

Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland ry Toimintakertomus 2021





Sisällys

Vertaistukitoiminta.....	3
Muu rintasyöpään sairastuneille suunnattu toiminta	5
Tapahtumat.....	8
Yhteistyö ja sidosryhmät.....	9
Vaikuttamistyö.....	11
Europa Donna ja muu kansainvälinen toiminta.....	11
Viestintä.....	12
Jäsenet.....	13
Hallinto ja toimihenkilöt	13
Toiminnan rahoitus ja varainhankinta.....	14
Vertaisryhmien kävijämäärät 2018-2021	15



Rintasyöpäyhdistyksen toiminnan ydin on vertaistuki. Toiminta-ajatuksena on tarjota rintasyöpäpotilaille yhteisöllistä, vertaisuuteen ja kokemukseen perustuvaa tukitoimintaa. Näin voidaan täydentää rintasyövän lääketieteellistä hoitoprosessia antamalla mahdollisuus jakaa omia kokemuksia, tunteja ja ajatuksia muiden saman kokeneiden kanssa. Lisäksi yhdistys tekee työtä edistääkseen yleistä tietoisuutta rintasyövästä, korostaakseen aikaisen toteamisen merkitystä rintasyövän hoitoprosessissa ja levittääkseen tietoa naisten omista mahdollisuuksista pienentää rintasyöpään sairastumisen riskiä.

Yhdistyksen toiminnan tarkoituksena on rintasyöpäpotilaiden fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen elämänlaadun parantaminen tarjoamalla lääketieteellistä hoitoprosessia tukeva vertaisverkosto. Yhdistys tekee ennaltaehkäisevää valistustyötä ja pyrkii edistämään hoidollisen tasa-arvon toteutumista yhteiskunnallisella tasolla. Yhdistys toimii aktiivisesti rintasyöpäpotilaiden etujärjestönä

Vertaistukitoiminta

Rintasyöpäyhdistyksen toiminnan ydin on vertaistukitoiminnassa. Yhdistyksen kouluttamat vapaaehtoiset tarjosivat vertaistukea rintasyöpään sairastuneille paikallisissa ryhmissä, verkossa ja puhelimitse. Lisäksi ajatuksia voi vaihtaa Facebookin suljetuissa keskusteluryhmissä.

Vertaistukihenkilöiden koulutus

Tammikuussa 2021 koulutettiin 12 uutta vapaaehtoista vertaistukihenkilöä yhdistykselle. Kaksipäiväinen koulutus järjestettiin yhteistyössä Colores Suomen suolistosyöpäyhdistys ry:n kanssa ja toteutettiin etänä koronatilanteen vuoksi. Koulutettujen vertaistukijoiden määrä nousi vuonna 2021 lähes 80 henkilöön.

Vapaaehtoisille vertaistukihenkilöille järjestettiin syystapaaminen Tampereella työnohjauksellisella sisällöllä. Viikonloppuun osallistui 25 yhdistyksen kouluttamaa vertaistukihenkilöä ja vapaaehtoistoiminnan koordinaattori, sairaanhoitaja Tiina Huhtanen. Syystapaamisen ohjelmassa oli tulevan vuoden vertaistukitoiminnan suunnittelu. Ryhmissä pohdittiin, miten vertaistukitoimintaa yhdistyksessä voitaisiin edelleen kehittää ja jaettiin hyviä vinkkejä vertaisryhmien tapaamisten toteuttamiseen. Tapaamisessa pohdittiin myös konkreettisia keinoja siihen, miten vertaistukihenkilöiksi koulutetut jaksavat tehtävässään ja miten heidät saa edelleen pysymään mukaan toiminnassa. Lisäksi tapaamisessa kuultiin seksuaaliterapeutti Mari Päiväniemen alustus syövästä ja seksuaalisuudesta. Taideterapeuttiopiskelija Piia Kekäläinen toteutti taideterapiatyöskentelyn vertaistukijoille. Mari Päiväniemen ja Piia Kekäläisen alustuksista vertaistukijat saivat vinkkejä myös paikallisten ryhmien teemailtojen toteuttamiseen. Yhteisön ja kohtaamisen merkitys sekä yhteisöllisyyden vahvistamisen tärkeys korostuvat vallitsevassa ajassa ja pandemiatilanteessa.

Yhdessä Syöpäjärjestöjen kanssa vertaistukihenkilöille järjestettiin täydennyskoulutusta verkkovertaistuen erityispiirteistä tukemaan keväällä 2020 aloitettua verkossa tapahtuvaa ryhmätoimintaa. Lisäksi Vetut tapasivat vapaamuotoisesti paikallisia kuulumisia, toiveita ja ajatuksia vaihtaen kesällä ja ennen joulua Teamsissa Tiina Huhtasen kanssa.

Vapaaehtoisten yhteiset treffit

Kesällä 2021 ryhdyttiin suunnittelemaan yhteistyötä Rintasyöpäyhdistyksen, Tunne rintasi ry:n, Imetyksen tuki ry:n sekä gynekologisen potilasjärjestö Korento ry:n kanssa. Vaihdoimme ajatuksia yhdistysten toiminnasta ja ilmaisimme halumme tiivistää yhteistyötä siltä osin kuin toimintamuotomme ja -



tavoitteemme risteävät. Syksyllä 2021 toteutettiin yhteiset Vapaaehtoisten treffit, joihin pyysimme puhujaksi Jani Toivolan. Iltaan osallistui 8 Rintasyöpäyhdistyksen vertaistukijaa. Kaikkiaan osallistujia oli 50.

Vertaistukiryhmät 2021

Vertaistuki kannattelee läpi hoitopolun ja vähentää pelkoa ja yksinäisyyden tunnetta sairauden kanssa. Vertaistukiryhmät ovat kokoontuneet vaihdellen eri paikkakunnilla yhdistyksen alkuvuosista saakka. Koronapandemia vaikutti jo toista vuotta vertaistukitapaamisten järjestämiseen. Ryhmiä pystyttiin ajoittain järjestämään kasvokkain, mutta osallistujamäärät jäivät jo edelleen normaalia pienemmiksi.

