asti. *Kuvausta varten on varattu 10 vaihetta. Seuraava vaihe alkaa, kun hoitava taho on todennut esimerkiksi, ettei diagnoosia saada heidän käytettävissään olevilla tutkimusmenetelmillä ja lähettää eteenpäin jatkotutkimuksiin.*

9. Miten pääsit alkuun hoitopolullasi? *

- ☐ Ensiapu/ Päivystys
- ☐ Terveyskeskus
- ☐ Aluesairaala
- ☐ Keskussairaala
- ☐ Yliopistollinen sairaala
- ☐ Työterveys, yleislääkäri
- ☐ Työterveys, erikoislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- ☐ Opiskelijaterveydenhuolto
- ☐ Muu, mikä _____

10. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

11. Diagnoosini löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon. *

- ☐ Kyllä

☐ Ei

Reitti diagnoosiin, vaihe 2.

12. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

☐ Ensiapu/ Päivystys
☐ Terveyskeskus
☐ Aluesairaala
☐ Keskussairaala
☐ Yliopistollinen sairaala
☐ Työterveys, yleislääkäri
☐ Työterveys, erikoislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
☐ Opiskelijaterveydenhuolto
☐ Muu, mikä _____

13. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

14. Diagnoosini löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon. *

☐ Kyllä

☐ Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 3.

15.Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

☐ Ensiapu/ Päivystys
☐ Terveyskeskus
☐ Aluesairaala
☐ Keskussairaala
☐ Yliopistollinen sairaala
☐ Työterveys, yleislääkäri
☐ Työterveys, erikoislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
☐ Opiskelijaterveydenhuolto
☐ Muu, mikä _____

16.Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

17.Diagnoosini löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon. *

☐ Kyllä

☐ Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 4.

18.Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

☐ Ensiapu/ Päivystys
☐ Terveyskeskus
☐ Aluesairaala
☐ Keskussairaala
☐ Yliopistollinen sairaala
☐ Työterveys, yleislääkäri
☐ Työterveys, erikoislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
☐ Opiskelijaterveydenhuolto
☐ Muu, mikä _____

19.Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

20.Diagnoosini löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon. *

☐ Kyllä

☐ Ei

Reitti diagnoosiin, vaihe 5.

21.Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

☐ Ensiapu/ Päivystys
☐ Terveyskeskus
☐ Aluesairaala
☐ Keskussairaala
☐ Yliopistollinen sairaala
☐ Työterveys, yleislääkäri
☐ Työterveys, erikoislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
☐ Opiskelijaterveydenhuolto
☐ Muu, mikä _____

22.Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

23.Diagnoosini löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon. *

☐ Kyllä

☐ Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 6.

24.Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

☐ Ensiapu/ Päivystys
☐ Terveyskeskus
☐ Aluesairaala
☐ Keskussairaala
☐ Yliopistollinen sairaala
☐ Työterveys, yleislääkäri
☐ Työterveys, erikoislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
☐ Opiskelijaterveydenhuolto
☐ Muu, mikä _____

25.Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

26.Diagnoosini löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon.

☐ Kyllä

☐ Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 7.

27.Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

☐ Ensiapu/ Päivystys
☐ Terveyskeskus
☐ Aluesairaala
☐ Keskussairaala
☐ Yliopistollinen sairaala
☐ Työterveys, yleislääkäri
☐ Työterveys, erikoislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
☐ Opiskelijaterveydenhuolto
☐ Muu, mikä _____

28.Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

29.Diagnoosini löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon.

☐ Kyllä

☐ Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 8.

30.Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

☐ Ensiapu/ Päivystys
☐ Terveyskeskus
☐ Aluesairaala
☐ Keskussairaala
☐ Yliopistollinen sairaala
☐ Työterveys, yleislääkäri
☐ Työterveys, erikoislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
☐ Opiskelijaterveydenhuolto
☐ Muu, mikä _____

31.Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

32.Diagnoosini löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon. *

☐ Kyllä

☐ Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 9.

33.Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

☐ Ensiapu/ Päivystys
☐ Terveyskeskus
☐ Aluesairaala
☐ Keskussairaala
☐ Yliopistollinen sairaala
☐ Työterveys, yleislääkäri
☐ Työterveys, erikoislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
☐ Opiskelijaterveydenhuolto
☐ Muu, mikä _____

34.Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

35.Diagnoosini löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon. *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 10.

36.Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- ☐ Ensiapu/ Päivystys
- ☐ Terveyskeskus
- ☐ Aluesairaala
- ☐ Keskussairaala
- ☐ Yliopistollinen sairaala
- ☐ Työterveys, yleislääkäri
- ☐ Työterveys, erikoislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- ☐ Opiskelijaterveydenhuolto
- ☐ Muu, mikä _____

37.Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

OSIO III

Hoito

Lämmin kiitos vastauksistasi tähän saakka! Kolmannessa osiossa kysymme hoidostasi ja seurannasta. Suurin osa kysymyksistä on vapaaehtoisia.

38.Onko saamasi hoito ollut sairauden syyhyn vaikuttavaa (parantava eli kuratiivinen hoitolinja) vai onko syöpäsi krooninen? *

- ☐ Hoitolinjani on parantava eli kuratiivinen
- ☐ Syöpäni on krooninen
- ☐ Oma vastaukseni _____

39.Miten hoito on kokonaisuudessaan vaikuttanut tilanteeseesi?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

40.Miten tyytyväinen olet ollut hoitoosi kokonaisuudessaan?* *

Erittäin tyytymätön | | | | | | | | | | | Erittäin tyytyväinen
0 neutraali 10

41.Miten hoitoa tai siihen liittyviä järjestelyjä voisi parantaa?

_____

_____

_____

_____

_____

Hoitavien yksiköiden välinen yhteistyö

42.Onko sinua hoidettu eri yksiköissä harvinaissyöpääsi liittyen? *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

43.Siirtyikö tarvittava tieto hoitoyksiköiden välillä?

- ☐ Tarvittava tieto siirtyi
- ☐ Jouduin tarkentamaan yksityiskohtia
- ☐ Tiedoissa oli merkittäviä puutteita/väärinymmärryksiä
- ☐ Ei

44.Yleisarvosana poliklinikoiden välisestä yhteistyöstä

Huono	|	|	|	|	|	|	|	|	|	|	|	Erinomainen
	0				neutraali					10	

45.Mitä ongelmia tiedonsiirron ongelmat aiheuttivat?

46.Järjestettiinkö asiassasi yhteisvastaanottoja?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

47.Parannusehdotuksia toimintatapaan

Seuranta

Voit vastata seuraaviin kysymyksiin, jos sinulla on ollut erillisiä seurantakäyntejä, esim. kontrollikäyn-

nit. Seuranta voi olla myös osa hoitoasi. Muussa tapauksessa voit siirtyä seuraavalle sivulle.

48.Missä sairautesi seuranta on järjestetty hoidon jälkeen (tai diagnoosin jälkeen)?

- ☐ Terveyskeskus
- ☐ Keskus- tai aluesairaala
- ☐ Yliopistosairaala
- ☐ Työterveys, yleislääkäri
- ☐ Työterveys, erikoislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- ☐ Opiskelijaterveydenhuolto
- ☐ Ei seurantaa/ Hakeudun itse tarvittaessa
- ☐ Muu, mikä? _____

49.Miten usein seuranta tapahtuu?

- ☐ 1 kertaa/vuosi
- ☐ 2 kertaa/vuosi
- ☐ 3 kertaa/vuosi
- ☐ 4 kertaa/vuosi
- ☐ 5 kertaa/vuosi
- ☐ 6 kertaa/vuosi
- ☐ 7 kertaa/vuosi
- ☐ 8 kertaa/vuosi
- ☐ 9 kertaa/vuosi
- ☐ 10 kertaa/vuosi
- ☐ 11 kertaa/ vuodessa
- ☐ kuukausittain

50.Olisitko kiinnostunut seurantakäyntien korvaamisesta etävastaanotolla tietokoneen, tabletin tai älypuhelimen avulla?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ Riippuu tilanteesta

51.Miten seurantaa voisi parantaa tai voisiko sitä vähentää?

_____

_____

_____

52.Miten tyytyväinen olet seurantaasi?

Erittäin tyytymätön | | | | | | | | | | | Erittäin tyytyväinen
0 neutraali 10

OSA IV

Tieto ja vertaistuki

Kiitos vastauksistasi tähän saakka! Olet edennyt viimeiseen osioon.

Nyt voit vielä halutessasi vastata muutamaan kysymykseen liittyen tiedonsaantiin ja vertaistukeen.

53.Miten sait tiedon sosiaalipalveluista diagnoosin jälkeen?

- ☐ Etsin tietoa itse
- ☐ Sain lähetteen sairaalan sosiaalihoitajalle/sosiaalityöntekijälle/kuntoutusohjaajalle
- ☐ Minut ohjattiin KELAn sopeutumisvalmennuskurssille, jossa sain tarvittavat tiedot
- ☐ Muu, mikä _____
- ☐ En saanut tietoa

54.Jos hait itse tietoa sosiaalipalveluista, mistä löysit sitä?

- ☐ Internetin hakupalveluilla
- ☐ Sosiaalisesta mediasta
- ☐ Yliopistosairaalan nettisivujen kautta
- ☐ Keskussairaalan nettisivujen kautta
- ☐ Kotikunnan nettisivujen kautta
- ☐ Kotikunnan neuvontapisteeltä
- ☐ Potilasjärjestön nettisivut/oppaat/neuvonta
- ☐ Terveysalan messut/yleisöluennot
- ☐ Muu, mikä? _____

55.Parannusehdotuksia sosiaalipalveluihin ohjaukseen?

_____

_____

_____

_____

_____

56.Yleisarvosana sosiaalipalveluihin ohjaamiselle

Erittäin huono | | | | | | | | | | | Erinomainen
0 neutraali 10

57.Miten sait tiedon vertaistuesta diagnoosin jälkeen?

- ☐ Minut ohjattiin oman sairausryhmäni potilasyhdistykseen tai alueelliseen syöpäyhdistykseen
- ☐ Minut ohjattiin sairaalan OLKA-pisteelle, jossa sain tarvittavat tiedot
- ☐ En kaivannut vertaistukea

☐ Etsin tietoa itse
☐ Muu, mikä? _____
☐ En saanut tietoa

58.Jos hait itse tietoa vertaistuesta, mistä löysit sitä?

