RARE CANCERS AND HEREDITARY CANCER SYNDROMES

FINAL REPORT

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)

Summary

Background

Each year approximately 22% of newly diagnosed cancer patients, meaning approximately 7000 people, are diagnosed with a rare cancer in Finland. Rare cancers also include rare subtypes of common cancers. There are many challenges associated with rare cancers: the symptoms of rare cancers are not always recognized in primary healthcare, and a significant part of the patients see many physicians before being correctly referred to specialized healthcare. The right diagnosis may be delayed because not all healthcare facilities have the pathology expertise required to confirm the correct diagnosis. Many patients are misdiagnosed once or several times before getting the correct diagnosis. There may not be a national or international treatment guideline for the rare cancer, and special expertise and consultations of experts are required for planning the treatment. It is also more difficult for patients with a rare cancer to find peer support or information about their condition.

The Rare Cancers Project

Launched in 2022 and ending at the end of 2026, the Rare Cancers project is a national project by FICAN South and FICAN Mid to develop care pathways and medical treatment for patients with a rare cancer. The planning of the project began in 2021, when HUS and Tays as a consortium became members of ERN EURACAN, the European Reference Network for Rare Cancers. In the project, cooperation between these university hospitals is strenghtened, and the link with FICAN ensures that the project has national coverage. Representatives of the ERN GENTURIS network (hereditary cancer symptoms) were already invited to participate at the beginning of the project.

The project has brought together FICAN's regional cancer centers, cancer specialists (e.g. geneticists, oncologists, gynecologists, gastrointestinal surgeons, pathologists), representatives of nursing, representatives of a cancer organization, and patients. In addition, members of HUS's rare cancers and hereditary syndromes customer panel have participated in the project as necessary to ensure the planned measures and changes are customer oriented.

Activities

The Rare cancers and hereditary cancer syndromes project focused on improving care, diagnostics and patient experience in rare cancers and hereditary cancer syndromes at the national level. The project had three main components: care pathways and patient experiences, medical treatment and availability of medicines, and hereditary cancer syndromes. The outputs of the project include the Harvinaiset syövät (Rare cancers) theme in the Cancer hub of the Health Village portal, the national treatment guidelines for nine hereditary cancer syndromes (Terveysportti), annual training events for professionals and patients, a patient information leaflet to improve knowledge and support related to rare cancers, and even stronger national cooperation in the ERN EURACAN network.

Lessons learned and conclusions drawn from the project

The project showed that, that patient involvement provides significant improvements in the quality of the care pathways, national coordination is necessary and international network cooperation improves diagnostics and treatment in rare cancer cases.

The key objectives of the project were achieved: national treatment guidelines were published, international cooperation was strengthened, patients' access to information was improved, the competence of professionals was increased, and national initial and follow-up surveys (rare cancers and hereditary cancer syndromes) were carried out.

Contents

Summary **3**
Introduction **5**
Organization of the project **5**
Main components of the project **6**
Care pathways and patient experience 6
Surveys and results 6
Website on Health Village 6
Patient's Day 6
Customer panel 7
Patient information leaflet 7
Cooperation with the Cancer Society of Finland and cancer associations 7
Medical treatment 8
EURACAN activities 8
Training days for professionals at Kalastajatorppa 8
Hereditary cancer symptoms 8
Networking and cooperation with other actors **9**
Links of the project with the National Cancer Strategy **10**
The role of the project in the national roadmap (2026–2031) **11**
Appendices **12**
Appendix 1. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 26.5.2023 13
Appendix 2. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 24.5.2024 14
Appendix 3. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 23.5.2025 15
Appendix 4. ERN EURACAN ja GENTURIS-koulutuspäivän ohjelma 22.5.2026 17
Appendix 5. Programme of the Patient's Day 9.11.2023 19
Appendix 6. Programme of the Patient's Day 2024 20
Appendix 7. Programme of the Patient's Day 13.11.2025 21
Appendix 8. Programme of the Patient's Day 26.11.2026 22
Appendix 9. Patient questionnaires 23
Appendix 10. Programme of the medical conference in Oulu. 72
Appendix 11. Programme of Parliament's press conference on 30 September 73
Appendix 12. Impact of the project on the National Cancer Strategy and the roadmap. 74