Ensimmäisenä koronakeväänä 2020 aloitetut verkkovertaisillat alkoivat vakiinnuttaa paikkaansa. Verkkovertaistoiminta tavoitti ihmisiä maantieteellisesti myös niiltä alueilta, joilla ei kasvokkain kohtaavia vertaistukiryhmiä ole ollut. Verkkovertaistoiminnasta kerätyissä palautteissa osallistuminen toimintaa koettiin helpoksi ja kynnyks osallistumiseen kotoa koettiin matalaksi. Verkkotoiminnasta saatiin kiitosta erityisesti heiltä, joilla ei ole ennen ollut mahdollista osallistua joko välimatkan tai terveydentilan vuoksi. Verkkovertaistoiminnan kehittämiseen yhdistykselle on myönnetty STEAn hankerahoitus vuosille 2021-2023.

Sekä kasvokkain kokoontuvissa että etäryhmissä keskustelua ohjasivat koulutetut, vapaaehtoiset vertaistukijat. Joillain kerroilla mukana oli asiantuntija kuten seksuaalineuvoja. Osa verkkovertaisilloista oli kohdennettu tiettyssä vaiheessa hoitopolkua oleville, esim. hoitojen jälkeen, hoitojen alkuvaiheessa oleville tai keskustelulle sovittu ennakoon teema, esim. mistä voimavaroja potilaan polulle.

Kaiken kaikkiaan kasvokkain ja verkossa järjestettiin 78 vertaisiltaa, jotka tavoittivat yhteensä 382 osallistujaa. Vapaaehtoisia vertaistukijoita eri iltojen ohjaamiseen osallistui 38.

Vertaistuki-iltojen määrä ja osallistujat vuonna 2021

<i>Paikkakunta</i>	<i>kokoontumisia</i>	<i>osallistujia</i>
Helsinki, avoin	1	5
Helsinki, levinnyt rintasyöpä	5	25
Helsinki, nuoret	3	1
Eura/Satakunnan työikäiset	5	9
Jyväskylä	3	11
Lappeenranta	6	29
Lappi	2	10
Oulu	4	41
Seinäjoki	3	14
Tampere, avoin	4	26
Tampere, levinnyt rintasyöpä	6	25
Tampere, nuoret	4	10
Turku	4	21
yhteensä	50	227
Verkkovertaisilta, avoin	13	77
Verkkovertaisilta, nuoret	3	23

Verkkovertaislta, levinnyt rs	12	55
yhteensä	28	155

Lisäksi järjestettiin oma verkkovertaisyryhmä rintasyöpään sairastuneiden puolisoille. Ryhmä kokoontui viisi kertaa ja osallistujia oli mukana viisi. Ryhmää ohjasi Miessakit ry:n isätyöntekijä Timo Tikka.

Vertaistukea Facebook-ryhmissä

Vertaistukea tarjotaan myös sosiaalisessa mediassa. Suljettu *Rinnakkain*-facebook-ryhmä on perustettu elokuussa 2015. Keskustelu on tarkoitettu vertaistueksi rintasyöpään sairastuneille. Ryhmässä oli vuoden 2021 lopussa yli 3000 jäsentä. Facebookin Rinnakkain-ryhmän kommentteissa korostuu rintasyöpäyhteisön merkitys sairastuneelle.

Lisäksi yhdistys ylläpitää seuraavia facebook-ryhmiä:

- *Rinnakkain BRCA-kantajat* (93 jäsentä) on tarkoitettu rintasyöpään sairastuneille geenivirheen kantajille
- *Vertaistukea BRCA-kantajille* (134 jäsentä) on terveille henkilöille, joilla todettu geenivirhe.
- *DonnaPerheet* –ryhmään voivat liittyä levinnyttä rintasyöpää sairastavat ja heidän puolisonsa, joilla on alaikäisiä lapsia. Tässä ryhmässä oli vuoden lopussa 41 jäsentä.
- Uusi ryhmä *Rinnalla kulkien* rintasyöpäpotilaiden läheisille. Tässä ryhmässä keskustelu ei jostain syystä ole lähtenyt käyntiin.

Puhelintuki

Vertaistukipuhelin jatkoi toimintaa edellisvuosien tapaan. Puhelinlinja on auki tiistaisin ja keskiviikkoisin kaksi tuntia kerrallaan numerossa 0401916799 ja siihen vastaavat yhdistyksen vapaaehtoiset vertaistukijat. Tiistain vuoro on tarkoitettu kaikille rintasyöpään sairastuneille ja keskiviikon vuoro levinnyttä rintasyöpää sairastaville. Yhteensä puhelinvuoroja oli vuoden 2021 aikana 82 kertaa. Puheluita tuli 0-3/ vuoro, keskimäärin 1 puhelu iltaa kohden eli kokonaismäärä oli 82 puhelua vertaistukihenkilön kanssa. Saapuneet puhelut olivat usein pitkiä, vähintään puolen tunnin mittaisia.

"Kuuntelu ja kokemusten jakaminen tuntui auttavan ja rauhoittavan (soittajaa)."

Palautte tukipuhelimesta oli kiittävää ja vastaajat havainnoivat kuuntelijan tarpeellisuuden ja tärkeyden monille soittajille ja puhelujen aikana monen ahdistus helpottui. Soittajat saivat myös vastauksia ja kokemuksia käytännön asioihin. "Kuuntelu ja kokemusten jakaminen tuntui auttavan ja rauhoittavan"

Muu rintasyöpään sairastuneille suunnattu toiminta

Kurssit ja tuetut lommat

Koronatilanne rajoitti viikonlopputapahtumien järjestämistä ja muutoksiin totuttiin, mutta vuoden aikana voitiin kuitenkin järjestää kaksi tuettua lomaa, kuntoutumista tukeva perhekurssi, taideterapiakurssi sekä omakuvamatka-kurssi.



Tuetut lomamat MTLH:n kanssa

Kesällä toteutui viisipäiväinen **Voimaa vertaisuudesta –loma rintasyöpäpotilaille perheineen** Nuorisokeskus Piispalassa. Lomalle osallistui 6 perhettä. Loman aikana oli mahdollisuus vertaistukeen ja virkistytymiseen.

