



Kansallinen syöpäkeskus – Comprehensive Cancer Center Finland (FICAN)

KANSALLISEN SYÖPÄKESKUKSEN PERUSTAMISTA SELVITTÄNEEN TYÖRYHMÄN LOPPURAPORTTI


KUVAILULEHTI

Julkaisija	Päivämäärä
Sosiaali- ja terveysministeriö	8.5.2014
Tekijät	Toimeksiantaja
Kansallisen syöpäkeskuksen perustamista selvittävä työryhmä	Sosiaali- ja terveysministeriö
Puheenjoht. Liisa-Maria Voipio-Pulkki, STM	HARE-numero ja toimitilien asettamispäivä
Varapuheenjoht. Anne Koskela, STM	STM111:00/2011; 13.2.2012
Asiantuntijasihteeri Tuula Helander, Suomen Syöpäinstituutin Säätiö ja HUS	
Muiston nimi	
Kansallinen syöpäkeskus – Comprehensive Cancer Center Finland (FICAN). Kansallisen syöpäkeskuksen perustamista selvittäneen työryhmän loppuraportti	
Tiivistelmä	
<p>■ Työryhmän tehtävänä oli hallitusohjelman mukaisesti arvioida mahdollisuudet käynnistää kansallinen syöpäkeskus. Työryhmä ehdottaa, että Kansallinen syöpäkeskus koostuisi kansallisesta koordinaatiokeskuksesta ja viidestä alueellisesta keskuksesta, jotka toimisivat nykyisten yliopistollisten sairaaloiden ja erityisvastuualueiden yhteydessä. Toiminnoista vastaisi sopimuksellinen, jäsen- tai osakaspohjainen tai muu toimivaltainen organisaatio. Seuraavassa vaiheessa Terveystieteiden tutkimuskeskuksen ja muut keskeiset alan toimijat voisivat solmia yhteistyösopimuksen Kansallisen syöpäkeskuksen kanssa. Neuvottelut yliopistojen mahdollisuudesta osallistua keskuksen toimintaan tulisi aloittaa pikaisesti. Koordinaatiokeskus sijaitsisi Helsingin alueellisen keskuksen yhteydessä. Koko organisaatiosta käytettäisiin nimeä Kansallinen syöpäkeskus, englanniksi Comprehensive Cancer Center Finland, lyhennettynä FICAN.</p> <p>Mittava uudistus tarvitsee kannustimia, jotka tulee huomioida hallinnollisissa ratkaisuisa varsinkin käynnistysvaiheessa. Alkuvaiheessa toiminta rahoitettaisiin pääosin valtion budjettirahoituksella, jolloin tarkoitukseen olisi osoitettava sosiaali- ja terveysministeriön pääluokan määrärahoja vähintään kolmeksi vuodeksi. Toiminnan vakiinnuttua potilaiden hoidon koordinointiin liittyvien toimintojen perusrahoitus voisi olla kapitaatioperusteinen. FICANin tulisi voida koordinoida ja ohjata syövän hoitoon käytettävissä olevia voimavaroja ja rahoittaa syöpätutkimusta, ja sillä voisi olla myös omaa ansaintaa.</p> <p>FICANin lisäarvo on sitä merkittävämpi mitä paremmin sen puitteissa onnistutaan kansallisesti integroimaan diagnostiikka ja hoito korkeatasoiseen tutkimukseen ja opetukseen. FICAN varmistaa syövän hoidon yhdenvertaisuuden ja korkean laadun myös 2020-luvun Suomessa.</p>	
Asiasanat	
Alueelliset syöpäkeskukset, innovaatiot, kansallinen syöpäkeskus, koordinaatiokeskus, potilas, syöpä, syöpähoitojen kehittäminen, syöpätutkimus	
Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:13	Muut tiedot
	www.stm.fi
ISSN-L 2242-0037	Kokonaissivumäärä
ISSN 2242-0037 (verkkojulkaisu)	39
ISBN 978-952-00-3490-0 (PDF)	Kieli
	Suomi
URN:ISBN:978-952-00-3490-0 http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3490-0	

PRESENTATIONSBLAD

Utgivare	Datum
Social- och hälsovårdsministeriet	8.5.2014
Författare	Uppdragsgivare
Arbetsgruppen för att utreda inrättande av ett nationellt cancercentrum	Social- och hälsovårdsministeriet
Ordförande Liisa-Maria Voipio-Pulkki, SHM	Projektnummer och datum för tillsättandet av organet
Vice ordförande Anne Koskela, SHM	SHM111:00/2011; 13.2.2012
Sakkunnigsekreterare Tuula Helander, Stiftelsen för Finlands Cancerinstitut och HNS	
Rapportens titel	
Nationellt cancercentrum – Comprehensive Cancer Center Finland (FICAN). Slutrapport av arbetsgruppen som utrett inrättande av ett nationellt cancercentrum	
Referat	
<p>■ Arbetsgruppen hade till uppgift att i enlighet med regeringsprogrammet utvärdera möjligheterna att starta ett nationellt cancercentrum. Arbetsgruppen föreslår att det Nationella cancercentrumet ska bestå av ett nationellt koordinationscentrum och fem regionala centrum som verkar i anslutning till de nuvarande universitetssjukhusen och specialupptagningsområdena. Enligt förslaget ska en avtalsmässig organisation, organisation bestående av medlemmar eller delägare eller annan behörig organisation ansvara för funktionerna. I nästa skede kan Institutet för hälsa och välfärd och övriga centrala aktörer inom området ingå ett avtal om samarbete med Nationellt cancercentrum. Förhandlingar om universitetens möjligheter att delta i centrumets verksamhet bör inledas snabbt. Koordinationscentrumet skulle ligga i anslutning till Helsingfors regionala centrum. Namnet Nationellt cancercentrum ska användas om hela organisationen, på engelska Comprehensive Cancer Center Finland, förkortat FICAN.</p> <p>Den omfattande reformen kräver drivfjädrar som ska beaktas i de förvaltningsmässiga lösningarna, särskilt i inledningsskedet. I det inledande skedet finansieras verksamheten huvudsakligen genom statens budgetfinansiering. Därmed ska för detta ändamål anslag från SHM:s huvudtitel riktas för minst tre år. När verksamheten har etablerats kan grundfinansieringen av funktioner med anknytning till koordineringen av patientvården vara kapitationsbaserad. FICAN ska kunna koordinera och styra tillgängliga resurser för cancerbehandling och finansiera cancerforskning, och det kan även ha egna inkomster.</p> <p>Mervärdet av FICAN är desto mer betydelsefullt ju bättre man inom dess ramar lyckas nationellt integrera diagnostik och behandling med högklassig forskning och undervisning. FICAN säkerställer likvärdigheten och den höga kvaliteten inom cancerbehandlingen i Finland även under 2020-talet.</p>	
Nyckelord	
cancer, cancerforskning, innovationer, koordinationscentrum, nationellt cancercentrum, patient, regionala cancercentrum, utvecklande av cancerbehandlingar	
Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2014:13	Övriga uppgifter
	www.stm.fi/svenska
ISSN-L 2242-0037	Sidoantal
ISSN 2242-0037 (online)	39
ISBN 978-952-00-3490-0 (PDF)	Språk
	Finska
URN:ISBN:978-952-00-3490-0	
http://urn.fi / URN:ISBN:978-952-00-3490-0	
	