☐ Internetin hakupalveluilla
☐ Sosiaalisesta mediasta
☐ Yliopistosairaalan nettisivujen kautta
☐ Potilasjärjestön nettisivut/oppaat/neuvonta
☐ Terveysalan messut/yleisötilaisuudet
☐ Terveyskylän Vertaistalo (terveyskyla.fi)
☐ Muu, mikä? _____

59.Parannusehdotuksia vertaistukeen ohjaukselle ja vertaistuen muotoihin liittyen

_____

_____

_____

_____

_____

_____

60.Yleisarvosana vertaistukeen ohjaukselle

Huono | | | | | | | | | | | Erinomainen
0 neutraali 10

61.Oletko löytänyt riittävästi tietoa sairaudestasi omalla äidinkielelläsi?

☐ Kyllä
☐ Ei. Jos et, millaista tietoa olisit kaivannut? _____

62.Oletko etsinyt tietoa muilla kielillä?

☐ Kyllä. Jos kyllä, mistä olet löytänyt tietoa parhaiten? _____
☐ En.

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä(*)

SUOMEN SYÖPÄPOTILAAT

Harvinaisten syöpien kysely

Diagnoosin saaminen, sairauden hoito ja seuranta harvinaista syöpää sairastavilla

Hyvä harvinaiseen syöpään sairastunut,

Syöpäjärjestöt ja Alueelliset syöpäkeskukset kartoittavat harvinaisiin syöpiinsairastuneiden diagnoosi- ja hoitopolkuja, diagnoosista seurantaan. Lisäksi kysymme kokemuksiasi psykososiaalisen tuen, sosiaalipalveluiden, vertaistuen sekä sairauttasi koskevan tiedon saatavuudesta. Tavoitteenamme on selvittää harvinaisiin syöpiin sairastuneiden haasteita ja hyvin sujuneita hoitopolkuja.

Vastaamalla kyselyyn autat meitä nostamaan keskeiset asiat näkyviksi. Kysely on tarkoitettu harvinaisiin syöpiin sairastuneille aikuisille. Vastata voivat syövän sairastaneet ja parhaillaan sairastavat. Jos olet epävarma siitä, onko syöpäsi harvinainen, saat apua oheisesta listauksesta.

Vastausaikaa on 17.8.2025 saakka.

Kyselyyn vastaaminen kestää noin 20 minuuttia, jos vastaat vain pakollisiin osioihin (merkitty tähdillä*). Kyselyyn vastataan anonyymisti, eikä vastauksiasi yhdistetä henkilötietoihisi missään vaiheessa. Vastauksia käsitellään luottamuksellisesti, eikä yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa tulosten raportoinnissa. Mikäli et haluaisikaan lähettää vastaustasi, voit poistua kyselystä painamatta lähetä-painiketta.

Henkilötietoja käsittelevät Suomen Syöpäyhdistys ry ja niistä saatuja tuloksia käsittelevät Suomen Syöpäyhdistys ry ja Eteläinen syöpäkeskus. Niitä hyödynnetään harvinaisten syöpien hoitopolun ja palvelujen kehittämisessä sekä julkisessa terveydenhuollossa että järjestötoiminnassa. Lisäksi materiaalia hyödynnetään viestinnässä ja valtakunnallisessa vaikuttamistyössä.

Lisätietoa tietosuojasta ja tietoturvasta.

Lisätietoja kyselystä:
Anne Kairenius,
projektipäällikkö, harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät

HUS, FICAN South
Puh. 040 6555 5422
Anne.kairenius@hus.fi

Katja Tähkä,
psykososiaalisen tuen päällikkö
Syöpäjärjestöt

Puh. 040 544 8630

Katja.tahka@cancer.fi

OSIO I

Taustatiedot ja diagnoosi

1. Missä hyvinvointialueella asut? *

- [ ] Ahvenanmaa
- [ ] Etelä-Karjala
- [ ] Etelä-Pohjanmaa
- [ ] Etelä-Savo
- [ ] HUS
- [ ] Helsinki
- [ ] Itä-Uusimaa
- [ ] Kainuu
- [ ] Kanta-Häme
- [ ] Keski-Pohjanmaa
- [ ] Keski-Suomi
- [ ] Keski-UusimaaKymenlaakso
- [ ] Lappi
- [ ] Länsi-Uusimaa
- [ ] Pirkanmaa
- [ ] Pohjanmaa
- [ ] Pohjois-Karjala
- [ ] Pohjois-Pohjanmaa
- [ ] Pohjois-Savo
- [ ] Päijät-Häme
- [ ] Satakunta
- [ ] Vantaa ja Kerava
- [ ] Varsinais-Suomi

2. Missä syöpääsi on hoidettu?

- [ ] HUS-erityisvastuualue
- [ ] KYS-erityisvastuualue
- [ ] OYS-erityisvastuualue
- [ ] TAYS-erityisvastuualue
- [ ] TYKS-erityisvastuualue

3. Ikäryhmäsi

- [ ] 18-29 vuotta
- [ ] 30-45 vuotta
- [ ] 46-62 vuotta
- [ ] 63-79 vuotta
- [ ] yli 80 vuotta

4. Mitä harvinaissyöpää sairastat? Katso lista tästä. *

- [ ] Pään ja kaulan alue
  - [ ] Huulisyöpä
  - [ ] Korvan/kuuloelinten syöpä
  - [ ] Kurkunpään syöpä
  - [ ] Melanooma silmässä (=uvean, eli silmän suonikalvoston melanooma)
  - [ ] Nenänielun syöpä
  - [ ] Silmän alueen syöpä
  - [ ] Suusyöpä
  - [ ] Sylkirauhasen syöpä
- [ ] Maha-suolikanavan alue
  - [ ] Ohutsuolisyöpä
  - [ ] Peräaukon syöpä
  - [ ] Sappirakon ja sappitiehyeen syöpä
- [ ] Rintaontelon ja keuhkojen alue
  - [ ] Henkitorven syöpä
  - [ ] Mesotelioma
  - [ ] Tymooma
- [ ] Ihosyövät
  - [ ] Melanooma limakalvolla
  - [ ] Kaposin sarkooma
- [ ] Umpieristysrauhasten kasvaimet
  - [ ] Aivolisäkkeen syöpä
  - [ ] Lisäkilpirauhasen syöpä
  - [ ] Lisämunuaisen syöpä
- [ ] Gynegologiset syövät
  - [ ] Emättimen syöpä
  - [ ] Granuloosasolukasvaimet (munasarjan)
  - [ ] Istukkasyöpä
  - [ ] Itusolukasvaimet (munasarjan)
  - [ ] Ulkosynnytinsyöpä
- [ ] Urologiset ja virtsaelinten syövät
  - [ ] Kivessyövät
  - [ ] Lisäkiveksen syöpä
  - [ ] Peniksen syöpä
  - [ ] Virsajohtimen syöpä
  - [ ] Virsaputken syöpä
- [ ] Keskushermoston kasvaimet
  - [ ] Embryonaaliset kasvaimet
  - [ ] Glioomat
  - [ ] Meningeooma (pahanlaatuinen)

☐ Kaikki sarkoomat

☐ Tarkenna kohdassa 5.

☐ Kaikki NET-kasvaimet

☐ Tarkenna kohdassa 5.

☐ Kaikki hematologiset syövät (eli verisyöpä)

☐ Tarkenna kohdassa 5.

☐ Jokin muu (kerro sanallisesti seuravassa kysymyksessä)

☐ Tarkena kohdassa 5.

5. Jos sinulla on tiedossa syöpädiagnoosinumero (sairaskertomuksesta), voit lisätä sen tähän sekä sanallisen osion. Yleensä syöpädiagnoosinumero alkaa C-kirjaimella, esim. C47.0 Pään, kasvojen, kaulan tai niskan ääreishermoston syöpä.

_____

_____

_____

_____

_____

6. Diagnoosivuosi (jolloin syöpäsi todettiin ensimmäisen kerran)

_____

7. Kuinka kauan syöpädiagnoosisi saaminen kesti? (Arvio ajasta ensimmäisestä oireiden vuoksi tehdystä lääkärikäynnistä oikean diagnoosin saamiseen) *

☐ alle 3kk

☐ alle 6kk

☐ alle 12kk

☐ 1-2 vuotta

☐ 3-5 vuotta

☐ yli 5 vuotta

8. Haluatko kertoa vielä jotain diagnoosistasi? Huom! Osiossa II kysymme tarkemmin diagnoosin etsimisen vaiheista.

_____

_____

_____

_____

_____

OSIO II

Reitti diagnoosiin

Tämän osion tarkoituksena on hahmottaa matkaasi aikajärjestyksessä ensimmäisestä harvinaissyöpääsi liittyvästä lääkärikäynnistä (ensimmäiseen) voimassa olevaan diagnoosiin asti. Kuvausta varten on varattu 10 vaihetta. Seuraava vaihe alkaa, kun hoitava taho on todennut esimerkiksi, ettei diagnoosia saada heidän käytettävissään olevilla tutkimusmenetelmillä ja lähettää eteenpäin jatkotutkimuksiin.

9. Miten pääsit alkuun hoitopolullasi? *

- ☐ Ensiapu/päivystys
- ☐ Terveyskeskus
- ☐ Aluesairaala
- ☐ Keskussairaala
- ☐ Yliopistollinen sairaala
- ☐ Työterveys, yleislääkäri
- ☐ Työterveys, erikoislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- ☐ Opiskelijaterveydenhuolto
- ☐ Muu, mikä _____

10. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaatähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

11. Dianoosi löytyi tässä vaiheessa *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

Reitti diagnoosiin, vaihe 2.

12. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- ☐ Ensiapu/päivystys
- ☐ Terveyskeskus
- ☐ Aluesairaala
- ☐ Keskussairaala
- ☐ Yliopistosairaala
- ☐ Työterveys, yleislääkäri

- [ ] Työterveys, erikoislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- [ ] Opiskelijaterveydenhuolto
- [ ] Muu, mikä? _____

13. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

14. Dianoosi löytyi tässä vaiheessa *

- [ ] Kyllä
- [ ] Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 3.

15. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- [ ] Ensiapu/Päivystys
- [ ] Terveyskeskus
- [ ] Aluesairaala
- [ ] Keskussairaala
- [ ] Yliopistollinen sairaala
- [ ] Työterveys, yleislääkäri
- [ ] Työterveys, erikoislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- [ ] Opiskelijaterveydenhuolto
- [ ] Muu, mikä? _____

16. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

17. Dianoosi löytyi tässä vaiheessa *

- [ ] Kyllä
- [ ] Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 4.

18. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- [ ] Ensiapu/Päivystys
- [ ] Terveyskeskus
- [ ] Aluesairaala
- [ ] Keskussairaala
- [ ] Yliopistollinen sairaala
- [ ] Työterveys, yleislääkäri
- [ ] Työterveys, erikoislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- [ ] Opiskelijaterveydenhuolto
- [ ] Muu, mikä? _____

19. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

20. Dianoosi löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon. *

- [ ] Kyllä
- [ ] Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 5.

21. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- [ ] Ensiapu/Päivystys
- [ ] Terveyskeskus
- [ ] Aluesairaala
- [ ] Keskussairaala
- [ ] Yliopistollinen sairaala
- [ ] Työterveys, yleislääkäri
- [ ] Työterveys, erikoislääkäri

- [ ] Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- [ ] Opiskelijaterveydenhuolto
- [ ] Muu, mikä? _____

22. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

_____

23. Dianoosi löytyi tässä vaiheessa ja haluan siirtyä kyselyn seuraavaan osioon. *

- [ ] Kyllä
- [ ] Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 6.

24. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- [ ] Ensiapu/Päivystys
- [ ] Terveyskeskus
- [ ] Aluesairaala
- [ ] Keskussairaala
- [ ] Yliopistollinen sairaala
- [ ] Työterveys, yleislääkäri
- [ ] Työterveys, erikoislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- [ ] Opiskelijaterveydenhuolto
- [ ] Muu, mikä? _____

25. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

26. Dianoosi löytyi tässä vaiheessa *

- [ ] Kyllä
- [ ] Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 7.

27. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- [ ] Ensiapu/PäivystysTerveyskeskus
- [ ] Aluesairaala
- [ ] Keskussairaala
- [ ] Yliopistollinen sairaala
- [ ] Työterveys, yleislääkäri
- [ ] Työterveys, erikoislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- [ ] Opiskelijaterveydenhuolto
- [ ] Muu, mikä? _____

28. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

29. Dianoosi löytyi tässä vaiheessa *

- [ ] Kyllä
- [ ] Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 8.

30. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- [ ] Ensiapu/Päivystys
- [ ] Terveyskeskus
- [ ] Aluesairaala
- [ ] Keskussairaala
- [ ] Yliopistollinen sairaala
- [ ] Työterveys, yleislääkäri
- [ ] Työterveys, erikoislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri

- [ ] Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- [ ] Opiskelijaterveydenhuolto
- [ ] Muu, mikä? _____

31. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

32. Dianoosi löytyi tässä vaiheessa *

- [ ] Kyllä
- [ ] Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 9.

33. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- [ ] Ensiapu/Päivystys
- [ ] Terveyskeskus
- [ ] Aluesairaala
- [ ] Keskussairaala
- [ ] Yliopistollinen sairaala
- [ ] Työterveys, yleislääkäri
- [ ] Työterveys, erikoislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- [ ] Opiskelijaterveydenhuolto
- [ ] Muu, mikä? _____

34. Lisätietoja, mikä mielestäsi sujui hyvi, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

35. Dianoosi löytyi tässä vaiheessa *

- [ ] Kyllä
- [ ] Ei

Reitti diagnoosiin. Vaihe 10.

36. Missä oireitasi tutkittiin seuraavaksi? *

- [ ] Ensiapu/Päivystys
- [ ] Terveyskeskus
- [ ] Aluesairaala
- [ ] Keskussairaala
- [ ] Yliopistollinen sairaala
- [ ] Työterveys, yleislääkäri
- [ ] Työterveys, erikoislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- [ ] Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- [ ] Opiskelijaterveydenhuolto
- [ ] Muu, mikä? _____

37. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin.

_____

_____

_____

_____

_____

OSIO III

Hoito

Lämmin kiitos vastauksistasi tähän asti! Kolmannessa osiossa kysymme hoidostasi ja seurannasta. Suurin osa kysymyksistä on vapaaehtoisia.

38. Onko saamani hoito ollut sairauden syyhyn vaikuttavaa (parantava eli kuratiivinen hoitolinja) vai onko syöpäsi krooninen (ei parannettavissa oleva, levinnyt syöpä)? *

- [ ] Hoitolinjani on parantava eli kuratiivinen
- [ ] Syöpäni on krooninen
- [ ] Oma vastaukseni _____

39. Miten hoito on kokonaisuudessaan vaikuttanut tilanteeseesi?

_____

_____

_____

_____

_____

40. Miten tyytyväinen olet ollut hoitoosi kokonaisuudessaan. *

Täysin tyytymätön | | | | | | | | | | | Täysin tyytyväinen
0 10

☐

41. Miten hoitoa tai siihen liittyviä järjestelyjä voitaisiin parantaa?

_____

_____

_____

_____

_____

Hoitavien yksikön välinen yhteistyö

42. Onko sinua hoidettu eri yksiköissä harvinaissyöpään liittyen? *

☐ Kyllä
☐ Ei

43. Siirtyikö tarvittava tieto hoitoyksiköiden välillä? *

☐ Tarvittava tieto siirtyi
☐ Jouduin tarkentamaan yksityiskohtia
☐ Tiedoissa oli merkittäviä puutteita/väärinymmärryksiä
☐ Ei siirtynyt

44. Yleisarvosana poliklinikoiden välisessä yhteistyössä *

Ei toiminut lainkaan | | | | | | | | | | | Toimi erinomaisesti
0 10

45. Mitä ongelmia tiedonsiirron ongelmat aiheuttivat?

_____

_____

_____

_____

_____

46. Järjestettiinkö asiassasi yhteisvastaanottoja eri yksiköiden kanssa?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

47. Parannusehdotuksia toimintatapaan

Seuranta

Voit vastata seuraaviin kysymyksiin, jos sinulla on ollut erillisiä seurantakäyntejä, esim. kontrollikäynnit. Seuranta voi olla myös osa hoitoasi.

48. Missä sairautesi seuranta on järjestetty hoidon tai diagnoosin jälkeen? *

- ☐ Ei seurantaa/Hakeudun itse tarvittaessa
- ☐ Terveyskeskus
- ☐ Alue- tai keskussairaala
- ☐ Yliopistosairaala
- ☐ Terveyskeskus, yleislääkäri
- ☐ Terveyskeskus, erikoislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, yleislääkäri
- ☐ Yksityinen lääkäriasema, erikoislääkäri
- ☐ Opiskelijaterveydenhuolto
- ☐ Muu, mikä? _____

49. Miten usein seuranta tapahtuu?

- ☐ 1 kertaa/vuosi
- ☐ 2 kettaa/vuosi
- ☐ 3 kertaa/vuosi
- ☐ 4 kertaa/vuosi
- ☐ 5 kertaa/vuosi
- ☐ 6 kertaa/vuosi
- ☐ 7 kertaa/vuosi
- ☐ 8 kertaa/vuosi
- ☐ 9 kertaa/vuosi
- ☐ 10 kertaa/vuosi
- ☐ 11/kertaa/vuosi
- ☐ Kuukausittain

50. Olisitko kiinnostunut seurantakäyntien korvaamisesta etävastaanotolla tietokoneen, tabletin tai älypuhelimen avulla?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ Riippuu tilanteesta

51. Miten seurantaa voisi parantaa tai voisiko sitä vähentää?

_____

_____

_____

_____

_____

52. Miten tyytyväinen olet seurantaasi?

Täysin tyytymätön | | | | | | | | | | | Täysin tyytyväinen
0 10

OSIO IV

Tiedon ja tuen saanti

Kiitos vastauksistasi tähän saakka! Olet edennyt viimeiseen osioon. Seuraavaksi kysymme kokemuksiasi liittyen tiedon- ja tuen saantiin sekäkehittämisehdotuksia palvelujen kehittämiseen.

53. Miten sait tiedon sosiaalipalveluista diagnoosin jälkeen? *

- ☐ Etsin tietoa itse
- ☐ Sain lähetteen/ajan sairaalan sosiaaliohjaajalle/sosiaalityöntekijälle/kuntoutusohjaajalle
- ☐ Minut ohjattiin KELAn sopeutumisvalmennuskurssille, jossa sain tarvittavat tiedot
- ☐ Syöpäjärjestöjen etuusneuvonnasta
- ☐ Muu, mikä? _____
- ☐ En saanut tietoa

54. Jos hait itse tietoa sosiaalipalveluista, mistä sitä löysit?

- ☐ Internetin hakupalveluilla
- ☐ Sosiaalisesta mediasta
- ☐ Sairaalan nettisivujen kautta. Minkä sairaalan, esim.yliopistollinen sairaala, keskussairaala, terveyskeskus?
- ☐ Syöpäjäjestöjen nettisivut/oppaat/palvelut
- ☐ Terveysalan messut/yleisötilaisuudet
- ☐ Terveysklä/Syöpätalo (terveyskylä.fi)
- ☐ Muu, mikä? _____

55. Parannusehdotuksia sosiaalipalveluihin ohjaukseen?

_____

_____

_____

_____

_____

56. Yleisarvosana sosiaalipalveluihin ohjaamiselle

Ohjaus heikkoa | | | | | | | | | | | Ohjaus erinomaista
0 10

57. Oletko saanut psykososiaalista tukea hoitosi tai seurannan aikana?

- ☐ Kyllä
- ☐ En
- ☐ En ole halunnut

58. Olisitko tarvinnut psykososiaalista tukea?

- ☐ Kyllä. inkälaista olisit kaivannut?_____
- ☐ En

59. Mistä olet saanut psykososiaalista tukea?

- ☐ Hoitavasta yksiköstä
- ☐ Psykiatriselta sairaanhoitajalta
- ☐ Psykologilta
- ☐ Psykiatrilta
- ☐ Syöpäjärjestöjen ammattilaisilta (esim. Luoto-keskustelutuki ent. neuvontapalvelu)
- ☐ Vertaistuesta
- ☐ Syöpäjärjestöjen kursseilta
- ☐ Kelan sopeutumisvalmennuskursseilta
- ☐ Läheisiltä/Ystäviltä
- ☐ Muu, mikä _____

60. Onko saamasi psykososiaalinen tuki vastannut tarpeitasi hoidon eri vaiheissa? *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ Läheisten tuki oli riittävää.
- ☐ En kaivannut psykosiaalista tukea.