Vertaistukihenkilöinä olivat mukana Milena Kaihari-Virtanen ja Pasi Virtanen. Loman aikana virkistystoiminnan ohella perheiden vanhemmille järjestettiin neljänä päivänä kolmen tunnin mittainen vertaistukiryhmä. Lapsille oli samaan aikaan järjestetty ohjattua toimintaa opiston puolesta.

Levinnyttä rintasyöpää sairastavien Voimaa vertaisuudesta –yksilöloma järjestettiin ensimmäistä kertaa paikkana oli Lehmirannan lomakeskus. Vertaistukiohjelmasta vastasivat Heidi Vekkelä, Sari Nyman ja Heidi Piilinen. Lomalaisia oli 12.

Sopeutumisvalmennuskurssi levinnyttä rintasyöpää sairastaville perheineen

Levinnyttä rintasyöpää sairastavien perhekurssi järjestettiin toista kertaa yhteistyössä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) kanssa Meri-Karinassa Turussa. Kurssille osallistui kuusi perhettä. Perheiden vanhemmille järjestettiin neljänä päivänä vertaistukiryhmä, jota ohjasivat vertaistukihenkilö Birgitta Kaare, sairaanhoitaja Tiina Huhtanen sekä LSSY:stä sairaanhoitaja Annamari Rivero. Lapsille suunnatusta ohjelmasta ja tunnetyöskentelystä vastasi LSSY:n perhetyön asiantuntija Pia Ilves. Leirillä vieraili Miessakit ry:stä asiantuntija Timo Tikka, TYKS:n Palliatiivisen keskuksen ylilääkäri Outi Hirvonen, psykoterapeutti Florence Schmitt ja kokemusasiantuntijat Timo ja Emmi Läpinen. Timon puoliso ja Emmiä äiti kuoli syöpään vuonna 2014 Emmiä ollessa 14-vuotias. Timo ja Emmi kertoivat omasta surukokemuksestaan ja elämästä sairauden aikana ja kuoleman jälkeen perheiden vanhemmille ja teini-ikäisille.

Taidekurssit

Omakuvamatka minuun –kurssi järjestettiin Helsingissä Kulttuurikeskus Sofiassa syyskuussa 2021. Ohjaajana toimi valokuvaaja, ratkaisukeskeinen terapeutti Leena Louhivaara. Kurssilaiset pääsivät tutkimusmatkalle omaan luovuuteensa ja omaan minuuteensa valokuvaamisen ja kirjoittamisen kautta. Kurssille osallistui 8 henkilöä.

”Kokemus on ollut järäyttävän hieno. Uskomatonta, miten hienosti minua autettiin kohtaamaan ja tarkastelemaan itseäni”

Ratkaisukeskeisen kuvataideterapian kurssi toteutettiin Helsingissä yhdistyksen toimiston tiloissa syksyllä. Kurssi kokoontui kuusi kertaa ja osallistujia ryhmässä oli kuusi. Ohjaajana toimi kuvataideterapiaopiskelija Piia Kekäläinen, joka on taustaltaan syöpäsairaanhoitaja ja terveysalan opettaja.

Liikunta

Rintasyöpähoitojen jälkeistä kuntoutumista ja toimintakykyä tukevat liikuntaryhmät etänä ja kasvokkain ovat kysytyjä ja samalla toteutuu vertaistuki. Verkon välityksellä järjestettiin vuonna 2021 joogaa, pilatesta ja lymfaturvotuksen itsehoitoharjoitteita. Jumppiin osallistuttiin yhteensä 2795 kertaa vuonna 2021.

- Etäjoogaa ohjasi Paula Palolahti ja kerran viikossa, 33 kertaa vuoden aikana. Ilmoittautuneita oli 261 henkilöä ja kohtaamiskertoja yhteensä 1650.
- Pilates-kertoja Ritva Kuhan ohjaamana oli vuoden aikana 22 ja ilmoittautuneita 322 hlö. Kohtaamisia yhteensä 770.
- Lymfajumppa toteutettiin etänä joka toinen tiistai, yhteensä 15 kertaa. Osallistujamäärä oli keskimäärin 25 henkilöä/kerta ja kokonaisosallistujamäärä vuoden aikana 375 henkilöä. Syksyllä



2021 lymfajumppa oli mukana Lounais-Suomen syöpäyhdistyksen ja Läntisen syöpäkeskuksen organisoimien etäliikuntatuokioiden kalenterissa ja tätä kautta saatiin uusia osallistujia mukaan.

- Kuopion Donnat järjestivät ohjattua liikuntaa eri teemoin keväällä ja syksyllä yhteensä 17 kertaa. Mukaan mahtui 10 osallistujaa/kerta.

TeamDonnat

Team Donnat oli liikunnallinen, hyvänolon vertaistukiryhmä Rintasyöpäyhdistyksen jäsenille. Ryhmässä harjoiteltiin yhdessä tavoitteellisesti noin 20 viikon ajan. Harjoittelu toteutettiin personal trainer Anni Aholan tekemän ohjelman mukaisesti ja sitä tuettiin Liikunta- ja hyvinvointikeskus Fressin tarjoamalla livelähetyksillä ja nauhoitteilla, jotka olivat veloitusetta osallistujien käytössä. Anni Ahola vastasi viikoittain myös harjoitteluun liittyviin kysymyksiin. Ryhmän tavoitteena oli lisätä säännöllistä liikuntaa yleisten suositusten mukaiseksi, iloita onnistumisista, jakaa treenikokemuksia ja tsemppata toinen toistamme kunnon kohotuksessa. Ryhmä toteutettiin käytännössä suljetun TeamDonnat –facebook-ryhmän avulla.

Syvärentoutus etänä

Syvärentoutuksessa kliininen hypnoterapeutti Sanna Ek ohjasi lempeän kehoa ja mieltä rentouttavan, mindfulnessia hyödyntävän harjoituksen etänä. Syvärentoutus lievittää stressiä ja tutkitusti alentaa kortisolitasoja, ja sillä on hyviä vaikutuksia hoidoissa ja toipumisessa.