DOCUMENTATION PAGE

Publisher	Date
Ministry of Social Affairs and Health, Finland	8.5.2014
Authors	Commissioned by
Working group on the founding of Comprehensive Cancer Center Finland (FICAN) Chairman Liisa-Maria Voipio-Pulkki, Ministry of Social Affairs and Health Deputy Chairman Anne Koskela, Ministry of Social Affairs and Health Expert Secretary Tuula Helander, Foundation for the Finnish Cancer Institute and HUS - The Hospital District of Helsinki and Uusimaa	Ministry of Social Affairs and Health
	Date of appointing the organ
	STM111:00/2011; 13.2.2012
Title of report	
Comprehensive Cancer Center Finland (FICAN); Final report by working group on founding of Comprehensive Cancer Center Finland	
Summary	
<p>■ The working group was appointed to assess, in accordance with the Government Programme, options and possibilities for establishing a national comprehensive cancer center. The working group proposes that the Finnish comprehensive cancer center comprise a national coordinating centre and five regional centres which could function in close association with existing university hospitals and the catchment areas for providing specialist care. The center would be managed by a contracted member or shareholder-based organisation or by some other type of competent organisation. In the next phase, the National Institute for Health and Welfare and other key actors could enter into cooperation agreements with the comprehensive cancer center. Negotiations with universities should be initiated promptly to explore how they could participate in the center's operations. The working group suggests that the coordinating center be located in Helsinki. The organisation as a whole would be named Comprehensive Cancer Center Finland (FICAN).</p> <p>The implementation of the proposed reform will require incentives particularly during the inception phase. Initially, operations would need to be funded mainly from the state budget and would require funding from a main title of expenditure of the Ministry of Social Affairs and Health for a minimum period of three years. After activities have become well-established, core funding for the coordination of patient care could be based on capitation. FICAN should have the ability to coordinate the use of and channel available resources for cancer treatment and to finance cancer research. It could also earn income.</p> <p>The better the center is able to integrate nationally diagnostics and care with high quality research and teaching, the more significant FICAN's added value will be. FICAN will ensure equitable access to high quality care for cancer patients in Finland beyond 2020.</p>	
Key words	
cancer, cancer research, comprehensive cancer center, coordinating center, development of cancer treatment, innovations, patient, regional cancer centers	
Reports and Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2014:13	Other information
	www.stm.fi
ISSN-L 2242-0037	Number of pages
ISSN 2242-0037 (online)	39
ISBN 978-952-00-3490-0	Language
URN:ISBN:978-952-00-3490-0	Finnish
http://urn.fi/ URN:ISBN:978-952-00-3490-0	
	 <p>MINISTRY OF SOCIAL AFFAIRS AND HEALTH Finland</p>

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti kansallisen syöpäkeskuksen perustamista selvittävän työryhmän ajalle 15.2.2012–31.12.2012 ja pidensi työryhmän toimikautta 30.6.2013 asti.

Työryhmän tavoitteena oli hallitusohjelman mukaisesti arvioida mahdollisuudet käynnistää kansallinen syöpäkeskus.

Työryhmän tehtävinä oli

- 1) Kansallisen syöpäkeskuksen organisaation mallintaminen ja perustamisedellytysten määrittely
- 2) Kustannusrakenteen ja rahoitusvaihtoehtojen selvittäminen
- 3) Mahdollisten lainsäädännön muutostarpeiden selvittäminen
- 4) Hankkeeseen liittyvien hallinnonalojen toimintojen ja vastuiden määrittely (STM, OKM, TEM)

Työryhmän puheenjohtajana toimi johtaja Liisa-Maria Voipio-Pulkki ja **varapuheenjohtajana** hallitusneuvos Anne Koskela, molemmat sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Työryhmän jäseniksi ja henkilökohtaisiksi varajäseniksi (suluissa) nimettiin:

- lääkintöneuvos Timo Keistinen, sosiaali- ja terveysministeriö (neuvotteleva virkamies Pälvi Kaukonen, ja 22.11.2012 alkaen lääkintöneuvos Jaakko Yrjö-Koskinen, molemmat sosiaali- ja terveysministeriöstä)
- lääkintöneuvos Jukka Mattila, sosiaali- ja terveysministeriö
- sosiaalineuvos Päivi Voutilainen, sosiaali- ja terveysministeriö (lääkintöneuvos Taina Autti, sosiaali- ja terveysministeriö)
- lääkintöneuvos Mikko Paunio, sosiaali- ja terveysministeriö (neuvotteleva virkamies Anneli Törrönen, sosiaali- ja terveysministeriö)
- kehitysjohtaja Ulla-Maija Laiho, työ- ja elinkeinoministeriö (neuvotteleva virkamies Auli Korhonen, työ- ja elinkeinoministeriö)
- opetusneuvos Erja Heikkinen, opetus- ja kulttuuriministeriö (ylitarkastaja Johanna Moisio, opetus- ja kulttuuriministeriö)
- professori Pirkko Kellokumpu-Lehtinen, Suomen Syöpäinstituutin Säätiö, Tampereen yliopisto, Tampereen yliopistollinen sairaala (professori Teuvo Tammela, Tampereen yliopisto, Tampereen yliopistollinen sairaala)
- professori Jyrki Heino, Suomen Syöpäinstituutin Säätiö, Turun yliopisto (johtaja Eero Vuorio, Biokeskus Suomi)
- akatemiaprofessori Heikki Joensuu, Suomen Syöpäinstituutin Säätiö, Helsingin yliopisto, Helsingin yliopistollinen keskussairaala (johtaja Petri Bono, Helsingin yliopistollinen keskussairaala, Syöpäkeskus)
- professori (emer.) Eero Saksela, Suomen Syöpäinstituutin Säätiö (johtaja, professori Tomi Mäkelä, Helsingin yliopiston Biotekniikan instituutti, Suomen Syöpäinstituutin Säätiö)
- asiamies, kehittämispäällikkö Tuula Helander, Suomen Syöpäinstituutin Säätiö, ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, siirtyi 29.3.2012 alkaen jäsenestä erityisasiantuntijaksi ja työryhmän asiantuntijasihteeriksi; tilalle nimettiin henkilökohtainen varajäsen toimitusjohtaja Leena Niemistö, Lääkärikeskus Dextra (ja uudeksi varajäseneksi toimitusjohtaja Risto Lammintausta, Forendo Pharma Ltd.)
- sairaanhoitopiirin johtaja Hannu Leskinen, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri (johtajaylilääkäri Aino-Liisa Oukka, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri)
- johtajaylilääkäri Markku Mäkijärvi, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
- (tutkimusjohtaja Lasse Viinikka, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 4.5.2012 alkaen)
- professori, ylilääkäri Juha Jääskeläinen, Itä-Suomen yliopisto ja Kuopion yliopistollinen sairaala, jäsen 8.3.2013 asti, jonka jälkeen professori, ylilääkäri Vesa Kataja, Itä-Suomen yliopisto ja Kuopion yliopistollinen sairaala (johtajaylilääkäri Jorma Penttinen, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri)
- kehittämisjohtaja Tuula Heinänen, Espoon Sosiaali- ja terveystoimi
- hallintoylilääkäri Päivi Koivuranta-Vaara, Suomen Kuntaliitto

Työryhmää täydennettiin 14.5.2012 nimeämällä vakituiseksi asiantuntijajäseneksi ylijohdaja Erkki Vartiainen Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta, ja henkilökohtaiseksi varajäseneksi pääsihteeriksi Sakari Karjalainen Syöpäjärjestöistä.