61. Oliko jokin hetki, jolloin kaipasit erityisesti psykososiaalista tukea? Miten hoitava henkilökunta huomioi tarpeesi?

_____

_____

_____

_____

_____

62. Mitkä asiat ja tukimuodot olet kokenut psykososiaalisessa tuessa hyödyllisimmiksi?

_____

_____

_____

_____

_____

63. Miten psykososiaalista tukea voisi mielestäsi parantaa?

_____

_____

_____

_____

_____

64. Yleisarvosana psykososiaalisen tukeen ohjaamisesta *

Ei ohjattu | | | | | | | | | | | Ohjattiin erinomaisesti
0 10

65. Miten sait tiedon vertaistuesta diagnoosin jälkeen? *

- ☐ Minut ohjattiin oman sairausryhmäni potilasyhdistykseen tai alueelliseen syöpäyhdistykseen
- ☐ Minut ohjattiin sairaalan OLKA-pisteelle, jossa sain tarvittavat tiedot
- ☐ Etsin tietoa itse
- ☐ Muu, mikä? _____
- ☐ En saanut tietoa
- ☐ En kaivannut vertaistukea

66. Jos hait itse tiedon vertaistuesta, mistä löysit sitä?

- ☐ Internetin hakupalveluilla
- ☐ Sosiaalisesta mediasta
- ☐ Sairaalan nettisivujen kautta. Minkä sairaalan, esim.
- ☐ yliopistollinen sairaala, keskussairaala, terveyskeskus? _____
- ☐ Syöpäjärjestöjen nettisivujen kautta
- ☐ Terveysalan messut/yleisötilaisuudet
- ☐ Terveyskylä/Vertaistalo (terveyskylä.fi)
- ☐ Muu, mistä? _____

67. Parannusehdotuksia vertaistukeen ohjaukseen ja vertaistuen muotoihin liittyen

_____

_____

_____

_____

_____

68. Yleisarvosana vertaistukeen ohjaukselle *

Ei ohjattu | | | | | | | | | | | Ohjattiin erinomaisesti
0 10

69. Oletko löytänyt riittävästi tietoa sairaudesta omalla äidinkielelläsi?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei. Jos et, millaista tietoa olisit kaivannut? _____

70. Oletko etsinyt tietoa muilla kielillä?

- ☐ Kyllä. Jos kyllä, mistä olet löytänyt tietoa parhaiten? _____
- ☐ En

71. Oletko käyttänyt Syöpäjärjestön tarjoamia palveluja? *

- ☐ Luoto-keskustelutuki (entinen neuvontapalvelu)
- ☐ Etuusneuvonta
- ☐ Periytyvyysneuvonta
- ☐ Hyvinvointia ja toimintakysyä tukevat kurssit
- ☐ Etäliikunta ja -rentoutus
- ☐ Oppaat
- ☐ Tietoa Kaikki Syövästä -sivuilta
- ☐ Vertaistuki
- ☐ Muu, ikä? _____
- ☐ En ole käyttänyt

72. Yleisarvosana syöpäjärjestöistä saamastasi tiedosta ja tuesta

Erittäin huono | | | | | | | | | | | Erittäin hyvä
0 10

73. Mistä olet saanut tiedon Syöpäjärjestöjen tarjoamista palveluista?

- ☐ Internetin hakupalveluilla
- ☐ Sosiaalsesta mediasta
- ☐ Sairaalan nettisivuilta
- ☐ Sairaalan henkilökunnalta
- ☐ Syöpäjärjestöjen omilta nettisivuilta
- ☐ Terveysalan messut/yleisötilaisuudet
- ☐ Läheisetä, ystävältä tai tuttavalta
- ☐ Lehtmainoksesta tai julkaisusta
- ☐ Muu, mikä? _____
- ☐ En ole saanut tietoa palveluista

74. Onko suvussasi jollakin muulla todettu sama harvinainen syöpä tai jokin syöpäalttiusoireyhtymä? *

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei
- ☐ En tiedä

75. Oletko vastannut tähän kyselyyn vuonna 2022? *

- ☐ Kyllä
- ☐ En
- ☐ En muista

76. Jos olet vastannut, niin onko jokin muuttunut tässä välissä? Esim. onko asioiden hoito muuttunut tai tiedonsaanti muuttunut?

_____

_____

_____

_____

_____

77. Oletko tutustunut Terveyskylän Syöpätalon Harvinaiset syövät ja alttiusoireyhtymät -sivustoon? *

- ☐ Kyllä
- ☐ En

Perinnöllisen kasvain- tai syöpäalttiuden seurannan hoitopolku

Kysely on tehty yhteistyössä FICANin, Syöpäjärjestöjen ja asiantuntijoiden kanssa

Tekijät:
Anne Kairenius, Katja Tähkä, Sini Keskinen, Minna Pöyhönen, Teemu Miettinen, Annika Auranen, Synnöve Staff, Toni Seppälä, Ulla Karhunen-Enckell ja Juha Pekka Turunen

Kysely on tarkoitettu teille, joilla on todettu perinnöllinen kasvain- tai syöpäalttius. Kyselyyn voivat vastata terveet geenivirheen kantajat ja lisäksi ne geenivirheen kantajat, joilla on jo todettu syöpäkasvain. Kyselyn tarkoitus on selvittää kokonaisvaltaisesti teidän kokemuksia kasvain- tai syöpäalttiuteen liittyvän seurannan hoitopolusta. Kyselyssä pyydämme teitä keskittymään omiin kokemuksiinne kasvain- tai syöpäalttiuden seurannan hoitopolusta eli syöpää ennalta ehkäisevästä tai syövän varhaiseen diagnosoimiseen tähtäävästä seurannan hoitopolusta. Tässä tutkimuksessa emme keskity kokemuksiinne yksittäisten kasvainten tai syöpien diagnosoimisen jälkeisestä syövän hoidollisesta jatkoseurannasta.

Pakolliset kysymykset merkitty tähdellä(*)

OSIO I: Taustatiedot

(terveiden kysymykset X ja sairaiden X)

1. **Missä hyvinvointialueella asut? (valmiit vaihtoehdot: hyvinvointialueet) XX ***

2. **Ikäryhmäsi (valmiit vaihtoehdot: 18-29, 30-39, 40-49, 50-59, 60-69, 70-79 yli 80) XX ***

3. **Missä perinnöllinen alttiutesi syöpään on todettu? (valmiit vaihtoehdot: erityisvastuualueet, lisää muualla, missä) XX ***

4. **Perinnöllisen alttiuden toteamisvuosi (jolloin perinnöllinen syöpä- tai kasvainalttius todettiin ensimmäisen kerran). (valmiit vaihtoehdot 1970 alkaen) XX ***

5. **Onko suvussasi jollakin muulla todettu sama kasvain- tai syöpäalttiusoireyhtymä? (Kyllä, kenellä/Ei/En tiedä) XX ***

6. **Oletko kertonut sukulaisellesi mahdollisuudesta hakeutua omiin geneettisiin tutkimuksiinsa? Vaihtoehdot: Kyllä/En/Ei koske minua ***

7. **Mikä perinnöllinen syöpä- tai kasvainalttius teillä on todettu? Näet koko listauksen tästä ja voit valita useamman vaihtoehdon halutessasi. (valmiit vaihtoehdot alla) XX**

    a. **Perinnöllinen rinta- ja/tai munasarjasyöpäalttius (aukeaa alla olevat vaihtoehdot)**

        i. BRCA1- tai BRCA2-geenin geenivirhe
        ii. PALB2-geenin geenivirhe
        iii. CHEK2-geenin geenivirhe
        iv. ATM-geenin geenivirhe
        v. Harvinaiset rinta- ja/tai munasarjasyövälle altistavat geenivirheet **Selite viemättä kyselyyn**

            1. Selite: Esimerkiksi Li-Fraumenin oireyhtymä tai TP53-geenin geenivirhe, CDH1-geeniin liittyvä diffuusi mahasyöpä- ja lobulaarinen rintasyöpäalttius, Peutz-Jeghersin oireyhtymä tai STK11-geenin geenivirhe, PHTS-oireyhtymä (Cowden) tai PTEN-geenin geenivirhe, RAD51C-, RAD51D-, BARD1- tai BRIP1-geenien geenivirhe tai muu perinnöllinen geenivirhe

        vi. Perinnöllinen rinta- tai munasarjasyöpäalttius sukuhistorian perusteella (ei todettua geenivirhettä)
        vii. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

b. **Perinnöllinen eturauhassyöpäalttius**

   i. BRCA1- tai BRCA2-geenin geenivirheeseen liittyvä eturauhassyöpäalttius
   ii. Muu perinnöllinen geenivirhe
   iii. Perinnöllinen eturauhassyöpäalttius sukuhistorian perusteella (ei todettua geenivirhettä)
   iv. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

c. **Perinnöllinen suolistosyöpä- ja/tai kohtusyöpäalttius**

   i. Lynchin oireyhtymä tai MLH1-, MSH2-, MSH6-, PMS2- tai EPCAM-geenin geenivirhe
   ii. Familiaalinen adenomatoottinen polypoosi (FAP) tai APC-geenin geenivirhe
   iii. Harvinaiset perinnölliset polypoosit **Selite viemättä kyselyyn**

      1. Selite: Peutz-Jeghersin oireyhtymä tai STK11-geenin geenivirhe, MUTYH-, AXIN2-, POLE-, POLD1-, NTHL1-, SMAD4-, MBD4-, RNF43- , MSH3-geeneihin liittyvä polypoosi, sessiili sahalaita polypoosi tai muu perinnöllinen polypoosille altistava geenivirhe

   iv. Perinnöllinen suolistosyöpä- ja/tai kohtusyöpäalttius sukuhistorian perusteella (ei todettua geenivirhettä)
   v. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

d. **Perinnöllinen mahasyöpäalttius**

   i. CDH1-geeniin liittyvä diffuusi mahasyöpäalttius
   ii. Harvinaiset mahasyövälle altistavat geenivirheet **Selite viemättä kyselyyn**

      1. Selite: Esimerkiksi CTNNA1-geeniin liittyvä diffuusi mahasyöpäalttius tai muu perinnöllinen geenivirhe

   iii. Perinnöllinen mahasyöpäalttius sukuhistorian perusteella (ei todettua geenivirhettä)
   iv. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

e. **Perinnöllinen haimasyöpäalttius**

   i. FAMMM-oireyhtymä (Familial atypical multiple mole melanoma syndrome) tai CDKN2A-geenin geenivirhe
   ii. Perinnöllinen haimatulehdus tai haimatulehdukselle altistava geenivirhe kuten esimerkiksi PRSS1-geenin geenivirhe
   iii. BRCA2-geenin geenivirhe
   iv. PALB2-geenin geenivirhe
   v. ATM-geenin geenivirhe
   vi. Harvinaiset haimasyövälle altistavat geenivirheet **Selite viemättä kyselyyn**