”Tällainen harjoite on juuri sitä, mitä pitkään ja pysyvästi sairastava tarvitsee.”

”Syvärentoutus tarjosi hetkellisen paon elämästä rintasyövän kanssa. Se tuli joka kerta tarpeeseen. Lisäksi hengittelyä opettelemalla olen saanut itseni rauhoitettua ahdistavissa tilanteissa.”

Syvärentoutus järjestettiin vuoden aikana 3 kertaa Teamsin välityksellä ja osallistujia oli yhteensä 195 hlö.

Syöpäsairaanhoitajan palvelut

Sairaanhoitaja tarjoaa tietoa, tukea ja toivoa – psykososiaalisen tuen mahdollisuuksia ihmisille, joita rintasyöpä sairautena koskettaa. Rintasyöpäyhdistyksen syöpäsairaanhoitaja Miia Merikallio (31.5.2021 saakka) ja sairaanhoitaja Tiina Huhtanen (1.6.2021 alkaen) tarjosivat matalan kynnyksen tukea rintasyöpään sairastuneille sekä heidän läheisilleen puhelimitse, sähköpostitse ja messengerissä.

Yhteydenottoja tuli vuonna 2021 noin 80. Suurin osa yhteydenotoista koski rintasyövän aiheuttamaa huolta ja ahdistusta sekä rintasyövän hoitoa. Puheluissa korostui myös huoli perheestä ja syöpään sairastumisen käsittelemistä lasten kanssa. Myös vertaistuesta, rintaproteeseista, ravitsemuksesta kysyttiin. Levinnyttä rintasyöpää sairastavia oli noin 11 % yhteydenottajista. Diagnoosin jälkeen, hoitojen alkamista ja ensimmäistä lääkärikäyntiä odotellessa ahdistus on suurta eikä terveydenhuollosta tarjota tähän kohtaan tukea. Siksi helposti tavoitettava sairaanhoitaja yhdistyksissä on tärkeä tukikanava. Parannettavaa on vielä siinä, miten sairastuneet tavoitetaan heti alkuvaiheessa.

Keskeinen osa sairaanhoitajan työnkuva on yhdistyksen vapaaehtoistoiminnan koordinointi ja vertaistukijoiden tukena oleminen. Hoitajamme kuuluu Syöpäjärjestöjen neuvontahoitajaverkostoon ja osallistui v. 2021 myös Syöpäjärjestöjen tukihenkilötoiminnan kehittämisryhmään, vapaaehtoistoiminnan projektiryhmään sekä Lapset puheeksi –menetelmäohjauksen pilottiryhmään.

Tapahtumat

Luentotilaisuudet

Maailman syöpäpäivänä 4.2. järjestettiin yhteistyössä Tunne Rintasi ry:n kanssa webinaari *Syövän perinnöllisyyden psykososiaaliset vaikutukset*. Luennoitsijana oli LKT, lääkäri ja psykoterapeutti Katja Aktan-Collan. Lisäksi neuvontahoitaja Heidi Kolehmainen Pohjois-Savon syöpäyhdistyksestä kertoi tilaisuudessa Syöpäjärjestöjen perinnöllisyysneuvonnasta.

Vuoden aikana pidettiin neljä Facebook-live –luentoa yhteistyössä Rochen kanssa. Luentojen tallenteet olivat katsottavissa yhdistyksen facebook-sivulla 6 kk tilaisuuden jälkeen. Livenä luentoja seurasi yhteensä noin 200 henkilöä. Tallenteet tavoittivat satoja katsojia ja saivat positiivista palautetta.

Luentojen aiheet ja asiantuntijat:

- 8.2. Syöpä sairautena on koko perheen asia, Florence Schmitt, psykoterapeutti
- 13.4. Levinnyt rintasyöpä osana elämää, syöpätautien erikoislääkäri Tiina Tasmuth
- 26.5. Varhaisvaiheen rintasyöpä, syöpätautien erikoislääkäri Heidi Penttinen
- 21.9. Syöpätutkimustietoa potilaille, Mirjami Tran Minh, Eupati Suomi sekä Sari Kröger, kokemusasiantuntija

Novartiksen kanssa yhteistyössä järjestettiin kolmen verkkoluennon sarja. Verkkoluentojen tallenteet ovat vuoden ajan katsottavissa yhdistyksen Youtube-kanavalla ja Novartiksen kautta luennot on välitetty katsottavaksi myös syöpäsairaanhoidajille.

Luentojen aiheet ja asiantuntijat:

- 30.9. Ravitsemus ja painonhallinta, Ravitsemusterapeutti, FT, MBA *Reijo Laatikainen*
- 14.10. Kuntoutus: rintasyöpäpotilaan työhönpaluun haasteet, LT, syöpätautien erikoislääkäri *Sanna Iivanainen*, OYS
- 18.11. Syöpähoidot ja naisen fertiilitetti, LT, naistentautien ja synnytysten erikoislääkäri, *Katja Ahinko*, TAYS

Teemaillat

Teemailloissa mukana oli asiantuntija johdattelemassa aiheeseen ja tilaisuuksissa oli mahdollisuus keskustelulle ja kysymyksille. Teemaillat järjestettiin verkkovertaisiltojen tapaan Teamsissa ja osallistujamäärät olivat 7-20 hlö/kerta.

- Sosiaalietuuksien ilta 11.3., asiantuntijana HUS Syöpätautien klinikan sosiaalityöntekijä Anne Saranpää
- Palliatiivisen hoidon ilta 14.4., levinnyttä rintasyöpää sairastaville, mukana Miia Merikallio
- Ilta seksuaalisuudesta 19.5. seksuaaliterapeutti Mari Päiväniemi
- Yhdessä vahvemmaksi 1.6., Parisuhdekeskus Katajan asiantuntija Laura Huuskonen
- Osa-aikatyön ja syövän yhteensovittaminen 24.8. Yhteistyössä Suomen Syöpäpotilaat ry:n kanssa, osa Minä, syöpä ja työ –teemasarjaa. Mukana kokemusasiantuntija ja yhdistysten työntekijät.