Introduction

The goal of the Rare cancers and hereditary cancer syndromes project was to respond to the challenges brought up by patients and professionals in relation to treatment of rare cancers: delayed diagnostics, difficulty in finding experts, insufficient information about the disease and lack of peer support. The aim of the project was to create and establish a national operating model to guarantee the most equal and high-quality care and support possible and a smooth care pathway for patients with a rare cancer in Finland. Key objectives included drawing up national treatment guidelines and instructions, developing the diagnostics and care, improving the availability of medicines, increasing information and support for patients, and strengthening the international EURACAN cooperation.

The target groups were patients, their loved ones, and professionals in primary healthcare and specialized healthcare.

Organization of the project

The operational management and coordination of the project and the activities carried out in the project have been the responsibility of the regional cancer centres FICAN South and FICAN Mid. All the regional cancer centres in Finland (FICAN South, Mid, East, West and North) have participated in the work, which has guaranteed national coverage. The project has held follow-up meetings four times a year. All professionals and patients with an interest in the topic have been able to participate in the remotely held meetings. In the meetings, the leaders of the project have presented the progress of the project, and the different tasks and plans have been discussed together. Information on the progress of the project and current events has been published on the project page on the Finnish Cancer Centre FICAN's website. Rare Cancers – FICAN

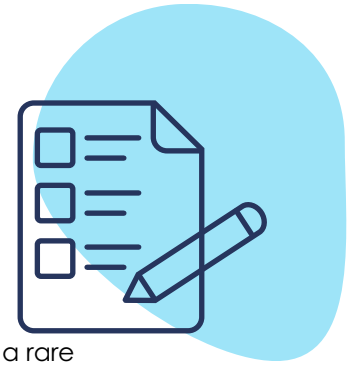
An extensive group of cancer care professionals, such as oncologists, geneticists, surgeons, pathologists and gynecologists, have participated in the development of care pathways and medical treatment. Cancer organizations and patient organizations have brought their expertise to the project and promoted the peer support of patients, among other things. To ensure a user-oriented approach, patients from HUS's Rare cancers and hereditary syndromes customer panel have participated in the project.

By using this model of organization, the project has aimed to combine medical competence, regional treatment of rare cancers and the voice of patients at the national level.

Main components of the project

Care pathways and patient experience

Surveys and results



At the beginning of the project in 2022, a Webropol survey (n=270) for people with a rare cancer was conducted in cooperation with the Association of Cancer Patients in Finland to obtain information about the problems patients face along the care pathway. In the patient survey, the smoothness of the care pathways, delays in diagnostics and patients' access to information were mapped. The results were used to develop solutions to problems and shortcomings, such as to produce information for professionals and patients. The results guided the development of the care pathways and the production of content for the Cancer Hub on the Health Village portal. (Appendix 9)

In summer 2025, a national Webropol follow-up survey for people with a rare cancer (n=311) was conducted together with the Cancer Society of Finland. The purpose of the survey was to find out whether the development measures carried out in the project had led to any improvements in, for example, finding information and where development would still be required. The wish for discussions with professionals, sufficient peer support and access to information were themes that most stood out in the results. The results of the survey will be used in the project, and publications for Lääkärilehti (The Finnish Medical Journal) and Syöpäsairaanhoitajalehti (the Finnish professional journal for Cancer Nursing) will also be drawn up.

During the autumn of 2026, a Webropol survey will also be conducted for carriers of a hereditary cancer syndrome. The survey will be used to find information about how the guidance provided to carriers of a mutation causing a hereditary cancer syndrome and the monitoring measures are realized in their present form and what kind of improvements the survey respondents hope for.