      1. Selite: Esimerkiksi Li-Fraumenin oireyhtymä tai TP53-geenin geenivirhe, Peutz-Jeghersin oireyhtymä tai STK11-geenin geenivirhe tai muu perinnöllinen geenivirhe

   vii. Suvuittain esiintyvä perinnöllinen haimasyöpäalttius eli perinnöllinen riski sairastua haimasyöpään sukuhistorian perusteella
   viii. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

f. **Perinnöllinen alttius hematologisille pahanlaatuisille sairauksille (sisältäen alttiuden lymfoomalle)**

   i. Ataxia-Telangiektasia tai ATM-geenin geenivirhe molemmissa geeniparin jäsenissä (patogeenisten varianttien yhdistelmähetrotsygotia tai homotsygotia)
   ii. Fanconin anemia tai sille altistava geenivirhe molemmissa geeniparin jäsenissä (patogeenisten varianttien yhdistelmäheterotsygotia tai homotsygotia)
   iii. Li-Fraumenin oireyhtymä tai TP53-geenin geenivirhe
   iv. Perinnöllinen telomeropatia (esimerkiksi TERT-geenin geenivirhe)
   v. Muu perinnöllinen geenivirhe
   vi. Perinnöllinen riski hematologisille pahanlaatuisille sairauksille sukuhistorian perusteella
   vii. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

g. **Perinnöllinen munuaissyöpäalttius**

i. Hereditäärinen papillaarinen munuaissyöpäaltttius tai MET-geenin geenivirhe
ii. Perinnöllinen leiomyomatoosi ja munuaissyöpä (HLRCC) –oireyhtymä tai FH-geenin geenivirhe
iii. Von Hippel-Lindaun oireyhtymä tai VHL-geenin geenivirhe
iv. Birt-Hogg-Dubén oireyhtymä tai FLCN-geenin geenivirhe
v. Muu perinnöllinen geenivirhe
vi. Perinnöllinen munuaissyöpäalttius sukuhistorian perusteella (ei todettua geenivirhettä)
vii. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

h. **Perinnöllinen alttius silmän syövälle**

i. Retinoblastoomalle altistava RB1-geenin geenivirhe
ii. Silmämelanoomalle altistava BAP1-geenin geenivirhe
iii. Muu perinnöllinen geenivirhe
iv. Perinnöllinen alttius silmän syövälle sukuhistorian perusteella (ei todettua geenivirhettä)
v. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

i. **Perinnöllinen alttius melanoomalle tai muille ihosyöville**

i. Melanoomalle altistava FAMMM-oireyhtymä (Familial atypical multiple mole melanoma syndrome) tai CDKN2A-geenin geenivirhe
ii. Melanoomalle altistava CDK4-geenin geenivirhe
iii. Melanoomalle altistava BAP1-geenin geenivirhe
iv. Harvinaiset melanoomalle altistavat geenivirheet
1. Selite: MC1R- tai MITF-, POT1-, ACD-, TERF2IP- tai TERT-geenivirhe
v. Tyvisolusyövälle altistava Gorlinin oireyhtymä tai PTCH1- tai SUFU-geenin geenivirhe
vi. Muu perinnöllinen ihosyövälle altistava geenivirhe
vii. Perinnöllinen alttius melanoomalle sukuhistorian perusteella (ei todettua geenivirhettä)
viii. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

j. **Perinnöllinen alttius neuroendokriinisille kasvaimille**

i. MEN1-oireyhtymä tai MEN1-geenin geenivirhe
ii. MEN2-oireyhtymä tai RET-geenin geenivirhe
iii. MEN4-oireyhtymä tai CDKN1B-geenin geenivirhe
iv. Paraganglioома–feokromosytooma-alttiusoireyhtymä tai jokin kyseiselle oireyhtymälle altistava geenivirhe
v. Muu perinnöllinen geenivirhe
vi. Perinnöllinen alttius neuroendokriinisille kasvaimille sukuhistorian perusteella (ei todettua geenivirhettä)
vii. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

k. **Perinnöllinen neurofibromatoosi tai schwannomatoosi**

i. Neurofibromatoosi tyyppi 1 tai NF1-geenin geenivirhe
ii. Neurofibromatoosi tyyppi 2 tai NF2-geenin geenivirhe
iii. Perinnöllinen schwannomatoosi tai LZTR1-, SMARCB1- tai NF2-geenin geenivirhe
iv. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

l. **Perinnöllinen alttius useamman elimen syövälle tai kasvaimelle**

i. Tuberoosiskleroosi tai TSC1- tai TSC2-geenin geenivirhe
ii. Paraganglioома-feokromosytoomaoirehtymä tai kyseiselle oireyhtymälle altistava geenivirhe
iii. Li-Fraumenin oireyhtymä tai TP53-geenin geenivirhe
iv. Peutz-Jeghersin oireyhtymä tai STK11-geenin geenivirhe
v. PHTS-oireyhtymä (Cowden) tai PTEN-geenin geenivirhe
vi. BAP1-geenin geenivirheeseen liittyvä syöpäalttiusoireyhtymä

vii. Gorlinin oireyhtymä tai PTCH1- tai SUFU-geenin geenivirhe
viii. DICER1-oireyhtymä tai DICER1-geenin geenivirhe
ix. Birt-Hogg-Dubén oireyhtymä tai FLCN-geenin geenivirhe
x. CMMRD-oireyhtymä tai MLH1-, MSH2-, MSH6-, and PMS2-geenin geenivirhe
xi. SMARCB1- tai SMARCA4-geeneihin liittyvä rabdoideille kasvaimille altistava oireyhtymä
xii. Bloomin oireyhtymä tai BLM-geenin geenivirhe
xiii. Carneyn kompleksi (Carney complex, CNC) tai PRKAR1A-geenin geenivirhe
xiv. Wernerin oireyhtymä tai WRN-geenin geenivirhe
xv. On todettu geenivirhe, mutta en muista, minkä geenin geenivirhe

m. **Muu perinnöllinen syöpä- tai kasvainalttius (vapaa teksti)**

8. Haluatko kertoa vielä jotain perinnöllisen alttiuden toteamisesta? Huom! Osiossa II kysymme tarkemmin perinnöllisen alttiuden hoitopolun vaiheista. (avoin kenttä)

Osio II: Hoitopolku perinnöllisen alttiuden toteamiseen XX

1. Kys. 9. Mitä kautta perinnöllinen syöpä- tai kasvainalttius on todettu alun perin? (vastausvaihtoehdot:

a. Minut on ohjattu perinnöllisyysneuvontaan suvussa esiintyvien syöpien vuoksi

b. Minut on ohjattu perinnöllisyysneuvontaan sukulaisella todetun perinnöllisen kasvain- tai syöpäalttiuden (tai geenivirheen) vuoksi

c. Itselläni on todettu perinnöllinen syöpä- tai kasvain kyseiseen alttiuteen liittyen)

d. muuta kautta, miten

Tämän jälkeen kysymykset eriytyvät

Perinnöllinen kasvain- tai syöpäalttius ilman todettua syöpää

(Jos vastannut edelliseen kysymykseen **a/b tai d**, niin kysymyksiin avautuu alla olevat vaihtoehdot)
X

e. **Kys. 10** Kuinka kauan perinnöllisen alttiuden toteaminen kesti? (Arvio siitä kuinka kauan aikaa kului ensimmäisestä yhteydenotostasi terveydenhuoltoon siihen, kun sait keskusteluajan perinnöllisyyslääkärille tai perinnöllisyyshoitajalle). (valmiit vaihtoehdot: alle 3kk, 3-6kk, 6-12kk, 1-2v, yli 2-v.)

f. **Kys. 11** Missä terveydenhuollon yksikössä pääsit alkuun hoitopolullasi tai sait lähetteen perinnöllisyyslääketieteellisiin selvittelyihin? (valmiit vaihtoehdot: terveyskeskus, keskussairaala, yliopistosairaala, perinnöllisyyslääketieteen poliklinikka, työterveys, yksityinen lääkäriasema, opiskelijaterveyden huolto, syöpäyhdistys, muu mikä)

Perinnöllinen kasvain- tai syöpäalttius, itsellä sairastettu syöpä

(Jos vastannut edelliseen **kysymykseen c**, niin sitten avautuu alla olevat vaihtoehdot) X

g. **Kys. 12** Missä vaiheessa perinnöllinen kasvain- tai syöpäalttius todettiin

i. Syöpä- tai kasvaindiagnoosin yhteydessä hoitavan lääkärin toimesta
ii. Myöhemmin perinnöllisyyslääkärin toimesta
h. Kuinka kauan perinnöllisen alttiuden toteaminen kesti? (Arvio siitä kuinka kauan aikaa kului syöpään sairastumisestasi siihen, kun sait keskusteluajan perinnöllisyyslääkärille tai perinnöllisyyshoitajalle). (Valmiit vaihtoehdot: alle 3kk, 3-6kk, 6-12kk, 1-2v, yli 2-v.)

i. Missä terveydenhuollon yksikössä heräsi epäily perinnöllisestä kasvain- tai syöpäalttiudesta ja sait lähetteen perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalle? (valmiit vaihtoehdot: terveyskeskus, keskussairaala, yliopistosairaala, työterveys, yksityinen lääkäriasema, opiskelijaterveyden huolto, syöpäyhdistys, muu mikä)

j. Kuinka kauan lähetteen saamisesta kesti siihen, että sait keskusteluajan perinnöllisyyslääkärille tai perinnöllisyyshoitajalle (Valmiit vaihtoehdot : alle 3kk, 3- 6kk, 6-12kk, 1-2v, yli 2-v.)