Rintojesi terveydeksi -päivä

15.10. oli Breast Health Day eli Rintojesi terveydeksi -päivä. Kampanjapäivä on Europa Donnan lanseeraama vuotuinen tapahtuma ja tapahtumia on ympäri Eurooppaa. Kampanjan teemana ovat hyvät päivittäiset valinnat rintojen terveydeksi.

Yhdessä Tunne rintasi ry:n kanssa teimme Breast Health Day -viikolla jokaiselle arkipäivälle leikkimielisen, liikkumaan kannustavan, lyhyen videon, joka jaettiin Facebookissa, Instagramissa ja Twitterissä. Videot oli nimetty päivien mukaan: marssimaanantai, tissitiistai, kevyt keskiviikko, terästorstai ja palaveriperjantai. Videoiden viesti oli huumorin keinoin välittää tietoa liikunnan ja terveellisten elintapojen merkityksestä rintojen terveydelle. Syyllistämättä ja lempeästi katsojia pyrittiin saamaan huomaamaan pientenkin terveystekojen vaikutus sekä fyysiselle terveydelle että henkiselle hyvinvoinnille ja mielen virkistykselle. Lisäksi Rintasyöpäyhdistyksen sairaanhoitaja Tiina Huhtanen kirjoitti Tunne Rintasi ry:n järjestökoordinaattori Karolina Lainepään kanssa blogin rintaterveyteen liittyvistä hyvistä elämäntavoista. Videoiden tapaan blogin sävy oli syyllistämisen sijaan kannustava ja myötäelävä. Tiina ja Karolina pääsivät myös mukaan Europa Donna Coalitionin yhteisvideolle, jossa yhdistysten työntekijät ympäri Euroopan ilmaisevat tekevänsä tekoja omissa arjessaan rintaterveyden eteen.

Yhteistyö ja sidosryhmät

Suomen Syöpäyhdistyksen valtuuskunnan jäsenenä kaudella 2021-2024 toimii kaksi Rintasyöpäyhdistyksen jäsentä: puheenjohtaja Anne Samsten varsinaisena jäsenenä ja Arja Ryyänen varajäsenenä.

Syöpäpotilasjärjestöjen yhteistyötä on tiivistetty erityisesti Colores – Suomen suolistosyöpäyhdistys ry:n ja Suomen Syöpäpotilaat ry:n kanssa. Asiakasohjausta on tehty esim. SSP:n työelämähankkeeseen, tiedotettu EUPATIn tapahtumista. Edunvalvonnan osalta on todettu, että potilasjärjestöjen yhteistyötä on tiivistettävä yhteisten tavoitteiden saavuttamiseksi

Rintasyöpäyhdistys kuuluu Parisuhdekeskus Kataja ry:n **Kun perheessä on sairautta** –yhteistyöverkoston. Verkoston puitteissa hyödynnetään Katajan parisuhdeosaamista ja levitetään tietoa Rintasyöpäyhdistyksestä muille toimijoille.

Yhdistys kuuluu **rintasyöpätoimijoiden verkostoon** Tunne rintasi ry:n ja Suomen syöpäsairaanhoitajat ry:n kanssa. Verkoston tavoitteena on edistää rintaterveyttä sekä yhteistyötä eri toimijoiden välillä. Yhteistyötä Tunne rintasi ry:n kanssa rintasyöpän hoitopaikkoihin postitettiin 50 materiaalipakettia sisältönä yhdistysten esitteitä ja tietoa palveluista. Tavoitteena oli lisätä yhdistysten tunnettuutta hoitohenkilökunnan keskuudessa ja kannustaa potilaiden ohjaamiseen palveluihimme. Lisäksi Suomen syöpäsairaanhoitajien jäsenlehdessä oli alkuvuodesta artikkeli vertaistuestamme sekä loppuvuonna yhteinen materiaalipostitusta täydentävä artikkeli Tunne rintasi ry:n kanssa toiminnasta ja palveluista.

Jäsenyydet

Rintasyöpäyhdistys on seuraavien organisaatioiden jäsen:

- Suomen Syöpäyhdistys ry
- Europa Donna – The European Breast Cancer Coalition
- SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry
- EJY ry Espoon järjestöjen yhteisö (OLKA-toiminta).
- Työnantajajärjestö Hyvinvointiala HALI ry



Syöpätutkimusyhteistyö

Potilaiden osallisuus syöpätutkimuksen eri vaiheissa on lisääntymään päin. Rintasyöpäyhdistys on kutsuttu potilasjärjestönä mukaan kolmeen merkittävään syöpätutkimushankkeeseen.

iCan Digital Precision Cancer Medicine

Vuonna 2019 startannut, Helsingin yliopiston, HUSin ja uusien yhteiskumppanien yhteistyöhön perustuva iCAN-lippulaiva yhdistää uudella tavalla täsmälääketiedettä sekä potilaiden digitaalisia terveys- ja elämäntapatietoja ja tukee näin yksilöllisten syöpähoitojen kehittämistä sekä uusien terveysalan innovaatioiden syntyä.

- Toiminnanjohtaja Anu Niemi on hankkeen ohjausryhmän varajäsen. Varsinaisena jäsenenä toimii Suomen Syöpäpotilaat ry:n toiminnanjohtaja Minna Anttonen.
- Hallituksen jäsen Tuuli Jokivartio-Toivonen on iCANin Potilas- ja kansalaisvaikuttamisen neuvottelukunnan POTKUn jäsen. Neuvottelukunnan tehtävänä on kehittää potilaan ja kansalaisten osallisuutta iCAN-lippulaivassa ja sen tutkimusprojekteissa, ideoida ja luoda toimintamalleja osallisuudelle, toimia linkkinä potilaiden kansalaisten, tutkijoiden ja muiden sidosryhmien välillä sekä ehdottaa konkreettisia toimia osallisuuden edistämiseksi.