Website on Health Village



The survey of 2022 revealed a need for access to reliable information. As a result, the Harvinaiset syövät (Rare cancers) theme was created in the Cancer Hub on the Health Village portal in 2024. The theme includes care pathways, material for patients and professionals, presentation videos and a variety of instructions. The website includes an extensive information package both for patients and for their loved ones. The website will be updated in the implementation phase (2026), and it will serve as a national source of information in the future. The aim is to provide patients with a one-stop-shop digital service that supports their care throughout the life cycle of the disease. The website can be used by all citizens and professionals.

Patient's Day



The Patient's Day on rare cancers and hereditary cancer syndrome is a free theme and training day organized in the project in cooperation with parties such as universities, cancer associations and the Cancer Society of Finland. It is aimed at patients with a rare cancer, their loved ones and professionals in the healthcare and social welfare sector. The Patient's Day has been organized since 2023. The Patient's Day disseminates information related to rare cancers. Lectures have been given on themes such as challenges in diagnosing, examinations, coordination of care nationally and in Europe (ERN networks), peer support and other services provided by the third sector. In addition, speeches made by patients who are experts by experience have been heard at the events. The Patient's Day has been organized four times, and each event has been attended by 30–40 people. The number of remote participants has been 20–30 people per event.

Customer panel



HUS has a research and customer panel on rare cancers. The panel members are adults with a rare cancer or a hereditary cancer syndrome. The topics discussed at the panel meetings include challenges associated with the condition and how the services could be developed to better meet the needs of the patients and their loved ones. In addition to the panel members, the meetings are also attended by healthcare professionals. The meetings are conducted remotely via Teams and they are held 4–5 times a year.

The customer panel serves as the voice of patients in the planning of treatment and the development of services. For example, the panel participates in the evaluation of the materials intended for patients, the testing of digital services, and the development of the care pathways. The work of the panel has increased the patient-oriented approach and brought up concrete improvement proposals, which have been introduced into practice. Among other things, the customer panel evaluated the contents of Health Village, produced content for the patient information leaflet and participated in the planning of patient surveys. The feedback given by the panel led to concrete improvements, especially in the descriptions of the care pathways and in communication with patients. In future, the customer panel will be part of the permanent model of patient involvement. The aim is also to expand the activity into national panel activity.

Patient information leaflet



In spring 2025, a short leaflet was prepared for persons with a rare cancer and their loved ones. FICAN South and FICAN Mid were responsible for the project. The leaflet is for national use and brings together the key information about the care pathway of rare cancers, contact details and support services. HUS's rare cancers customer panel, the Cancer Society of Finland, regional cancer centers and specialists as well as patients with a rare cancer from across Finland participated in drawing up the leaflet. The leaflet is available on Health Village on the Rare cancers and hereditary cancer syndromes pages of the Cancer Hub. The leaflet has also been given out during appointments at the university hospitals. The leaflet is updated on an annual basis, and it has also been published in Swedish.

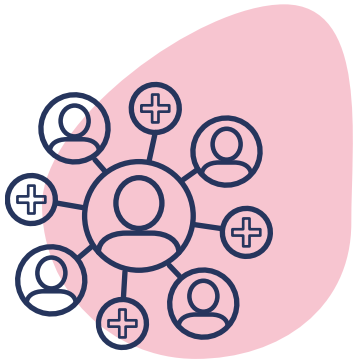
Cooperation with the Cancer Society of Finland and cancer associations



In 2024, cooperation was launched with the Cancer Society of Finland with the intention of determining the best forms of support for patients with a rare cancer for the duration of the entire care pathway. The Cancer Society of Finland participated in the patient events, communications and the coordination of peer support activities. Cooperation will continue as part of the National Cancer Strategy, and the Cancer Society of Finland is planning to launch a peer support group for patients with a rare cancer.