Työryhmä kokoontui yhdeksän kertaa. Työryhmän alaryhmä kokoontui kaksipäiväiseen työkokoukseen, jolloin työstettiin kolme erilaista organisaatiomallia jatko-

keskustelujen pohjaksi. Työryhmä järjesti myös yhteiskokouksen THL:n Syöpätautien asiantuntijaryhmän kanssa (Syöpästrategia II). Työryhmän kuultavina olivat lasten hematologian erikoislääkäri Päivi Lähteenmäki Turun yliopistollisesta keskussairaalarasta ja hallintoneuvos Pekka Järvinen sosiaali- ja terveysministeriöstä.

Työryhmä kartoitti alan toimijoiden näkemyksiä kansallisesta syöpäkeskuksesta, sen organisaatiomallista ja mahdollisista painoalueista nk. viiteryhmäkäyntien avulla: erityisasiantuntija kävi kussakin yliopistosairaalassa keskustelemassa ja tapaamassa sekä sairaanhoitopiirin johtoa että keskeisiä syöpäalan toimijoita (ml. yliopiston professoreja). Sitten työryhmä pyysi kultakin yliopistolliselta sairaanhoitopiiriltä näkemyksiä ja ehdotuksia kliinisestä työnjaosta ja alkuvaiheen yhteistyömallista. Työryhmä pyysi myös Suomen Syöpäinstituutin Säätiöltä näkemyksiä syöpätutkimuksen keskitetystä ohjauksesta, ehdotusta kansallisen syöpäkeskuksen strategiseksi tutkimusohjelmaksi sekä näkemyksiä miten yliopistojen ja yliopistollisten sairaaloiden yhteistyötä syöpätutkimuksen saralla voitaisiin tiivistää. Työryhmän toimikauden päätyttyä järjestettiin työryhmän jäsenten yhteinen keskustelutilaisuus, jolloin oli vielä mahdollista täsmentää näkemyksiä ja antaa palautetta loppuraportin viimeistelyä varten.

Työryhmä luovuttaa ehdotuksensa sosiaali- ja terveysministeriölle ja toivoo, että ministeriö käynnistäisi tarpeelliset jatkotoimet Kansallisen syöpäkeskuksen perustamiseksi.

Helsingissä 8 päivänä toukokuuta 2014

Liisa-Maria Voipio-Pulkki

Anne Koskela	Timo Keistinen	Jukka Mattila
Päivi Voutilainen	Mikko Paunio	Ulla-Maija Laiho
Erja Heikkinen	Pirkko Kellokumpu-Lehtinen	Jyrki Heino
Heikki Joensuu	Vesa Kataja	Eero Saksela
Hannu Leskinen	Markku Mäkijärvi	Päivi Koivuranta-Vaara
Tuula Heinänen		Erkki Vartiainen

SISÄLLYS

Kuvailulehti.....	3
Presentationsblad.....	4
1 YHTEENVETO	11
2 JOHDANTO.....	13
2.1 Yleistä	13
2.2 Syövän hoito murroksessa.....	13
2.2.1 Täsmädiagnostiikkaa ja yksilöllistettyä hoitoa.....	13
2.2.2 Korkeatasoinen tutkimus osana hoitoja ja niiden kehittämistä.....	14
2.2.3 Syövän ennaltaehkäisy ja potilaan kuntoutus	15
2.2.4 Kasvavat kustannukset	17
2.3 Syövän osaamiskeskukset.....	17
2.3.1 Syöpäkeskus käsitteenä	17
2.3.2 Kansainvälisiä syöpäkeskuksia ja verkostoja	17
2.4 Aiempia selvityksiä ja perusteluja Kansallisen syöpäkeskuksen perustamiseksi Suomeen	18
2.4.1 Suomen Syöpäinstituutin Säätiön aloite	18
2.4.2 THL:n Kansallinen syöpäkeskus Suomeen -selvitystyö.....	18
2.4.3 Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020	19
2.4.4 Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelman kirjaukset	19
2.4.5 Terveysteknologia- ja lääketutkimus Suomen kasvun tukijalkana	20
2.4.6 Lääketeollisuus ry:n selvitys tutkimus-, kehitys- ja innovaatioympäristöstä Suomessa	20
2.4.7 Suomen Akatemian Tieteen tila 2012 -raportti.....	21
2.5 Syöpäkeskuksen käynnistämiseen ja tehtäviin liittyviä hankkeita ja aloitteita.....	21
2.5.1 Biopankkilaki	21
2.5.2 Harvinaiset sairaudet ja kansallinen ohjelma.....	22
2.5.3 Kansallinen seulontaohjelma ja rokotusohjelma	22
2.5.4 Syöpätautien asiantuntijaryhmä (Syöpästrategia II).....	22
2.5.5 Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden myöhäisseurannan järjestäminen Suomessa	23
2.5.6 Rajat ylittävä terveydenhuolto; Euroopan osaamiskeskusverkostot (ERN) ja terveysteknologian arviointi (HTA) sekä eTerveys -verkostot ..	23
2.5.7 EU:n tutkimus- ja innovaatio-ohjelma Horisontti 2020	24
3 TYÖRYHMÄN EHDOTUKSET	25
3.1 Kansallisen syöpäkeskuksen organisaation mallintaminen ja perustamis- edellytysten määrittely.....	26
3.1.1 Kansallisen syöpäkeskuksen organisaatio ja perustamisedellytykset.....	27
3.1.2 Yhteisesti sovittua ja kehitettävää työnjakoa kliinisessä toiminnassa	29
3.1.3 Tutkimuksen integroiminen hoitoihin	30
3.2 Kustannusrakenne.....	31
3.3 Sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädännön muutostarpeiden selvittäminen.....	33
3.4 Hankkeeseen liittyvien muiden hallinnonalojen toimintojen ja lainsäädännöllisten vastuiden määrittely	34

3.4.1	Opetus- ja kulttuuriministeriö.....	34
3.4.2	Työ- ja elinkeinoministeriö	35
3.5	Lopuksi	36
LÄHDELUETTELO.....		39

1 YHTEENVETO

Työryhmän tavoitteena oli hallitusohjelman mukaisesti arvioida mahdollisuudet käynnistää kansallinen syöpäkeskus. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksen vaihe vaikutti työryhmän esitysten yksityiskohtaisuuteen monilta osin. Työryhmä on kuitenkin pyrkinyt huomioimaan näköpiirissä olevat uudistukset.

Syöpätaudeista on tulossa maailmanlaajuisesti yksi keskeisimmistä ja tärkeimmistä kroonisista sairauksista. Työryhmä katsoo, että kansallisen syöpäkeskuksen tulee turvata suomalaisten syöpäpotilaiden laadukas, yhdenvertainen ja kustannustehokas hoito nopeasti etenevässä syöpäalan murroksessa, jossa syöpäpotilaiden määrä kasvaa ja syövän hoito on muuttumassa yhä yksilöllisemmäksi. Globaali tarve syöpien yksilöllisiin ja kohdennettuihin hoitoihin avaa myös merkittäviä mahdollisuuksia tutkimukseen pohjautuville innovaatioille. Kansallinen syöpäkeskus olisi kansainvälisesti ainutlaatuinen innovaatioympäristö. Se hyödyntäisi Suomen vahvuuksia terveydenhuollossa ja tutkimuksessa ja lisäisi merkittävästi maamme kykyä kilpailla kansainvälisistä investoinneista. Tämä edellyttää nykyisten syöpätutkimuksessa toimivien tutkimuslaitosten osallistumista syöpäkeskuksen toimintaan ja alueellisten keskusten tiivistä yhteistyötä. Kansallisen syöpäkeskuksen lisäarvo on sitä merkittävämpi mitä kattavammin tämä visio toteutuu.