Sitten jatkuu kaikille: XX

2. **Kys. 16. Onko sinulle tehty perinnöllisen syöpäalttiuden vuoksi geneettinen tutkimus? (kyllä / ei) Kun vastaa kyllä, aukeaa alla olevat vaihtoehdot XX**

   a. **Kys. 17**. Kenen toimesta geenitutkimus tehtiin

      i. tutkimuksen ohjelmoi kasvaimen tai syövän leikannut lääkäri
      ii. tutkimuksen ohjelmoi kasvainta tai syöpää hoitava lääkäri
      iii. tutkimuksen ohjelmoi perinnöllisyyslääkäri
      iv. tutkimuksen ohjelmoi perinnöllisyyshoitaja
      v. ohjelmoin geenitestin itsenäisesti julkisen sairaanhoidon ulkopuolisessa yksityisessä yrityksessä (esimerkiksi nettigeenitestit)

   b. Missä laboratoriossa perinnöllisen syöpäalttiuden geneettinen tutkimus tehtiin? (vaihtoehdot HUSLAB, Tykslab, Fimlab, Islab, Nordlab, ulkomainen laboratorio, muu laboratorio (mikä?), en tiedä)

   c. Kuinka nopeasti laboratoriokäynnistäsi sait vastauksen geneettisestä tutkimuksesta? (Aikavaihtoehdot: alle1kk, 1-3kk, 3-6kk, 6-12kk, 1-2v, yli 2-v.)

   d. Millä tavalla kuulit geneettisen tutkimuksen vastauksestasi? (vastausvaihtoehdot: vastaanottokäynnillä, etävastaanottokäynnillä, puhelimitse, kirjeitse, omakannan kautta, muu tapa, mikä?)

   e. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti geneettisen vastauksen kuulemisessa. Voit myös kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin. (avoin kenttä)

3. **Kys. 22. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti tutkimuksiin hakeutumisessa. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin (avoin kenttä). XX**

4. **Kys. 23. Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti perinnöllisen alttiuden selvittelyissä. Voit kirjoittaa tähän parannusehdotuksia toimintatapoihin (avoin kenttä). XX**

OSIO III: Perinnöllisyys- tai periytyvyysneuvonta XX

1. **Kys. 24 Oletko saanut perinnöllisyysneuvontaa perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalta? XX Vastausvaihtoehdot: Kyllä/Ei/En olisi halunnut (Kyllä vastauksesta aukeaa alla olevat vaihtoehdot a ja b) (Ei vastauksesta aukeaa vaihtoehdot: 1. Kys. 27. Tarjottiinko sinulle perinnöllisyysneuvontaa: Kyllä/Ei/En muista ja 2. Kys. 28. Olisitko toivonut perinnöllisyysneuvontaa: Kyllä/En)**

   a. **Kys. 25.** Miten koet saaneesi tietoa ja neuvontaa seuraavissa aiheissa? (lisää kaikkiin alla oleviin kysymyksiin vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua)

      i. Ennen perinnöllisen syöpä- tai kasvainalttiuden geneettistä tutkimusta?
      ii. Riskistäsi sairastua perinnölliseen alttiuteen liittyviin syöpiin tai kasvaimiin?
      iii. Perinnölliseen alttiuteen liittyvästä seurannasta?
      iv. Periytymismallista ja sukulaisten mahdollisesta riskistä sairastua kyseiseen kasvain- tai syöpäalttiuteen?
      v. Perhesuunnittelusta kuten alkio- ja sikiödiagnostiikasta?

vi. Mitä minulta löydetty alttius tarkoittaa koskien lasteni mahdollista alttiutta ja kuinka asiaa voi käsitellä heidän kanssaan?

vii. Vertaistukipalveluista?

viii. Psykososiaalisen tuen mahdollisuuksista? (avataan, mitä tarkoittaa: psyykkistä tuki, sosiaalinen tuki jne.)

b. **Kys. 26**. Mitä olisit toivonut? Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti perinnöllisyysneuvonnassa. Voit kirjoittaa tähän myös parannusehdotuksia toimintatapoihin avoin kenttä XX

2. Kys. 29. Oletko saanut periytyvyysneuvontaa Syöpäjärjestöissä? XX Vastausvaihtoehdot: Kyllä/En/En halunnut

a. **Kys. 30**. Miten koet saaneesi tietoa ja neuvontaa Syöpäjärjestöiltä? (vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua)

b. Mitä olisit toivonut? Lisätietoja, mikä mielestäsi meni hyvin, mikä huonosti periytyvyysneuvonnassa. Voit kirjoittaa tähän myös parannusehdotuksia toimintatapoihin (avoin kenttä)

3. Kys. 32. Oletko saanut perinnöllisyysneuvontaa yksityiseltä lääkäriasemalta? XX (Vastausvaihtoehdot: kyllä/ei)

4. Koitko saaneesi kokonaisuudessaan riittävästi neuvontaa perinnöllisen kasvain- tai syöpäalttiuden toteamisen yhteydessä? (liukuasteikko 0–10) XX

OSIO IV: Seuranta XX

1. Kys. 34. Onko sinut ohjattu seurantaan perinnöllisen syöpä- tai kasvainalttiuden vuoksi? (Vastausvaihtoehdot: kyllä/ei/ei rutiininomaista seurantaa ennen ennaltaehkäiseviä leikkauksia) -> alla olevat avautuu, kun vastaa kyllä (paitsi L)/ ei vastauksesta avautuu kysymys M ja N

a. **35.** Miten seurantaan ohjaaminen onnistui mielestäsi? (valmiit vaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua

b. **36.** Missä perinnöllisen alttiuden seuranta on järjestetty sen toteamisen jälkeen? (Valmiit vaihtoehdot: Kirurgialla, Naistentaudeilla, Syöpätaudeilla, Endokrinologialla, Ihotaudeilla, muualla missä) voi valita useamman vaihtoehdon

c. **37.** Miten perinnöllistä alttiutta seurataan? (Vastausvaihtoehdot: kuvantamisseuranta, laboratoriotutkimukset, oirekysely, lääkärin tekemä kliininen tutkimus, tähystystutkimukset, muu (mikä?)) voi valita useamman vaihtoehdon

i. Mikäli vastasit tähystystutkimukset:

1. **38.** Kuinka hyvin tähystystutkimus on toteutunut kohdallasi? Vastausvaihtoehdot: Aina suositusten mukaisesti/Useimmiten suositusten mukaisesti/Satunnaisesti/Huonosti/En ole seurannassa

2. **39.** Oletko kokenut haasteita tähystystutkimukseen pääsyssä? Vastausvaihtoehdot: En/Kyllä, jonkin verran/Kyllä, merkittävästi/En ole tarvinnut

d. **40.** Miten usein seuranta tapahtuu? (Valmiit vaihtoehdot: Kuukausittain, 3-11 kertaa/vuosi, 2 kertaa/vuosi, Kerran vuodessa, Joka toinen vuosi, Harvemmin kuin joka toinen vuosi, Seurantatiheys vaihtelee löydösten perusteella, Jos useamman elimen seuranta, kuinka usein (avoin kenttä)

e. **41.** Miten koet saaneesi yhteyttä seuraavaan yksikköön seurantakäyntien välissä? (vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, en ole tarvinnut ottaa yhteyttä)

f. **42.** Oletko joutunut itse aktiivisesti huolehtimaan seurannan toteutumisesta? Vastausvaihtoehdot: En lainkaan, Jonkin verran, Paljon, Täysin itse

g. **46.** Miten tyytyväinen olet seurantaasi? (Liukuasteikko asteikko 0-10)

h. **43.** Minkälainen on yleisvaikutelmasi koko seurantaprosessista? Vastausasteikko: 1 (erittäin huono), 2 (huono), 3 (hyvä), 4 (erinomainen)

i. **44.** Kun ajattelet päätöstäsi aloittaa seurantaohjelmaan osallistuminen, sanoisitko edelleen olevasi tyytyväinen tuohon päätökseen? Valmiit vaihtoehdot: 1 (ei lainkaan tyytyväinen), 2 (jokseenkin tyytymätön), 3 (ei tunnetta tai mielipidettä), 4 (jokseenkin tyytyväinen), 5 (erittäin tyytyväinen)

j. **45.** Ylittävätkö seurantakäyntien hyödyt niiden haitat? Vastausvaihtoehdot: 1 (Ei ollenkaan), 2 (Jonkin verran/jossain määrin), 3 (Melko paljon), 4 (Erittäin paljon)

k. **45**. Onko olosi varmempi seurantakäyntien jälkeen? Vastausvaihtoehdot: 1 (Ei ollenkaan), 2 (Jonkin verran/jossain määrin), 3 (Melko paljon), 4 (Erittäin paljon)

l. **45.** Murehtisitko enemmän syövän mahdollisuutta, jos seurantaa ei olisi? Vastausvaihtoehdot: 1 (Ei ollenkaan), 2 (Jonkin verran/jossain määrin), 3 (Melko paljon), 4 (Erittäin paljon)

m. **47**. Miten seurantaa tai siihen liittyviä järjestelyjä voisi parantaa? (avoin kenttä)

n. **48.** Mikäli vastasit kysymykseen **1: ei**, tiedätkö miksi sinua ei ohjattu seurantaan? (vapaa muotoinen teksti)

o. Mikäli vastasit kysymykseen **1: ei rutiininomaista seurantaa ennen ennaltaehkäiseviä leikkauksia, Kys. 49.** Onko sinulle järjestetty neuvontakäynti saatuasi tiedon perinnöllisestä alttiudesta? (Kyllä/Ei/En muista)

   i. Mikäli vastaus: Kyllä:

      1. **50.** Missä neuvontakäynti järjestettiin? (Yliopistosairaala, Keskussairaala, En tiedä)

      2. **51.** Olitko tyytyväinen neuvontakäyntiin kyseisessä yksikössä? Valmiit vaihtoehdot: 1 (ei lainkaan tyytyväinen), 2 (jokseenkin tyytymätön), 3 (ei tunnetta tai mielipidettä), 4 (jokseenkin tyytyväinen), 5 (erittäin tyytyväinen)

      3. **52.** Miten koet saaneesi tietoa neuvontakäynnillä? (vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua)

OSIO V: Yksiköiden välinen yhteistyö XX

1. **53. Onko sinua seurattu eri yksiköissä harvinaiseen syöpä- tai kasvainalttiuteesi liittyen? Kyllä/Ei**

2. **54. Siirtyikö tarvittava tieto hoitoyksiköiden välillä? (Valmiit vaihtoehdot: Tarvittava tieto siirtyi, Jouduin tarkentamaan yksityiskohtia, Tiedoissa oli merkittäviä puutteita/väärinymmärryksiä, Ei siirtynyt)**

3. **55. Yleisarvosana poliklinikoiden välisestä yhteistyöstä (Ligert asteikko 0-10)**

4. **56. Mitä ongelmia tiedonsiirron ongelmat aiheuttivat? (avoin kenttä)**

5. **57. Järjestettiinkö asiassasi yhteisvastaanottoja ? Kyllä/Ei**

6. **58. Parannusehdotuksia toimintatapaan (avoin kenttä)**

OSIO VI: Syöpää ennaltaehkäisevät toimenpiteet ja lääkitys XX

1. **59. . Onko sinulle tehty syöpäriskiä vähentäviä toimenpiteitä? (Kyllä, Ei, Ei koske minua) (Jos kyllä aukeaa kohdat a, b, c ja niistä edelleen omat alakohtansa vain, jos ne valitsee)**

2. 60. Mikä syöpäriskiä vähentävä toimenpide sinulle on tehty?

a. **Rintojen poisto**

i. **61.** Missä iässä rintojen poisto on tehty? (Vastausvaihtoehdot joko kaikki ikävuodet 25-> tai luokittain <25, 25-30, 31-35, 36-40, 41-45, 46-50, 51-60, 61-70, 70-80, >80)

ii. Miten koet saaneesi leikkausta edeltävästi tietoa ja neuvontaa seuraavissa aiheissa? (lisää kaikkiin alla oleviin kysymyksiin vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua)

1. Leikkaushoidon hyödyt
2. Leikkaushoidon riskit
3. Eri leikkausvaihtoehdot

iii. Mitä leikkaustekniikkaa käytettiin sinun rintojen poistossasi?