Kansallinen tutkimus- ja innovaatiohanke CancerIO

Syövän immunoterapia eli immuno-onkologia (IO) on nopeasti muodostumassa syövänhoidon uudeksi kivijalaksi. Cancer IO -ohjelma pyrkii vastaamaan IO-ajan mukanaan tuomiin uusiin haasteisiin tukemalla alan kotimaista huippututkimusta ja innovaatiotoimintaa, edesauttamalla syöpäpotilaiden hoidon yksilöllistämistä ja käyttöönottoa sairaaloissa, sekä luomalla uusia lähtökohtia IO-lääkkeiden vaikuttavuuden selvittämiseksi arkikäytössä.

- Toiminnanjohtaja Anu Niemi on Cancer IO:n Management-tiimin jäsen edustaen potilasjärjestöjä ja potilasnäkökulmaa. Management-tiimi huolehtii siitä, että 360 asteen perspektiivi säilyy kaikessa hankkeen toiminnassa (yhteiskunta, tutkimus, terveydenhuolto).

DOD MYC

Yhdysvaltain puolustusministeriön rintasyöpäohjelma myönsi Helsingin Yliopistolle Juha Klefströmin johtamaan tutkimukseen 5,2 miljoonan dollarin (vajaan 4,5 miljoonan euron) rahoituksen. Rahalla on tarkoitus löytää toimivia hoitomuotoja levinneisiin rintasyöpiin. Rintasyöpiin kuolee Suomessa vuosittain noin 900 naista. Hanke toteutetaan yhdessä Kalifornian yliopiston kanssa.

- Toiminnanjohtaja Anu Niemi on hankkeen Advocacy Core Teamin jäsen. Tiimissä on mukana potilasedustajat Suomesta ja Yhdysvalloista.

Oppilaitosyhteistyö

Syöpäsairaanhoitaja Miia Merikallio ohjasi kahta opinnäytetyöntekijää vuoden aikana. Sairaanhoitaja Tiina Huhtanen jatkoi edelleen tätä ohjaustyötä Miia Merikallion siirryttyä uusiin tehtäviin. Lisäksi moni opiskelijaryhmä tutustui yhdistyksen toimintaan haastatteleamalla työntekijöitä osana opintojaan.



Vaikuttamistyö

Rintasyöpäyhdistys ry - Europa Donna Finland tekee vaikuttamistyötä yhdenvertaisen rintasyöpähoidon toteutumiseksi kaikkialla Suomessa. Yhdistys tuo kokemusasiantuntijuuden sosiaali- ja terveydenhuollon paikalliseen ja valtakunnalliseen kehittämiseen. Yhdistys osallistuu ajankohtaiseen yhteiskunnalliseen keskusteluun ja jakaa rintasyöpätietoutta. Yhdistys antaa tarvittaessa lausuntoja paikallisen, valtakunnallisen ja kansainvälisen päätöksenteon tukemiseksi. Rintasyöpäyhdistys tekee yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa tavoitteiden saavuttamiseksi.

Vuonna 2021 yhdistys julkaisi seuraavat kannanotot:

Rintasyöpäpotilaan tukiverkoston kartoittaminen tärkeää hoitopolun alussa

Yhdistyksen syyskokouksen kannanotto 30.11.2021

Rintasyöpäpotilaiden kokema yksinäisyys pitää kartoittaa ja ohjata apua tarvitsevat tuen piiriin jo hoitopolun varhaisessa vaiheessa.

Tasa-arvoa syöpäpotilaiden lymfaterapiaan

Tiedote Maailman lymfaödeemapäivänä 6.3.2021 yhdessä Pohjois-Savon syöpäyhdistyksen kanssa.

Syöpähoitojen aiheuttaman lymfaturvotuksen hoidon ja hoitoon pääsyn on oltava tasa-arvoista asuinpaikasta ja syöpätyypistä riippumatta.

Europa Donna ja muu kansainvälinen toiminta

Rintasyöpäyhdistys kuuluu 47 maassa toimivaan Europa Donna -järjestöön. Järjestö on perustettu 1994 ja sen tehtävänä on edistää eurooppalaisten rintasyöpäpotilaiden kanssakäymistä ja yhteistyötä. Järjestö on riippumaton ja voittoa tavoittelematon. Europa Donna ajaa eurooppalaisten naisten rintasyöpien ennaltaehkäisyyn, hoidolliseen tasoon ja tasa-arvoon, koulutukseen ja tieteellisen tutkimuksen rahoitukseen liittyviä asioita sekä kansallisilla että EU:n foorumeilla.

Europa Donnan konferenssit ja koulutukset vuonna 2021

Advocacy Trainingia järjestettiin etä tapahtumana marraskuussa 2021. Suomea edustivat Rintasyöpäyhdistyksen hallituksen jäsenet Tuuli Jokivartio-Toivonen ja Tarja Lähdemäki.

Joka toinen vuosi järjestettävä Pan European Conference jouduttiin myös muuttamaan virtuaaliseksi ja Anu Niemi osallistui. Tapahtumassa kuultiin helmikuussa 2021 lanseeratusta Europe's Beating Cancer Planista, jonka tavoite on tarjota konkreettisia ratkaisuja syövän ehkäisyyn, varhaiseen havaitsemiseen, diagnoosiin, hoitoon ja elämänlaadun parantamiseen. Lisäksi mukana oli esitykset koronapandemian opetuksista, psykososiaalisen tuen tärkeydestä osana syövän hoitoa sekä rintasyövän uusista hoidoista.

Pohjoismaiden yhteistyö

Pohjoismaisten rintasyöpäyhdistysten puheenjohtajat ja toiminnanjohtajat tapasivat Teamsin välityksellä loka- ja joulukuussa. Edustajien keskuudessa oli tapahtunut muutoksia, ja eri maiden yhdistykset esittäytyivät. Keskustelua käytiin edelleen yhdistysten toiminnasta Covid-ajassa, syyskuussa 2022 Helsingissä järjestettävästä pohjoismaisesta rintasyöpäkongressista. Tapaamisissa pohdittiin myös yhteistyön mahdollisuuksia esim. uusien lääkkeiden saatavuuden puolesta tehtävässä vaikuttamistyössä.