Medical treatment

EURACAN activities



Finland's participation in the entire ERN EURACAN network strengthened during the project. The Finnish physicians have access to the European specialist network for consultations and multidisciplinary tumor meetings. The activities provide patients with a rare cancer with access to the best expertise in Europe, ensuring a more accurate diagnosis and top-level treatment without a need to travel abroad. The EURACAN activities mainly take place in subgroups dealing with different cancers (G1–G10) and Finland is involved in all of these subgroups. The EURACAN activities include a variety of training events and an opportunity to patient-specific consultation of a European group of experts. The activities also include reporting of the annual figures concerning rare cancers by the member hospitals. Currently, the Finnish member hospitals in the EURACAN network are Tyks (since 2017) and HUS and Tays (joined as a consortium in 2022). The leaders of the project have participated in the meetings of EURACAN's Board since 2023 and in the annual "Sarcomas and Rare Cancers" training event in Lugano every spring since 2024.

Training days for professionals at Kalastajatorppa



In 2023, FICAN South and FICAN Mid began to organize an annual ERN EURACAN training day. The training day is aimed at increasing networking among professionals at the national level, raising awareness of the EURACAN activities and providing targeted medical training on rare cancers to representatives of different tumour groups. Representatives of patients also participate in the training days. The theme of the training day changes every year. Past themes have included ERN EURACAN and GENTURIS activities in Finland, rare abdominal cancers and sarcomas. Patient cases, diagnostic methods and special features related to care are discussed in the training.

Hereditary cancer syndromes have also been discussed on the training days, and representatives of the ERN GENTURIS network have been involved in planning the programme. In addition, patients have given speeches during the training day. The training day traditionally organized at Kalastajatorppa in Helsinki at the end of May has had on average 80–100 participants. The events have been financed by the pharmaceutical companies AbbVie, Merck, MSD and Pfizer. The more detailed programmes of the training days have been appended to this report.

Hereditary cancer symptoms



The cooperation with ERN EURACAN and ERN GENTURIS focused on drawing up the treatment guidelines for hereditary cancer syndromes. In addition, presentations related to hereditary cancer syndromes were held at the annual training days for professionals, and during Patient's Days, speeches given by patients as experts by experience were heard on the theme. In the project, national treatment guidelines were drawn up for nine hereditary cancer syndromes. The guidelines were published on Terveysportti and they guide imaging, laboratory tests and clinical monitoring. More guidelines will be drawn up in the future.

Networking and cooperation with other actors

The project participated in events and working groups on rare diseases coordinated by THL (Finnish Institute for Health and Welfare), such as the Rare Disease Day. In addition, officials from THL participated in the training days for professionals both as lecturers and in the audience. The cooperation strengthened national coordination in relation to the use of the ORPHA codes, among other things. In Finland, the ORPHA classification of rare diseases, which complements the traditional ICD-10 classification, is maintained by THL.

The importance of molecular profiling in the treatment of rare cancers was also identified in the project, as the traditional forms of treatment have usually been developed for common cancer types. Molecular profiling reveals the exact genetic changes in the patient or the tumor, which often makes the definition of the correct ORPHA code possible. Molecular profiling should therefore be increased in Finland especially in rare cancers. A rare cancer often has no standardized Current treatmeng Guidelines or an existing care pathway indicated by extensive clinical trials. A patient with a rare cancer has few or no treatment options. The increase in genetic tests guiding the treatment of cancer and in molecularly targeted treatment options ephmasizes the need for national guidelines and joint discussion of genetic tests in molecular tumor boards (MTBs).

In the autumn of 2026, the project also participated in CanForum in Australia, which is a national annual conference on rare cancers. The event brought together nearly 300 participants: patients, family members, physicians, researchers and decision-makers. The conference confirmed that patients with rare cancers needs genomic testing, faster access to clinical trials and more care pathways into which all available forms of support must be integrated. In Finland, the adoption of ORPHA codes must be activated rapidly. Once a clear definition and classification for rare cancers is established, the awareness of rare cancers will improve and at the same time we will obtain more reliable incidence and prognosis statistics.