1. Alavatsakieleke
2. Selkäkieleke
3. Silikoni-implantti
4. Muu? Mikä? (vapaa teksti)
5. En tiedä

iv. Tuliko sinulle komplikaatioita rintojen poistostasi? (Kyllä, Ei, En tiedä)

v. Miten koet elämänlaatusi leikkauksen jälkeen? (Vastausvaihtoehdot: Merkittävästi parempi, parempi, ei muutosta, huonompi, merkittävästi huonompi)

vi. Suosittelisitko rintojen poistoa muille geenivirheen kantajille? (Kyllä/Ei, En halua ottaa kantaa)

b. **Munasarjojen/munajohtimien poisto**

i. **67.** Missä iässä munasarjojen/munajohtimien poisto on tehty? (Vastausvaihtoehdot joko kaikki ikävuodet 25-> tai luokittain <25, 25-30, 31-35, 36-40, 41-45, 46-50, 51-60, 61-70, 70-80, >80)

ii. Miten koet saaneesi leikkausta edeltävästi tietoa ja neuvontaa seuraavissa aiheissa? (lisää kaikkiin alla oleviin kysymyksiin vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua)

1. Leikkaushoidon hyödyt
2. Leikkaushoidon riskit
3. Eri leikkausvaihtoehdot
4. Perhesuunnittelu ja ehkäisy

iii. **69.** Mikä munasarjojen/munajohtimien leikkaus sinulle tehtiin?

1. Munasarjojen/munajohtimien poisto
2. Viivästetty munasarjojen poisto (ensin munatorvet ja myöhemmin munasarjat)

b. Munasarjojen/munajohtimien ja kohdun poisto

iv. **71.** Tuliko sinulle komplikaatioita leikkauksesta? (Kyllä, Ei, En tiedä)

v. Onko sinulla käytössä hormonikorvaushoito leikkauksen **jälkeen**? (Kyllä, Ei, En tiedä)

vi. Tarjottiinko sinulle hedelmällisyysneuvontaa? (Kyllä, Ei, Ei koske minua)

vii. Miten koet elämänlaatusi leikkauksen **jälkeen?** (Vastausvaihtoehdot: Merkittävästi parempi, parempi, ei muutosta, huonompi, merkittävästi huonompi)

viii. Suosittelisitko munasarjojen/munajohtimien poistoa muille geenivirheen kantajille? (Kyllä/Ei, En halua ottaa kantaa)

c. **Mahalaukun poisto**

i. **76.** Missä iässä mahalaukun poisto on tehty? (Vastausvaihtoehdot joko kaikki ikävuodet 25-> tai luokittain <25, 25-30, 31-35, 36-40, 41-45, 46-50, 51-60, 61-70, 70-80, >80)

ii. Miten koet saaneesi leikkausta edeltävästi tietoa ja neuvontaa seuraavissa aiheissa? (lisää kaikkiin alla oleviin kysymyksiin vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua)

1. Leikkaushoidon hyödyt
2. Leikkaushoidon riskit
3. Eri leikkausvaihtoehdot
4. Ravitsemus

iii. Mikä mahalaukun leikkaus sinulle tehtiin?

1. Mitä vaihtoehtoja?

iv. Tuliko sinulle komplikaatioita leikkauksesta? (Kyllä, Ei, En tiedä)

v. Tarjottiinko sinulle ravitsemusneuvontaa? (Kyllä, Ei, Ei koske minua)

vi. Miten koet elämänlaatusi toimenpiteen jälkeen? (Vastausvaihtoehdot: Merkittävästi parempi, parempi, ei muutosta, huonompi, merkittävästi huonompi)

vii. Suosittelisitko mahalaukun poistoa muille geenivirheen kantajille? (Kyllä/Ei, En halua ottaa kantaa)

d. **Paksusuolen poisto**

i. **83.** Missä iässä paksusuolen poisto on tehty? (ikävaihtoehdot?)

ii. Miten koet saaneesi leikkausta edeltävästi tietoa ja neuvontaa seuraavissa aiheissa? (lisää kaikkiin alla oleviin kysymyksiin vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua)

1. Leikkaushoidon hyödyt
2. Leikkaushoidon riskit
3. Eri leikkausvaihtoehdot
4. Ravitsemus

iii. Mikä paksusuolen leikkaus sinulle tehtiin? avoin

1. Mitä vaihtoehtoja?

iv. Tuliko sinulle komplikaatioita leikkauksesta? (Kyllä, Ei, En tiedä)

v. Tarjottiinko sinulle ravitsemusneuvontaa? (Kyllä, Ei, Ei koske minua)

vi. Miten koet elämänlaatusi toimenpiteen jälkeen? (Vastausvaihtoehdot: Merkittävästi parempi, parempi, ei muutosta, huonompi, merkittävästi huonompi)

vii. Suosittelisitko paksusuolen poistoa muille geenivirheen kantajille? (Kyllä/Ei, En halua ottaa kantaa)

e. **Muu kirurginen syöpäriskiä vähentävä toimenpide?**

i. **90.** Mikä leikkaus? (avoin vastaus)

ii. Missä iässä leikkaus on tehty? (ikävaihtoehdot?)

iii. Miten koet saaneesi leikkausta edeltävästi tietoa ja neuvontaa seuraavissa aiheissa? (lisää kaikkiin alla oleviin kysymyksiin vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua)

1. Leikkaushoidon hyödyt
2. Leikkaushoidon riskit
3. Eri leikkausvaihtoehdot

iv. Tuliko sinulle komplikaatioita leikkauksesta? (Kyllä, Ei, En tiedä)
v. Miten koet elämänlaatusi leikkauksen jälkeen? (Vastausvaihtoehdot: Merkittävästi parempi, parempi, ei muutosta, huonompi, merkittävästi huonompi)
vi. Suosittelisitko leikkausta muille geenivirheen kantajille? (Kyllä/Ei, En halua ottaa kantaa)

3. **97. Onko sinulle määrätty syöpäriskiä vähentävää aspiriini-lääkitystä Lynchin oireyhtymään liittyen? (Kyllä, Ei, Ei koske minua) (Onko muita kuin tämä Lynchiin liittyvä?)**

a. Mikäli vastaus: Kyllä:

i. **98.** Oletko tietoinen aspiriinin syöpäriskiä vähentävästä vaikutuksesta Lynchin oireyhtymässä? Vastausvaihtoehdot: Kyllä, olen käyttänyt säännöllisesti/Kyllä, mutta en ole käyttänyt/Minulle ei ole kerrottu asiasta terveydenhuollossa/Olen kuullut asiasta muualta kuin terveydenhuollosta/En ole tietoinen asiasta
ii. 99. Onko sinulle tarjottu aspiriinihoitoa osana seurantaa? Vastausvaihtoehdot: Kyllä, ja aloitin hoidon/Kyllä, mutta päätin olla aloittamatta/Ei ole tarjottu/En muista
iii. **100.** Miten koet saaneesi tietoa aspiriinihoidon hyödyistä ja haitoista? Vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua

OSIO VII: Tiedon ja tuen saanti

1. **101. Kuinka tietoinen olet siitä, mitä syöpiä varten sinua seurataan? Vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, vähän, en saanut tietoa lainkaan, tieto ei koskenut minua XX**

2. **101. Miten koet ymmärtäväsi kasvain- tai syöpäalttiuteen liittyvän oman syöpäriskisi? Vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, huonosti, en ymmärrä lainkaan, en halua ottaa kantaa XX**

3. **101.Oletko saanut riittävästi tukea päätöksentekoon (esim. seuranta, lääkitys, leikkaukset, sukulaisille kertominen)? Vastausvaihtoehdot 1 (Ei ollenkaan), 2 (Jonkin verran/jossain määrin), 3 (Melko riittävästi), 4 (Erittäin riittävästi) XX**

4. **101. Kuinka hyvin terveydenhuollon ammattilaiset tuntevat sinun kasvain- tai syöpäalttiutesi kokemuksesi perusteella? Vastausvaihtoehdot: erittäin hyvin, hyvin, kohtalaisesti, huonosti, erittäin huonosti**

5. **102. Saitko tietoa sosiaalipalveluista (sosiaalityöntekijän ja sosiaaliohjaajan palvelut) perinnöllisen alttiuden toteamisen yhteydessä? Kyllä/en/Ei tarvetta XX**

a. **103.** Miten sait tiedon sosiaalipalveluista perinnöllisen alttiuden toteamisen **jälkeen?** (Valmiit vaihtoehdot: Etsin tietoa itse, Sain lähetteen/ajan sairaalan sosiaaliohjaajalle/sosiaalityöntekijälle/kuntoutusohjaajalle, Minut ohjattiin Kela:n sopeutumisvalmennuskurssille, jossa sain tarvittavat tiedot, Syöpäjärjestöjen etuusneuvonnasta, Muu, mikä?, En saanut tietoa)

b. Jos **hait itse tietoa** sosiaalipalveluista, mistä löysit sitä? (Valmiit vaihtoehdot: Internetin hakupalveluilla, Sosiaalisesta mediasta, Sairaalan nettisivujen kautta. Minkä sairaalan, esim. yliopistollinen sairaala, keskussairaala, terveyskeskus? (avoin vastausmahdollisuus), Syöpäjärjestöjen nettisivut/oppaat/palvelut, Terveysalan messut/yleisötilaisuudet, Terveyskylä/Syöpätalo (terveyskylä.fi), Muu, mikä?

c. Parannusehdotuksia sosiaalipalveluihin ohjaukseen? (avoin kenttä)

d. Yleisarvosana sosiaalipalveluihin ohjaamiselle (Ligert asteikko 0-10)