Viestintä

Rinnakkain-lehti

Rinnakkain -lehti ilmestyi vuonna 2021 4 kertaa. Päätoimittajana oli Satu Kivistö. Lehden taittajana toimi Sonja Aitamurto ja lehden painopaikkana oli Savion kirjapaino. Painosmäärä oli 3500 kpl / lehti. Lehden teemoina olivat rintasyövän hoidot, itsehoito eli hyvinvointinumero, levinnyt rintasyöpä sekä mieli.

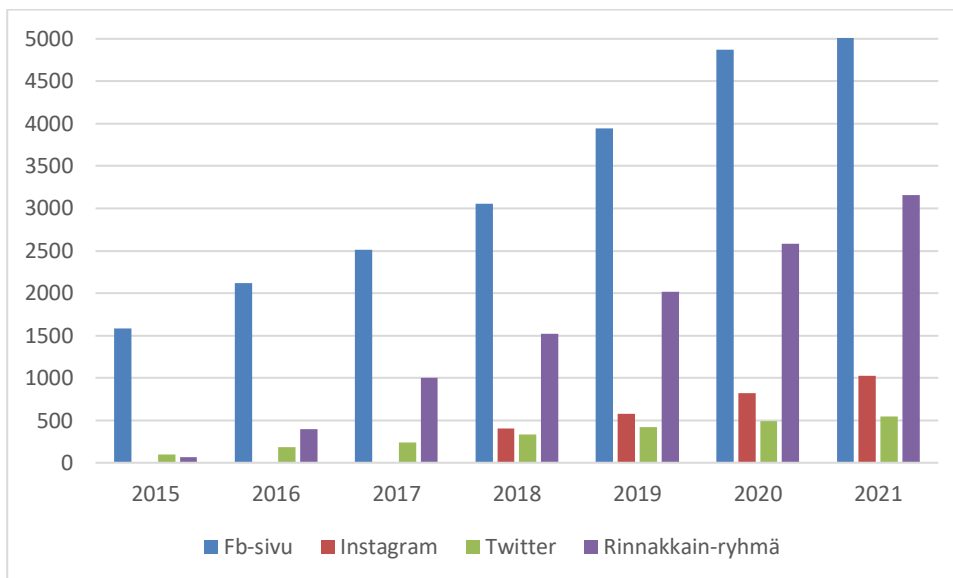
Lehti postitettiin yhdistyksen jäsenille ja jaettiin sairaaloihin, syöpäyhdistyksiin ja muille yhteistyökumppaneille. Lehti on pdf-muotoisena luettavissa jäsensivustolla ja valikoituja artikkeleita julkaistaan myös avoimilla nettisivuilla.

Sähköiset viestintäkanavat

Yhdistyksen nettisivut ovat osoitteessa www.europadonna.fi. Sivuilta löytyy tietoa yhdistyksen tapahtumista ja vertaistapaamisista sekä tietoa rintasyövästä ja siihen liittyvistä asioista. Nettisivuilla kävijöitä oli vuoden aikana 126 967. Googlen myöntämä Google Ad Grant mahdollisti yhdistykselle maksuttoman Google-mainonnan, johon yhdistys on saanut Pro bono-neuvontaa MRK Funnel Oy:ltä ja Valoa Analytics Oy:lta. Google-mainonnan tuloksena myös sivujen orgaaninen näkyvyys on kasvanut.

Sähköinen jäsenkirje lähetettiin neljä kertaa ja siinä tiedotettiin ajankohtaisista valtakunnallisista tapahtumista, kuten verkkovertaisilloista, luennoista ja liikuntaryhmistä sekä kerrottiin Kelan ja Syöpäjärjestöjen kuntoutuskurssitarjonnasta.

Yhdistyksen somekanavat ovat Facebook, Instagram @rinnakkain ja Twitter @EuropaDonnaFI ja LinkedIn. Kanavien seuraajamäärät ovat tasaisessa kasvussa



Somekanavien seuraajamäärien kehitys.

Mediaosumat

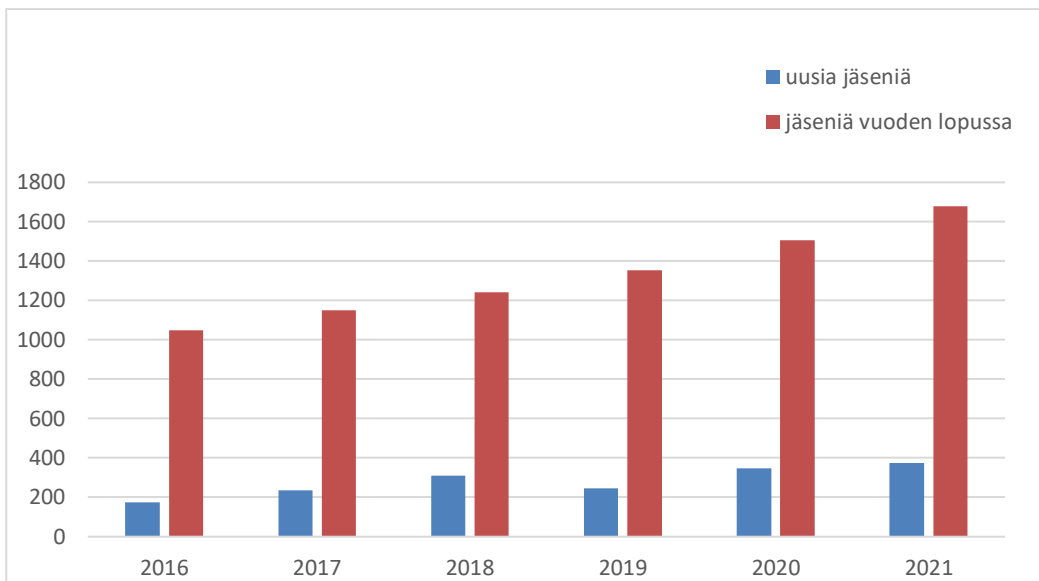
Keski-Suomalainen: Rintasyöpä tappaa joka vuosi 900 naista – voitaisiinko osa heistä jo pelastaa?
25.7.2021 Toiminnanjohtaja Anu Niemi haastateltavana

Uudenkaupungin sanomat: Rintasyövän sairastaneelle toivon opettelu on tärkeintä - Uusi rintasyöpäyhdistys jalkautuu kaupunkiin. Haastateltavana vertaistukijat Mia Flemming ja Niina

4.12.2021 Valkonen

Jäsenet

Yhdistyksen jäsenmäärä on kasvanut tasaisesti yhdistyksen perustamisesta lähtien. Vuoden 2021 lopussa yhdistyksellä oli jäseniä 1 679 hlö. Jäsenmäärä on kasvanut viime vuosina 10 % nettovauhdilla. Tyypillisesti jäsenyys halutaan usein lopettaa muutaman vuoden kuluttua sairastumisesta.