Työryhmä ehdottaa, että Kansallinen syöpäkeskus koostuisi kansallisesta koordinaatiokeskuksesta sekä viidestä alueellisesta keskuksella, jotka toimisivat nykyisten yliopistollisten sairaaloiden ja erityisvastuualueiden yhteydessä (Helsinki, Kuopio, Oulu, Tampere, Turku). Hallinnollisesti koordinaatiokeskuksen toiminnoista sekä alueellisille keskuksille vastuutetuista kansallisista toiminnoista vastaisi perustettava sopimuksellinen, jäsen- tai osakaspohjainen tai muu myöhemmin määriteltävä toimivaltainen organisaatio. Seuraavassa vaiheessa Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (terveydenhuollon rekistereistä vastaavana tahona) ja muut keskeiset alan toimijat voisivat solmia yhteistyösopimuksen Kansallisen syöpäkeskuksen kanssa. Työryhmä toteaa, että neuvottelut yliopistojen mahdollisuudesta osallistua keskuksen toimintaan tulee aloittaa pikaisesti.

Koordinaatiokeskus sijaitsisi yhden alueellisen keskuksen yhteydessä ja sijaintipaikka olisi Helsinki. Koko organisaatiosta käytettäisiin nimeä Kansallinen syöpäkeskus, englanniksi Comprehensive Cancer Center Finland, lyhennettynä FICAN.

Syövän hoidon järjestämisvastuu säilyy kunnilla ja sairaanhoitopiireillä (myöhemmin mahdollisilla sote-alueilla). Tulevaisuudessa FICANin tehtävät voitaisiin yhteensovittaa uusien sote-alueiden koordinaatiotehtävän kanssa. Kansallisia koordinoitavia toimintoja voisivat olla keskitetty diagnostiikka, joidenkin harvinaisten syöpien keskitetty hoito, kokeelliset hoidot, sekä omalta osaltaan syöpätutkimustoiminta. Keskus osallistuisi aktiivisesti tärkeimpien kansainvälisten syövän hoitoa ja tutkimusta edistävien järjestöjen toimintaan. Kansallisena toimintana pyrittäisiin hyödyntämään alan biopankkeja ja rekistereitä sekä muita tutkimusinfrastruktuureja toiminnalliseksi kokonaisuudeksi ja valmistelemaan hoitosuosituksia ja/tai linjauksia sekä viranomaisille että hoitaville syöpäyksiköille.

Rahoituksen osalta työryhmä katsoo, että mittava uudistus tarvitsee kannustimia, jotka tulee huomioida hallinnollisissa ratkaisuissa varsinkin käynnistysvaiheessa. Alkuvaiheessa toiminta rahoitettaisiin pääosin valtion budjettirahoituksella, jolloin tarkoitukseen olisi osoitettava sosiaali- ja terveysministeriön pääluokan määrärahoja vähintään kolmeksi vuodeksi. Toiminnan vakiinnuttua potilaiden hoidon koordinointiin liittyvien toimintojen perusrahoitus voisi olla kapitaatioperusteinen. Kansallisen

syöpäkeskuksen tulisi voida koordinoida ja ohjata syövän hoitoon käytettävissä olevia voimavaroja ja rahoittaa syöpätutkimusta. FICANilla voisi olla myös omaa ansaintaa, mikä tulee huomioida organisaatorakenteessa. FICANin vuosibudjetin arvioidaan olevan 8–18 miljoonaa euroa, riippuen kanavoitavasta tutkimusrahoituksesta, mistä ulkopuolisen ja kilpaillun rahoituksen osuus olisi 2–10 miljoonaa euroa.

Työryhmä katsoo, että Kansallisen syöpäkeskuksen lisäarvo on sitä merkittävämpi mitä paremmin sen puitteissa onnistutaan kansallisesti integroimaan diagnostiikka ja hoito korkeatasoiseen tutkimukseen ja opetukseen myös huomioiden syövän ennaltaehkäisy ja kuntoutus. Tämän toteutuminen edellyttää uudentyypistä, koko maan kattavaa tiivistä yhteistyöorganisaatiota, jolla on riittävät voimavarat ja toimivaltuudet sekä yhteisesti sovittu työnjako.

2 JOHDANTO

2.1 YLEISTÄ

Syöpätautien merkitys Suomessa kasvaa nopeasti väestön eläessä pidempään. Jo nyt syöpä aiheuttaa melkein joka neljännen kuoleman. Uusien syöpätapausten vuosittainen määrä kasvaa erityisesti väestön eliniän pitenemisen ja suurten ikäluokkien ikääntymisen vuoksi, mutta tämän lisäksi riski sairastua joihinkin syöpiin kasvaa edelleen. Hoitotulosten paranemisen seurauksena elossa olevien syövän sairastaneiden määrä väestössä kasvaa. Syövän aiheuttamien kustannusten on arvioitu kasvavan vuodesta 2004 vuoteen 2020 kolminkertaisiksi (noin 1,5 miljardiin euroon vuodessa). Suuntaus on yhä useammin kohti yksilöllisesti räätälöityjä hoitoja syövän biologisten ominaisuuksien ohjatessa enenevässä määrin hoitovalintoja. Hoitokustannusten kasvuun vaikuttaa oleellisesti, miten onnistutaan uusien ja tehokkaiden, mutta myös kalliiden hoitomuotojen kohdentamisessa niistä hyötyville potilaille. Syöpähoitoja voidaan kehittää kustannusvaikuttavasti vain hoitoihin integroidun kliinisen ja translationaalisen tutkimuksen avulla.

Syöpäkeskuksessa potilas on keskiössä, ja siten keskuksen tärkein tehtävä on kehittää tehokkaita ja vaikuttavia hoitoja. Tällä nopeasti kehittyvällä alalla parhaan, yhdenvertaisen ja kustannusvaikuttavan hoidon tarjoaminen kaikille asuinpaikasta riippumatta edellyttää yhtenäisten hoitolinjojen jatkuvaa päivittämistä ja hoitopolkujen tarkistamista kansallisesti koordinoitulla tavalla.

Näihin edellä mainittuihin haasteisiin on onnistuttu parhaiten vastaamaan syövän hoidon ja tutkimuksen kattavasti yhdistävissä syöpäkeskuksissa (Comprehensive Cancer Center, CCC), joita esimerkiksi Yhdysvalloissa on kehitetty jo viidenkymmenen vuoden ajan.