6. **107. Oletko saanut psykososiaalista tukea seurannan aikana? (esim. psykologinen keskusteluapu, yksilöterapiat tai perheterapiat)? Kyllä/Ei/En ole halunnut XX**

   a. Mistä olet saanut psykososiaalista tukea? (Valmiit vaihtoehdot: Hoitavasta yksiköstä, Psykiatriselta sairaanhoitajalta, Psykologilta, Psykiatrilta
   Syöpäjärjestöjen ammattilaisilta (esim. Luoto-keskustelutuki ent. neuvontapalvelu, Vertaistuesta, Syöpäjärjestöjen kursseilta, Kelan sopeutumisvalmennuskursseilta, Läheisiltä/Ystäviltä, Muu, mikä)

   b. Onko psykososiaalinen tuki vastannut tarpeitasi hoidon eri vaiheissa? Vastausvaihtoehdot: Kyllä, Ei, Läheisten tuki oli riittävää, En kaivannut psykosiaalista tukea.

   c. Mitkä asiat ja tukimuodot olet kokenut psykososiaalisessa tuessa hyödyllisimmiksi? (avoin kenttä)

   d. Miten psykososiaalista tukea voisi mielestäsi parantaa? (avoin kenttä)

   e. Yleisarvosana psykososiaaliseen tukeen ohjaamisesta? (Likert asteikko 0-10)

7. **113. Jäitkö ilman psykososiaalista tukea, vaikka olisit tarvinnut sitä? Kyllä/En XX (Kyllä vastauksesta aukeaa a ja b vaihtoehto, Ei vastauksesta aukeaa b vaihtoehto.)**

   a. Millainen tuki olisi hyödyttänyt sinua? (avoin kenttä)

   b. Koitko haasteita tuen saamiselle? (avoin kenttä)

8. **116. Oliko jokin hetki, jolloin kaipasit erityisesti psykososiaalista tukea? Miten henkilökunta huomioi tarpeesi? (avoin kenttä) XX**

9. **117. Oletko saanut vertaistukea seurantasi aikana (vertaistukipalvelut kuten suljetut facebook-ryhmät, syöpäjärjestöjen vertaistuki ja sopeutumisvalmennuskurssit)? Kyllä/Ei/En ole halunnut XX Kyllä vastauksesta aukeaa alla olevat kysymykset**

   a. Mistä sait vertaistukea? (Valmiit vaihtoehdot: vertaistukiryhmät facebookissa, muut vertaistukiryhmät (avoinvastausmahdollisuus), syöpäjärjestöjen kursseilta, Kelan sopeutumisvalmennuskursseilta, sukulaisilta tai ystäviltä, muualta mistä)

   b. Miten sait tiedon vertaistuesta diagnoosin jälkeen? (Valmiit vaihtoehdot: Minut ohjattiin oman kasvain- tai syöpäalttiusryhmäni potilasyhdistykseen tai alueelliseen syöpäyhdistykseen, Minut ohjattiin sairaalan OLKA-pisteelle, jossa sain tarvittavat tiedot, Etsin tietoa itse, Muu, mikä?, En saanut tietoa, En kaivannut vertaistukea)

   c. Jos hait itse tietoa vertaistuesta, mistä löysit sitä? (Valmiit vaihtoehdot: Internetin hakupalveluilla, Sosiaalisesta mediasta, Sairaalan nettisivujen kautta. Minkä sairaalan, esim. yliopistollinen sairaala, keskussairaala, terveyskeskus?, Syöpäjärjestöjen nettisivujen kautta, Terveysalan messut/yleisötilaisuudet, Terveyskylä/Vertaistalo (terveyskylä.fi), Muu mistä?)

   d. Parannusehdotuksia vertaistukeen ohjaukselle ja vertaistuen muotoihin liittyen (avoin kenttä)

   e. Yleisarvosana vertaistukeen ohjaukselle (Likert asteikko 0-10)

10. **123. Ovatko perheenjäsenesi tai puolisosi saaneet riittävästi psykososiaalista tukea sinulla diagnosoidun perinnöllisen syöpä- tai kasvainalttiuden vuoksi? Vastausasteikko 1 (Ei ollenkaan), 2 (Jonkin verran/jossain määrin), 3 (Melko riittävästi), 4 (Erittäin riittävästi) XX**

11. **Olisivatko perheenjäsenesi tai puolisosi tarvinneet enemmän psykososiaalista tukea? Kyllä/Eivät/En tiedä XX**

12. **125. Oletko löytänyt riittävästi tietoa perinnöllisestä syöpä- tai kasvainalttiudesta omalla äidinkielelläsi? Kyllä/En XX**

13. **125. Oletko etsinyt tietoa muilla kielillä? Kyllä/En XX**

14. **126. Mitä Syöpäjärjestöjen palveluja olet käyttänyt? XX (Valmiit vaihtoehdot: Luoto-keskustelutuki (entinen neuvontapalvelu), Etuusneuvonta, Periytyvyysneuvonta, Hyvinvointia ja toimintakykyä tukevat kurssit, Etäliikunta ja -rentoutus, Oppaat, Tietoa Kaikki Syövästä -sivuilta, Vertaistuki, Muu mikä?, En ole käyttänyt palveluja)**

    a. **128.** Yleisarvosana syöpäjärjestöistä saamastasi tiedosta ja tuesta (Likert asteikko 0-10)

    b. **127.** Mistä olet saanut tiedon Syöpäjärjestöjen tarjoamista palveluista? (Valmiit vaihtoehdot: Internetin hakupalveluilla, Sosiaalisesta mediasta, Sairaalan nettisivuilta, Sairaalan henkilökunnalta, Syöpäjärjestöjen omilta nettisivuilta, Terveysalan messut/yleisötilaisuudet, Läheiseltä, ystävältä tai tuttavalta, Lehtimainoksesta tai julkaisusta, Muu, mikä?, En ole saanut tietoa palveluista)

15. **129. Oletko tutustunut Terveyskylän Syöpätalon Harvinaiset syövät ja alttiusoireyhtymät -sivustoon (kyllä/ei) Linkki sivustoon XX**

Liite 10. Oulun lääkäripäivien ohjelma.

Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät – mitä uutta?

Ohjelma:

Ensimmäisen osion puheenjohtajana toimii Juha Pekka Turunen, LT, Syöpäjärjestöjen pääsihteeri

13.15–13.20 Tilaisuuden avaus
LT, Syöpäjärjestöjen pääsihteeri Juha Pekka Turunen

13.20–13.30 FICAN Northin johtajan puheenvuoro
LT, Sanna Iivanainen, OYS

13.30–13.50 ERN EURACAN ja GENTURIS- toiminnan esittelyä
prof., oyl Minna Pöyhönen, Helsingin yliopisto ja HUS

13.50–14.10 Harvinaiset -hanke
projektipäällikkö Anne Kairenius, HUS/FICAN South
psykososiaalisen tuen päällikkö Katja Tähkä, Syöpäjärjestöt

14.10–14.30 Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät Pohjois-Suomessa
ayl Outi Kuismin, OYS

14.30–15.00 Kahvitauko ja näyttelyyn tutustuminen

Jälkimmäisen osion puheenjohtajana toimii prof., oyl Minna Pöyhönen, Helsingin yliopisto ja HUS

15.00–15.20 Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät perusterveydenhuollossa
prof., yl Jukka Moilanen, Oulun yliopisto ja OYS
NN, perusterveydenhuollon puheenvuoro

15.20–15.35 Potilaan kokemuspuheenvuoro
NN Pohjois-Suomesta

15.35–15.55 Harvinaisten syöpien ja syöpäalttiusoireyhtymien tutkimus tulevaisuudessa
prof., syöpätutkija Katri Pylkäs, Oulun yliopisto ja OYS

15.55–16.15 Lyhyesti kansallisesta syöpästrategiasta
LT, Syöpäjärjestöjen pääsihteeri Juha Pekka Turunen
16.15–16.30 Keskustelua ja päätössanat
prof., oyl Minna Pöyhönen, Helsingin yliopisto ja HUS

Liite 11. Eduskunnan tiedotustilaisuuden 30.9. ohjelma.

Asiantuntija-aamiainen: Kuinka pääsemme pohjoismaiselle tasolle syövänhoidossa?

Ke 30.9.

8.15–9.00 Eduskunta, Kokoomuksen ryhmähuone

8.15–8.20 Tilaisuuden avaus, kansanedustaja Sari Sarkomaa.

8.20–8.32 Harvinaisten syöpien diagnostiset ja hoidolliset haasteet - syöpästrategian avulla kohti yhdenvertaisempaa harvinaisten syöpien hoitoa Suomessa
Kliinisen onkologian dosentti, linjajohtaja Micaela Hernberg, HUS Syöpäkeskus

8.32–8.44 Laaja geeniprofilointi syöpäpotilaan hoitoa ohjaamassa
Dos., johtaja Pia Vihinen, FICAN West

8.44–9.00 Yhteistä keskustelua ja mahdollisuus kysyä asiantuntijoilta.

Tilaisuudessa paikalla ja käytettävissä myös
Dos., johtaja Mika Mustonen, FICAN South
Alueellisten syöpäkeskusten yhteistyöryhmän puheenjohtaja, projektipäällikkö Anne Kairenius
Projektipäällikkö (kansallinen syöpästrategia) Mirjami Tran Minh, FICAN koordinoiva yksikkö
Pääsihteeri Juha Pekka Turunen, Syöpäjärjestöt
Perinnöllisyyslääkäri Kirsimari Aaltonen, Syöpäjärjestöt

Liite 12. Hankkeen kytkeytyminen syöpästrategiaan ja tiekarttaan

Teema	Hankkeen tuotos	Kytkeytyminen syöpästrategiaan	Tiekartan rooli (2026–2031)
Varhainen toteaminen	Potilaskyselyt, diagnostiikan viiveet	Strategian painotus varhaiseen tunnistamiseen	Toimenpiteet diagnostiikan nopeuttamiseksi
Osaamisen saatavuus	Hoitopolut, ERN EURACAN, Cross Border-toiminta	Keskitetyn osaamisen vahvistaminen	Kansalliset hoitopolut ja osaamiskeskukset
Genomilääketiede	Seurantasuositukset, biopankkipalautus	Genomitiedon integrointi hoitoon	Genomiseurannan laajentaminen
Potilaslähtöisyys	Asiakasraati, Potilaan päivä	Potilasosallistamisen vahvistaminen	Pysyvä potilasosallistamisen malli
Digitaaliset palvelut	Terveyskylän kokonaisuus	Digitaalisten palvelujen vahvistaminen	Terveyskylän laajentaminen ja ylläpito
Ammattilaisten osaaminen	Koulutuspäivät	Osaamisen kehittäminen	Valtakunnallinen koulutusohjelma
Kansainvälinen yhteistyö	EURACAN-toiminta	Kansainvälisen yhteistyön vahvistaminen	Benchmarking ja verkostoyhteistyö