Hallinto ja toimihenkilöt

Yhdistyksen varsinaiset kokoukset olivat kevätkokous 27.4.2021 ja syyskokous 30.11.2021. Kokoukset järjestettiin etäyhteyksin Teamsin välityksellä.

Hallituksessa oli puheenjohtajan ja varapuheenjohtajan lisäksi viisi varsinaista ja kolme varajäsentä. Rintasyöpäyhdistys – Europa Donna Finland ry:n hallitus vuonna 2021:

Puheenjohtaja: Anne Samstén

Varapuheenjohtaja: Arja Ryyänen eroilmoitukseensa 4.2.2021 saakka ja Tuuli Jokivartio-Toivonen kevätkokouksessa 27.4.2021 tehdyn valinnan jälkeen.

Varsinaiset jäsenet:

Kaisa-Leena Ahlroth

Kristiina Jeppesen

Tuuli Jokivartio-Toivonen

Tarja Lähdemäki

Sanna Vehkaoja

Varajäsenet:

Riikka Grå



Heidi Lühr
Sanna Tiensuu-Piirainen

Hallitus kokoontui vuoden aikana 11 kertaa.

Yhdistyksen toimihenkilöt olivat syöpäsairaanhoitaja Miia Merikallio ja hänen siirryttyään kesällä uusiin tehtäviin seuraaja sairaanhoitaja Tiina Huhtanen sekä toiminnanjohtaja Anu Niemi.

Yhdistyksen kirjanpidosta huolehti Bulevardin tilitoimisto.

Syyskokouksen 2020 vuodelle 2021 valitsemana tilintarkastajana toimii Jari Määttänen, KHT, Moore Rewinet Oy.

Toiminnan rahoitus ja varainhankinta

Toiminta on rahoitettu avustuksilla, jäsenmaksuilla sekä yritysten ja yksityishenkilöiden lahjoituksilla. Merkittävä tulonlähde on rojalitit suruadressien ja joulukorttien myynnistä Karton kanssa solmitun sopimuksen perusteella.

Yhdistyksellä on rahankeräyslupa ja sen kautta kerätään varoja toiminnan ylläpitämiseksi. Keräystuotot kohdennetaan vertaistukeen sekä rintasyöpäpotilaiden ja läheisten kuntoutumiseen ja virkistymiseen.

STEA eli Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus myönsi yhdistykselle helmikuussa 2021 hankeavustuksen Vertaisena verkossa –hankkeelle verkkovertaistuen ja etäliikunnan ja luentojen ylläpitämiseen ja kehittämiseen sekä edunvalvontaan ja viestintään vuosille 2021-2023. Vuodelle 2021 myönnetty avustus oli 71000 euroa. Koska hanke aloitettiin varsinaisesti toukokuun 2021 alusta, tukea ei nostettu ensimmäiseltä neljältä kuukaudelta ja se siirtyi käytettäväksi myöhemmin. Alkuvuoden palkkakuluja katettiin vuoden 2020 loppuun päättyneen STEA-hankkeen käyttämättömällä avustuksella. Toiminnanjohtaja oli myös osittain lomautettuna helmi-huhtikuun välisen ajan.

Syöpäsäätiön avustus syöpätyöhön ja syöpään sairastuneiden ja läheisten neuvontaan oli 50 000 euroa. Tuella on palkattu sairaanhoitaja, joka toimii myös vapaaehtoistoiminnan koordinaattorina.

Tellervo Edessalon säätiö tuki rintasyöpään sairastuneille suunnattuja virkistys- ja kuntoutumistapahtumia.

Keräykset ja talkoot:

- Lokakuussa osallistuttiin Roosa nauha –keräykseen ja nauhoja myytiin noin 800 kpl yrityksille ja yksityishenkilöille.
- Elokuussa Helsinki City Running Day –talkoisiin osallistuneet hoitivat juoksijoiden opastus- ja valvontatehtäviä. Palkkio oli 1000 euroa.

Vuoden 2021 aikana yhdistys sai yrityksiltä rahallista tukea seuraavasti:

- AstraZeneca Oy 2 000 e Rinnakkain-lehden tuotantoon
- Daiichi Sankyo 2 000 e Rinnakkain-lehden tuotantoon
- Novartis Oy 200 e Anu Niemen osallistumisesta Patient Advocacy Boardiin
- Pfizer Oy 2000 e Rinnakkain-lehden tuotantoon ja 1 200 e palkkiona levinnyttä rintasyöpää sairastavien oppaan päivitysversion kommentoinnista

Vertaisryhmien kävijämäärät 2018-2021

Paikkakunta	2018	2019	2020	2021
Helsinki, avoin	82	89	61	5
Helsinki, nuoret	43	47	11	1
Helsinki, levinnyt rintasyöpä	102	129	67	25
Espoo	32	30	8	
Turku	75	51	25	21
Lappeenranta	40	73	31	29
Tampere, avoin	167	137	39	26
Tampere, nuoret	27	27	24	10
Lehtimäki	22	18		
Tampere, levinnyt rintasyöpä		74	22	25
Loviisa	67	66	58	
Seinäjoki		73	27	14
Vantaa		27	6	
Imatra		31	28	
Himanka		60		
Torrevieja			6	
Lappi				10
Rovaniemi		10		
Oulu			18	41
Kuopio (donnat)		152	25	
Eura (yhteistyössä Satakunnan sy)				9
Jyväskylä (yhteistyössä Keski-Suomen sy)				11
Verkkovertaisillat			106	155
Yhteensä	657	1094	562	382