2.2 SYÖVÄN HOITO MURROKSESSA

2.2.1 Täsmädiagnostiikkaa ja yksilöllistettyä hoitoa

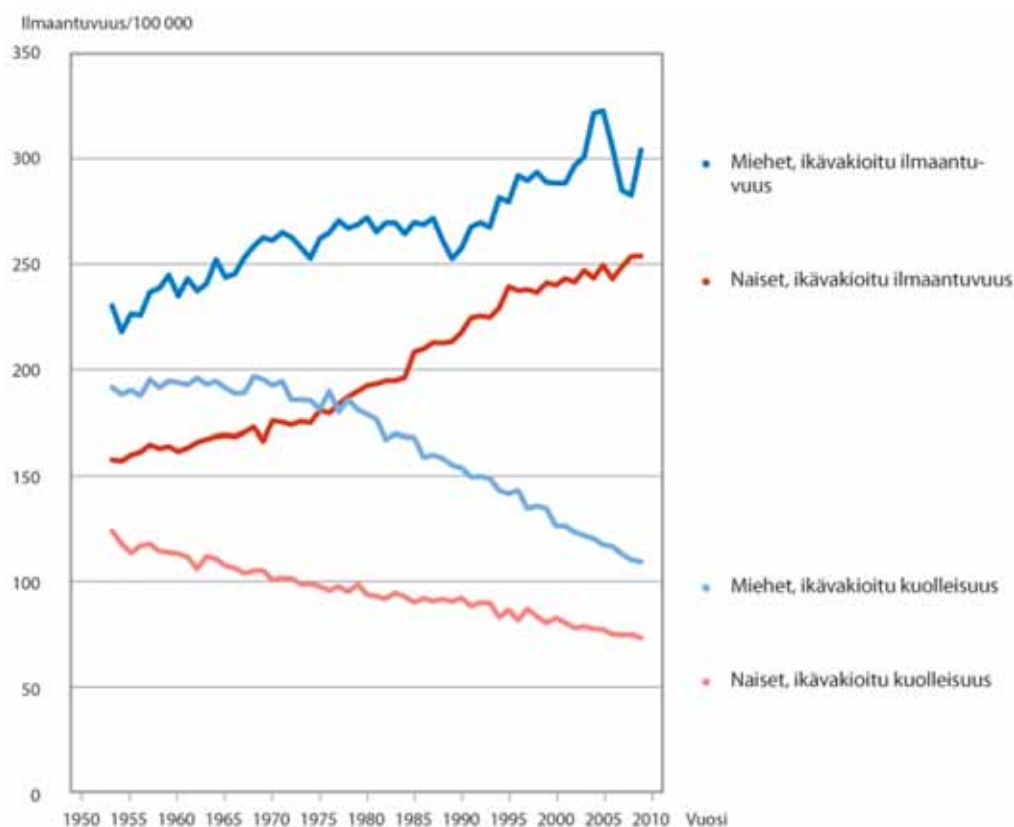
Syöpä on monimutkainen, usein krooninen, invalidisoivakin tauti, joka vaatii monien lääketieteen erikoisalojen yhteistoimintaa ehkä enemmän kuin mikään muu sairaus. Jokaisen syöpä on omanlaisensa, mikä on haaste diagnostiikalle ja hoidoille. Syövän hoito on kehittymässä yksilöllisemmäksi, potilaalle henkilökohtaisesti räätälöidyksi kokonaisuudeksi (nk. personalised medicine, yksilöllistetty lääkehoito). Tämä vaatii yhä enenevässä määrin monialaista osaamista ja saumatonta tiimityötä. Moniammatilliseen hoitotiimiin kuuluu erilaista erikoisosaamista, joilla pureudutaan potilaan sairauteen: leikkaushoitoa, syövän lääkehoitoa, sädehoitoa, patologiaa, genetiikkaa, kuvantamista, palliatiivista hoitoa, psykososiaalista tukea ja kuntoutusta.

Kansainvälisten rekisteritilastojen mukaan syövänhoidon tulokset ovat maassamme korkeaa kansainvälistä tasoa. Kuitenkin on aivan ilmeistä, että nopeasti lisääntyvän tutkimustiedon integraatio ja hyödyntäminen asettavat aivan uusia vaatimuksia yksilöllisen ja tasa-arvoisen syövänhoidon toteuttamiseksi maassamme. Hoidon ja tutkimuksen integraatio avaa myös mahdollisuuksia uusiin innovaatioihin syöpäalalla, jossa Suomessa tehtävät varhaisen vaiheen (faasi 1) kliiniset kokeet ovat matalalla tasolla tulevaisuutta ajatellen.

2.2.2 Korkeatasoinen tutkimus osana hoitoja ja niiden kehittämistä

Syöpäkuolleisuus on merkittävästi vähentynyt viimeisten vuosikymmenten aikana varhaisemman diagnostiikan ja tehostuneiden perinteisten hoitokeinojen ansiosta (kuva 1).

Tästä huolimatta syövän merkitys tautiryhmänä terveydenhuollossa kasvaa, monia syöpiä ei havaita ajoissa ja useissa syöpätyypeissä edistyminen on ollut vaatimatonta (esim. keuhko- ja haimasyöpä). Viimeaikaiset teknologiset ja biologiset läpimurrot syövän signalointimuutosten tuntemuksessa ovat antaneet toivoa ja avanneet ennennäkemättömiä mahdollisuuksia merkittäville edistysaskelille taistelussa syöpää vastaan. Näiden mahdollisuuksien realisointi kuitenkin edellyttää raja-aitojen poistamista tutkimusjärjestelmässämme, joka on perinteisesti jakautunut perustutkimukseen, kliiniseen tutkimukseen ja epidemiologiseen tutkimukseen, joilla kaikilla aloilla Suomessa on merkittäviä vahvuuksia.



Kuva 1. Syöpien ikävakioitu ilmaantuvuus ja syövän aiheuttama kuolleisuus Suomessa vuosina 1953–2009 (Pukkala, Sankila, Rautalahti; Syöpä Suomessa 2011).

Syövän perustutkimuksessa jatkuvasti syntyvää uutta tietoa syövän kasvun ja leviämisen mekanismeista on onnistuttava entistä tehokkaammin siirtämään potilaan hoitoihin ja hyödyksi. Kansallinen syöpäkeskus edesauttaisi merkittävästi hoitojen kehittämistä: tutkimus ja hoito yhdistyisivät joka päivä arkisessa työssä eri puolella Suomea

hyödyntäen yhteistä rekisteriä kudostutkimukseen ja biopankkitietoihin. Keskus tarjoaisi potilaille hyvät mahdollisuudet osallistua klinisiin tutkimuksiin asuinpaikkakunnasta riippumatta. Näin luotaisiin optimiolosuhteet, missä parhaiten edistetään syöpätautien hoitotulosten kehittymistä ja olemme merkittävänä osana alan nopeaa kansainvälistä kehitystä. Näin toimimalla Suomella olisi kaikki mahdollisuudet olla syövän ehkäisyn ja hoidon eturintamassa.

On erittäin tärkeää hyödyntää täysimääräisesti nopeasti avautuvia uusia tieteellisiä ja teknologisia mahdollisuuksia syövän hoidossa. Lisääntyvän biologisen tiedon myötä syöpähoitot pystytään yhä useammin kohdistamaan ”molekylaarisiin liipaisimiin”, jotka aiheuttavat terveiden solujen muuttumisen pahanlaatuisiksi. Tutkijat käyttävät uusia teknologioita esim. kemian, kuvantamisen, nanoteknologian, terveystietoteknologian ja biotekniikan alueilta kehittääkseen hoitoja, jotka kohdistuvat useisiin syövän kasvua edistävien signaalintireittien varrella oleviin kohteisiin, joita on vielä tuhansia tutkimatta.