In the autumn of 2026, a group of Members of Parliament were briefed in Parliament on the diagnostic and therapeutic challenges of rare cancers, the potential of broad gene profiling in the treatment of cancer patients, and what is required from decision-makers. In the treatment of rare cancers and hereditary cancer syndromes, existing European Reference Networks, such as EURACAN www.euracan.eu, as well as cross-border healthcare where necessary, should be actively utilized. Finnish patients with rare cancers or hereditary cancer syndromes should have the opportunity to participate in clinical trials investigating new medicines and treatment modalities, which are only rarely conducted in Finland.

Links of the project with the National Cancer Strategy

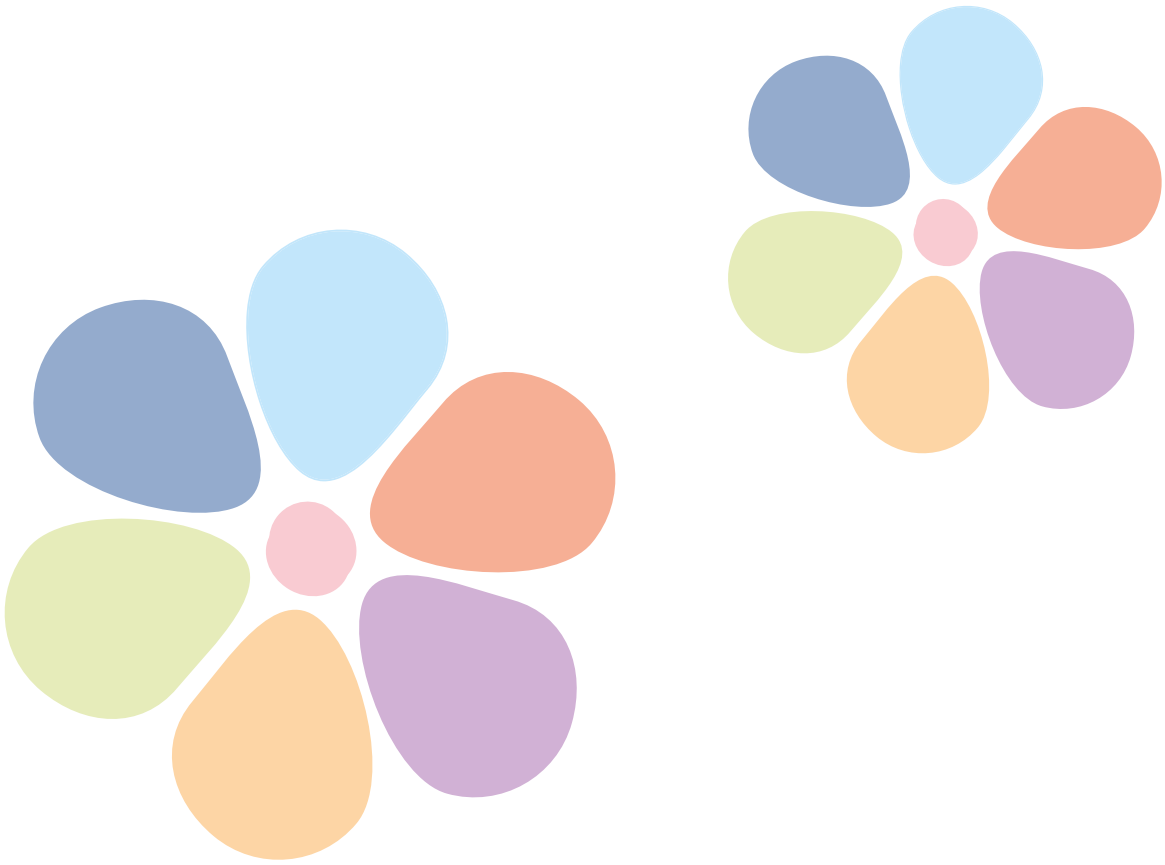
1. Early detection and reducing delays in diagnostics
The patient surveys conducted in the project showed that "a significant number of patients see many physicians before getting the correct diagnosis" (draft strategy, pp. 8–9). This observation strengthened the policy outlined in the strategy, according to which cancers should be detected at an early stage throughout the healthcare system.
→ Strategy sub-objective 2.5 Cancers are detected at an early stage

2. Access to equal competence
The surveys conducted in the project and the ERN EURACAN cooperation showed that the treatment of rare cancers requires centralized competence. The strategy emphasizes that everyone must have equal access to diagnostics and treatment regardless of where they live (pp. 13–15).
→ Sub-objective 3.1 National treatment guidelines and pathways.