Hoitokohteina eivät ole vain syöpäsolut vaan myös näiden esiasteet ja kehon terveet, syöpäkasvainta ympäröivät ja niiden kasvua ylläpitävät solut. Kliinisiä tutkimuksia käynnistetään ja saadaan valmiiksi yhä nopeammin ja Suomella olisi mahdollisuudet olla nykyistä huomattavasti aktiivisemmin mukana varhaisen vaiheen (faasi 1) kliinisissä tutkimuksissa ja alan innovaatiotoiminnassa. Jokaisella potilaalla on oltava mahdollisuus osallistua translationaaliseen tutkimukseen terveysteknologisten edistysten myötä, joiden avulla tietoa kerätään ja jaetaan reaaliaikaisesti.

Tämä kaikki vaatii kuitenkin muutosta nykyisiin tutkimusrakenteisiin ja perinteisiin. Kliinisten tutkimusten järjestämistä haittaa moninainen lupien ja sopimusten määrä. Sekä kliinisten tutkimusten että lääkekehityshankkeiden perinteiset toteuttamismallit eivät pysty täysimääräisesti hyödyntämään molekylaarisesti kohdennettujen hoitojen mahdollisuuksia. Tutkimusasetelmien muuttuessa myös yritysten, julkisen tutkimuksen ja terveydenhuollon yhteistyölle on luotava entistä dynaamisempia malleja.

Kansallinen syöpäkeskus on ainutlaatuinen mahdollisuus toteuttaa tarvittavia muutoksia tutkimusrakenteisiin. Näitä tarvitaan kolmella rintamalla:

- 1) *Uusien hoitomuotojen kehityksessä liikkeellepanevana voimana tulee olla syventyvä syöpäbiologian tuntemus.*
- 2) *Kliinisten tutkimusten osalta on pyrittävä entistä innovatiivisempien ja nopeampien hoitotutkimusten suunnitteluun.*
- 3) *Informaatioteknologia (ml. bioinformatiikka) tulee valjastaa nykyistä tehokkaammin integroimaan uudenlaista translationaalista tutkimusta ja potilaan hoitoa.*

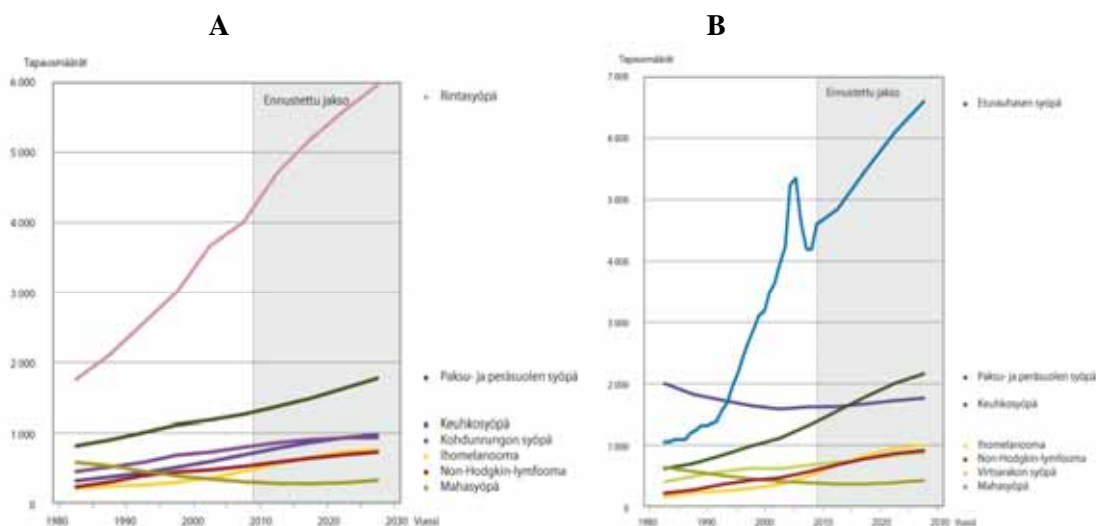
2.2.3 Syövän ennaltaehkäisy ja potilaan kuntoutus

Lisääntyvä lääketieteellinen tieto luo entistä parempia mahdollisuuksia syövän ennaltaehkäisyyn. Tällaisia keinoja ovat jo pitkään olleet tupakoinnin ja alkoholin käytön vähentämiseen tähtäävät toimet, ylipainon torjunta ja liikunnan lisääminen. Uusina mahdollisuuksina tulevat nykyään yhä useammin kyseeseen myös muut keinot, kuten syöpää aiheuttavien virus- ja bakteeri-infektioiden torjunta esimerkiksi rokotuksien, jotkin leikkaukset ja eräät syövän syntyä ehkäisevät lääkehoitot. Näiden menetelmien

perusteellinen arviointi sekä lääketieteelliseltä että taloudelliselta kannalta edellyttää asiantuntemusta sekä usein kansallista ja kansainvälistä verkostoitumista.

Syövän varhaistoteamisesta tulee tulevaisuudessa yhä tärkeämpää syövän kuvantamismenetelmien kehittyessä tarkemmiksi ja hinnaltaan edullisemmiksi sekä syövän olemassaolon osoittavien veri- ja muiden kokeiden kehittyessä. Syöpäseulontoja toteutetaan Suomessa tällä hetkellä kohdunkaulan syövän, rintasyövän sekä tutkimuksen puitteissa eturauhassyövän sekä paksu- ja peräsuolisyövän varhaiseksi toteamiseksi, ja seulontaa harkitaan myös joissakin muissa syöpätyypeissä, esimerkiksi keuhkosityövän osalta. Lääketieteen kehitys saattaa tuottaa nopeastikin aivan uudenlaisia syöpätestejä, esimerkiksi verikokeita, jotka soveltuvat väestöpohjaiseen seulontaan. Syövän varhaistoteamiseen liittyvät laboratoriokokeet ja kuvantamistutkimukset muodostavat laajan ja tärkeän alueen, jonka hyötyjen ja haittojen punninta edellyttää huolellista perehtymistä. Voimavarojen ollessa rajalliset syövän varhaistoteamisen resursointi on syytä arvioida yhdessä syöpähoitojen edellyttämien voimavarojen kanssa. Syövän varhaistoteamiseen ja seulontoihin liittyvät kysymykset soveltuvatkin hyvin Kansallisen syöpäkeskuksen toimikenttään.

Yhä useampi syöpäpotilas parantuu syövästään, ja yhä useamman syöpään sairastuneen levinnytkin syöpä saadaan vielä hallittua jopa vuosien ajaksi nykyisin syöpähoidoin. Vanhusväestön määrän kasvaessa syöpiä diagnosoidaan Suomessa enenevästi (kuva 2). Syövästä parantuneiden tai syövän kanssa elävien henkilöiden määrä tulee kasvamaan nopeasti. Syöpään sairastuneiden kuntoutuminen takaisin työelämään on kansallisten voimavarojen riittävyyden kannalta tärkeää. Syövän sairastuneiden hoidon jälkeinen seuranta tulee järjestää tehokkaasti ja tarkoituksenmukaisella tavalla, ja hoidon jälkeinen kuntoutus tulee kohdentaa tästä hyötyville henkilöille oikea-aikaisesti ja tutkittuun tietoon perustuen.



Kuva 2. Naisten (A) ja miesten (B) syöpätapausten vuosittain todettu määrä vuosina 1982–2009 ja ennustettu tapausmäärä vuoteen 2027 asti (Engholm ym. 2011, julkaisussa Pukkala, Sankila, Rautalahti; Syöpä Suomessa 2011).

Kansallisen syöpäkeskuksen tulisi olla keskeinen toimija syöpähoidon jälkeisen seurannan ja kuntoutuksen organisoinnissa, sekä näihin liittyvien hyötyjen, haittojen ja kustannusten arvioinnissa.

2.2.4 Kasvavat kustannukset

Tulevaisuudessa tarvittavat palvelut tuotetaan nykyistä niukemmilla taloudellisilla ja vähenevillä henkilöstövoimavaroilla. Syövän hoitoon tarvitaan lisää osaavaa henkilöstöä, koska syöpäpotilaiden ja hoitojen vaativuus on selvästi lisääntymässä. Terveystieteiden tutkimuksen vetovoimaisuutta ja kustannustehokkuutta tuleekin vahvistaa. Syövän hoito vaatii työnjaon uudelleen organisointia ja valtakunnallisten hoitoketjujen luomista eri syöpätyypeille perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon välille, millä olisi vaikutusta palvelujen laatuun sekä kustannuksiin. Tämän osa-alueen tulisi olla Kansallisen syöpäkeskuksen ydintoimintaa.

2.3 SYÖVÄN OSAAMISKESKUKSET

2.3.1 Syöpäkeskus käsitteenä

Syöpäkeskus, tai syövän osaamiskeskus, tarkoittaa laajan hoitokokonaisuuden ja syöpäpotilasryhmän hoitamiseen tarkoitettua keskusta, jossa perusterveydenhuoltoa ja erikoissairaanhoidtoa yhdistetään samaan organisaatioon, ja jossa korkeatasoinen tutkimustoiminta on vahvasti integroituneena osaksi diagnostiikkaa ja hoitoja. Useat maailman eturivin sairaalat ovat osaamiskeskuksia tai organisoineet toimintansa osaamiskeskusperusteisesti (kuten Nya Karolinska Solna Tukholmassa, Jules Bordet Instituutti Brysselissä, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center New Yorkissa). Riittävästä väestöpohjasta on paljonkin keskusteltu palvelurakennemuutoksen yhteydessä. Syöpäkeskusten väestöpohjana on niin Euroopassa kuin Yhdysvalloissa pidetty vähintään 2-5 miljoonaa asukasta. Siten Suomeen ei kannata perustaa useita erillisiä kattavia kansallisen tason syöpäkeskuksia.

2.3.2 Kansainvälisiä syöpäkeskuksia ja verkostoja

Monet maat ovat perustaneet tai perustamassa syöpäkeskuksiaan ja edelleen verkottamassa näitä keskenään sekä kansallisesti että kansainvälisesti. Yhdysvalloissa syöpäosaamista yhteen kokoavia syöpäkeskuksia on toiminut yli 50 vuotta. Nykyisin maan Kansallinen syöpäinstituutti (National Cancer Institute, NCI) voi myöntää syöpäsairaallalle ja sen yhteydessä toimivalle tutkimuskeskukselle syöpäkeskuksen (Cancer Center, CC) tai laaja-alaisen (kattavan) syöpäkeskuksen (Comprehensive Cancer Center, CCC) aseman. NCI on ollut suhteellisen pidättyväinen aseman myöntämisessä: vuonna 2013 syöpäkeskuksia (CC ja CCC) oli yhteensä vain 68 kappaletta, kun Yhdysvalloissa on yhteensä noin 1500 syöpäsairaala. Viimeisimpien tutkimustulosten integroiminen hoitoon eri puolille maata varmistetaan eri profiilien omaavien syöpäkeskusten yhteistyöllä. NCI:n kriteereillä kattava syöpäkeskus (CCC) eroaa syöpäkeskuksesta (CC) mm. tutkimustoiminnan laajuuden ja kattavuuden (kliininen, perustutkimus ja epidemiologinen tutkimus integroituna) osalta. Myös ennaltaehkäisy, diagnostiikan kehittäminen ja syövän kokonaisvaltainen hoitaminen sekä aktiivinen kansalaistoiminta ovat arvioinnin kriteereinä.

Euroopassakin syöpäkeskuksia on toiminut jo pitkään (esim. 1913 perustettu The Netherlands Cancer Institute/Antoni van Leeuwenhoek Hospital Amsterdamissa,

NKI-AVL), mutta kasvava syöpätaakka ja uudet vaatimukset syövän hoidon kehittämiseksi ovat vauhdittaneet syöpäkeskusten perustamista useisiin maihin. Euroopan syöpäinstituuttien järjestö (Organisation of European Cancer Institutes, OECI) on määritellyt kriteerit neljälle erityyppiselle syöpäkeskukselle alkaen syöpäyksiköstä (cancer unit) laaja-alaiseen comprehensive-tason syöpäkeskukseen. OECI:n jäsenenä on tällä hetkellä yli 70 sairaalaa ja instituuttia, ja sen jäsenmäärä kasvaa edelleen vuosittain. Toistaiseksi OECI:n ainoa jäsen Suomesta on HYKS, joka on hakenut OECI:lta korkeinta Comprehensive Cancer Center -statusta, ja akkreditointiprosessin lopputulos varmistunee kesäkuussa 2014. Akkreditointiprosessi on melko työläs ja osa OECI:n akkreditointipilottia vuosina 2010–2013. Tulevaisuudessa akkreditointiprosessi saattaa muuttua akkreditointipilotista saatavien kokemusten perusteella. Toistaiseksi Euroopassa korkein Comprehensive Cancer Center -status on vain k uudella keskuksella (www.oeci.org).

2.4 AIEMPIA SELVITYKSIÄ JA PERUSTELUJA KANSALLISEN SYÖPÄKESKUKSEN PERUSTAMISEKSI SUOMEEN

2.4.1 Suomen Syöpäinstituutin Säätiön aloite

Suomen Syöpäinstituutin Säätiö (lyh. Syöpäinstituutti) luovutti maaliskuussa 2009 sosiaali- ja terveysministeriölle aloitteen syövän hoidon ja tutkimuksen järjestämiseksi Kansalliseksi syöpäkeskukseksi (Comprehensive Cancer Center Finland). Sysäyksen aloitteelle antoi nk. Tukholman julistus, jossa asetettiin tavoitteeksi luoda Eurooppaan kansallisten syöpäkeskusten verkosto (Stockholm Declaration, Ringborg 2008). Julistuksen allekirjoittajina oli 16 merkittävää syöpäsairaalaa ja -instituuttia 12 Euroopan maasta. Pohjoismaista Norja, Ruotsi ja Tanska kuuluvat verkostoon. Suomi ei ollut julistuksen allekirjoittaneiden maiden joukossa, koska meiltä vastaava syöpäkeskus on toistaiseksi puuttunut.

Aloitteessa esitettiin perustettavaksi kansainvälisesti kilpailukykyinen Kansallinen syöpäkeskus, joka muodostuisi Suomen nykyisten viiden lääketieteellistä opetusta ja tutkimusta harjoittavan yliopiston ja yliopistollisen sairaalan verkosto-organisaationa kunkin vahvuusalueet tunnistaen. Aloitteessa todettiin, että Kansallisen syöpäkeskuksen toiminta kuuluu ainakin kolmelle hallinnonalalle: potilaskeskeisen toiminnan osalta sosiaali- ja terveysministeriölle, tutkimus- ja koulutustoiminnan osalta opetus- ja kulttuuriministeriölle ja innovaatiotoiminnan osalta työ- ja elinkeinoministeriölle. Aloitteen tekijöinä oli varsin laaja edustus Suomen eturivin syöpäasiantuntijoita (Kansallinen syöpäkeskus Suomeen, 17.3.2009).