3. Genomic medicine and hereditary cancer syndromes
The follow-up recommendations produced in the project supported the strategy's objective of strengthening the use of genomic medicine in the prevention of cancer and especially in the treatment of rare cancers (pp. 103–109).
→ Sub-objective 4.3 Finland is a forerunner in personalized medicine.

4. Patient-oriented approach and involvement
The customer panel and the Patient's Day events showed that patient involvement improves the quality of the care pathways. The strategy emphasizes the importance human-oriented services and the participation of patients (pp. 31–36).
→ Sub-objective 1.1 Clients participate in the development of services.

5. Strengthening digital services
The Harvinaiset syövät (Rare cancers) theme on the Health Village portal serves as a model for the digital services of the strategy (p. 39).
→ Sub-objective 1.3 Clear and accessible health communication.



The role of the project in the national roadmap (2026–2031)

The roadmap concretizes the strategy measures for the period 2026–2031.

2. Expanding digital services
The development of the contents of the Health Village portal will continue in accordance with the roadmap. → Measure in the roadmap: Strengthening digital services.

3. Integration of genomic medicine into treatment
The follow-up recommendations proposed in the project and the return process of biobank results lay the basis for the measures concerning genomic medicine in the roadmap. → Measure in the roadmap: Expanding genomic surveillance.

4. Strengthening the competence of professionals
The training days at Kalastajatorppa are included in the roadmap as part of the national training programme. → Measure in the roadmap: Strengthening competence in cancer care.

5. Strengthening international cooperation
The roadmap emphasizes the importance of the ERN EURACAN network. → Measure in the roadmap: Expanding international network cooperation.

6. Establishment of patient involvement
The customer panel is included in the roadmap as part of the permanent model of patient involvement → Measure in the roadmap: Strengthening the structures of patient involvement.

Further plans for the period 2027–2031
The Rare Cancers project led by FICAN South and FICAN Mid ends at the end of 2026, but the leaders of the project will continue to develop the treatment of rare cancers in accordance with the principles of EURACAN and the objectives of the National Cancer Strategy in the name of the HUS-Tays consortium. Between 2027 and 2031:

- ERN EURACAN activities
  - EURACAN cooperation will be deepened at the national and European level by actively participating in the ERN EURACAN activities
  - National/European consultation will be emphasized (ERN EURACAN)
  - Attention will be paid to information system matters in statistics on rare cancers (e.g., the use of the ORPHA codes in Finnish university hospitals), ORPHA codes must be introduced into use more actively. When a clear definition and classification for rare cancers have been achieved, awareness of rare cancers will improve, and we will also get more reliable statistics on their incidence and prognoses.
  - A digital toolbox on rare cancers will be created for attending physicians
  - Supporting the implementation of the National Cancer Strategy and the roadmap where appropriate between 2026 and 2031

- Raising awareness of rare cancers
  - Information on the "Harvinaiset syövät ja syöpäalttiusoireyhtymät" website on rare cancers and hereditary cancer syndromes in the Cancer Hub of Health Village will be disseminated to healthcare personnel and patients. The website contains the key information on rare cancers and hereditary cancer syndromes.
  - The patient information leaflet on rare cancers will be distributed as widely as possible
  - The national training days for professionals and patients will continue to be organized
  - Close cooperation with the Cancer Society of Finland will be continued

- Treatment of rare cancers
  - The Cross Border activities will be familiarized with
  - The use of personalized treatment decisions and molecular profiling will be promoted in the treatment of rare cancers (e.g., NUD)
  - Peer support of patients with a rare cancer will be promoted

Appendices

Appendices 1–4: EURACAN Programmes and number of participants at Kalastajatorppa. The programmes are appended at the end.

- 26 May 2023, 48 participants
- 24 May 2024, 73 participants
- 23 May 2025, 63 participants
- 22 May 2026, 117 participants

Dates of follow-up meetings

- 2022: 8 June, 14 September
- 2023: 15 February, 3 May, 6 September, 22 November
- 2024: 14 February, 8 May, 11 September, 13 November
- 2025: 29 January, 23 April, 24 September, 12 November
- 2026: 28 January, 13 May, 23 September, 2 December

Appendices 5–8: Programmes of the Patient's Days.

- 9 November 2023
- 14 November 2024
- 13 November 2025
- 26 November 2026

Appendix 9. Patient questionnaires

- Participation in EURACAN meetings in chronological order (Board, Lugano)
  - 17–18 February 2022 EURACAN Board Meeting, Online
  - 16–17 May 2023, EURACAN Board Meeting, Lyon, France
  - 14–16 March 2024, ESMO Sarcoma and Rare Cancers Congress, Lugano, Switzerland
  - 7–8 November 2024, EURACAN Board Meeting, Warsaw, Poland
  - 20–22 March 2025, ESMO Sarcoma and Rare Cancers Congress, Lugano, Switzerland
  - 12–-14 March 2026, ESMO Sarcoma and Rare Cancers Congress, Lugano, Switzerland

- Blogs (topics, dates, links)
  - New from the conference on rare cancers (ESMO), 9 April 2025 (link in Finnish). https://fican.fi/kuulumisia-harvinaisten-syopien-konferenssista-esmo/
  - News from the national training day on rare cancers and hereditary cancer syndromes (ERN EURACAN and GENTURIS), 9.6.2025 (link in Finnish). https://fican.fi/kuulumisia-harvinaisten-syopien-kansallisesta-koulutuspaivasta/
  - Summary of the Patient's Day on rare cancers and hereditary cancer syndromes, 3 December 2025 (link in Finnish). https://fican.fi/yhteenvetoa-harvinaisten-syopien-ja-syopaalttiusoireyhtymien-potilaan-paivasta/
  - What topics were discussed in the conference organized by ESMO on rare cancers in March? 9 April 2026 (link in Finnish). https://fican.fi/mita-kuultiin-maaliskuussa-esmon-jarjestamassa-harvinaisten-syopien-konferenssissa/
  - Excellent presentations on sarcomas heard on the national Rare cancers and hereditary cancer syndromes (ERN EURACAN and GENTURIS) training day. 27 May 2026 (link in Finnish). https://fican.fi/harvinaisten-syopien-ja-syopaalttiusoireyhtymien-kansallisessa-koulutuspaivassa-ern-euracan-ja-genturis-kuultiin-erinomaisia-esityksia-sarkoomiin-liittyen/
  - The visit to Australia provided guidelines for the future 15 September 2026 (link in Finnish). https://fican.fi/vierailu-australiassa-canforumissa-antoi-suuntaviivoja-tulevaisuuteen/

Appendix 10. Programme of the medical conference in Oulu.

Appendix 11. Programme of Parliament's press conference on 30 September

Appendix 12. Impact of the project on the National Cancer Strategy and the roadmap.

Appendix 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.

Appendix 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 syöpäalttiusoirey-htymät-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.

Appendix 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.

Appendix 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 postoperativiisesti (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.

Appendix 5. Programme of the Patient's Day 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

Appendix 6. Programme of the Patient's Day 2024



Appendix 7. Programme of the Patient's Day 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, ylilääkäri, 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

Appendix 8. Programme of the Patient's Day 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

Appendix 9. Patient questionnaires

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. kontrol-

likäynnit. 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 munuaissyöpäalttius 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**

Appendix 10. Programme of the medical conference in Oulu.

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

Appendix 11. Programme of Parliament's press conference on 30 September

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

Appendix 12. Impact of the project on the National Cancer Strategy and the roadmap.

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