2.4.2 THL:n Kansallinen syöpäkeskus Suomeen -selvitystyö

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) pyysi Terveiden ja hyvinvoinnin laitosta toteuttamaan selvitystyön Kansallista syöpäkeskusta koskien. Sitra rahoitti selvitystyön. Pääjohtaja Pekka Puskan johtaman työryhmän selvitys luovutettiin 14.12.2010 perus-

palveluministeri Paula Risikolle. Kansallisen syöpäkeskuksen malliksi työryhmä esitti yksimielisesti Comprehensive Cancer Center -tyyppistä verkosto-organisaatiota, joka toteutettaisiin yliopistojen ja yliopistollisten sairaanhoitopiirien yhteistyönä perustettavista viidestä alueellisesta keskuksista (CC, Cancer Center) sekä näiden toimintaa koordinoivasta kansallisen tason keskuksista (NCC, National Coordinating Center). Selvityksessä esiteltiin alustavia vaihtoehtoja Syöpäkeskuksen tavoitteiksi, tehtäviksi ja toimintamalleiksi.

2.4.3 Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020

Syövän hoidon kehittämistä pohtinut STM:n asettama työryhmä selvitti valtakunnallisia syövän hoito- ja laatuksiteereitä terveydenhuollossa (Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020; STM:n selvityksiä 2010:6). Tämän nk. kansallisen syöpästrategian linjaukset ja syöpäkeskushanke tukevat hyvin toisiaan.

Työryhmä teki ehdotukset hoidon kehittämiseksi ja määrittä vastuutahot tavoitteena parantaa tai ainakin säilyttää nykyiset hyvät hoitotulokset tasa-arvoisesti koko maassa ja eri väestöryhmissä. Työryhmä teki ehdotuksen hoitoon pääsyn aikarajoista (pääsystä tutkimuksiin ja syöpähoitoihin syöpäpäilyn herätessä). Työryhmä totesi, että hallittavan tietomäärän kasvu edellyttää jatkuvasti kehitettävää työnjakoa (subspesialisoitumista) ja hoitoyksiköiden verkottumista sekä kansallisesti että kansainvälisesti.

Työryhmä teki mm. ehdotuksen valtakunnallisten syöpäkohtaisten hoitoon lähettämisen kriteereiden sopimiseksi, yhtenäisten hoitolinjausten ja valtakunnallisten hoitosuosituksen laatimisesta, alueellisten hoitoketjujen ylläpidosta ja sähköisestä päivittämisestä tiedon helpon saatavuuden turvaamiseksi, kustannuksiltaan merkittävien uusien syöpähoitojen käyttöönotosta valtakunnallisesti sovittujen periaatteiden mukaisesti, sekä uusien hoitotapojen tai hoitoketjujen käyttöönottoon ja päivittämiseen liittyvästä koulutuksesta.

Työryhmän tehtäviin ei kuulunut syöpätutkimuksen arviointi, sillä arviointi liittyi Syöpäinstituutin tekemään ehdotukseen Kansallisen syöpäkeskuksen perustamisesta. Tämä ehdotus oli jo tuolloin konkretisoitumassa omaksi toimeksiannokseen. Edelleen työryhmä totesi johtopäätöksissään, että hyvä syöpähoito edellyttää moniammatillisia työryhmiä, ja että vaativimman kirurgian lisäksi myös erikoisosaamista ja kalliita laiteinvestointeja vaativa diagnostiikka ja muu hoito tulisi sijoittaa yhteen tai muutamiiin keskuksiin. Nämä toimenpide-ehdotukset olisi mahdollista organisoida ja toteuttaa Kansallisen syöpäkeskuksen toimesta.

2.4.4 Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelman kirjaukset

Keväällä 2011 Syöpäinstituutin hallitus esitti, että Kansallisen syöpäkeskuksen perustaminen kirjattaisiin hallitusohjelmaan ja keskuksen käynnistämiseen resursoitaisiin viiveettä. Pääministeri Kataisen hallituksen ohjelmassa on kirjattuna ”Arvioidaan mahdollisuudet käynnistää kansallinen syöpäkeskus”.

Lisäksi, hallitusohjelmassa on useita Kansallisen syöpäkeskuksen kanssa samansuuntaisia tavoitteita tukevia kirjauksia ainakin kolmelta eri hallinnonalalta: hyvin-

vointipolitiikka, koulutus-, tiede- ja kulttuuripolitiikka, sekä elinkeino-, työllisyys- ja innovaatiopolitiikka.

2.4.5 Terveysteknologia- ja lääketutkimus Suomen kasvun tukijalkana

Lääketutkimus ja terveysteknologia on yksi maailman nopeimmin kasvavista toimialoista, ja voimakas kasvu tulee jatkumaan. Maailman kymmenen eniten tutkimukseen investoivien yritysten joukossa oli viisi lääkeyhtiötä vuonna 2013.

Työ- ja elinkeinoministeriö teetti selvityksen Suomen mahdollisuuksista toimia ja menestyä paremmin kilpailtaessa kansainvälisistä terveyssektorin investoinneista (Terveysteknologia- ja lääketutkimus Suomen kasvun tukijalkana 14.12.2012). Selvityksessä todetaan, että terveys- ja lääketeknologiaa pidetään erityisen kiinnostavina kansainvälisten suorien sijoitusten kannalta, ja Suomessa on paljon osaamista, mutta investoinnit ovat viime vuosina vain vähentyneet. Terveyssektori on erittäin tutkimusintensiivinen, ja yksi maailman nopeimmin kasvavista aloista, ja lääketieteellisyys on ehkä merkittävin toimiala tutkimus- ja tuotekehityspanosten näkökulmasta.

Selvityksessä esitetään, että Suomeen luodaan kansallinen toimialan strategia ja käytännön toimintaohjelma (Life Science Strategy Finland) sekä nopeassa aikataulussa suunnitelma erä-alueiden kanssa (yliopistolliset sairaalat) lisäinvestoinneista kansallisiin tutkimus- ja innovaatioinfrastruktuureihin. Selvityksessä esitetään, että toimintaohjelmaan liittyen perustetaan niin ikään viiveettä valtakunnallinen syöpäkeskus, ja sen esimerkin mukaisesti keskeisille terapia-aloille keskuskeskukset tai tutkimus- ja innovaatiokeskittymät, jotka vastaavat erityisesti alan tutkimustoiminnan kokoamisesta ja koordinoimisesta sekä yksityisen sektorin kumppanuuksista.

Mahdollisuuksia laatia Suomeen hallinnonalat yhdistävä terveysalan kasvustrategia alettiin selvittämään syksyllä 2013 työ- ja elinkeinoministeriön koordinoimassa työryhmässä, jossa on myös OKM:n, STM:n, Tekesin ja Suomen Akatemian edustus.

2.4.6 Lääketeollisuus ry:n selvitys tutkimus-, kehitys- ja innovaatioympäristöstä Suomessa

Maailmanlaajuisesti kansainvälinen lääketieteellinen tutkimus ja kehitys tällä hetkellä kaikista lääketeollisista eniten syöpälääkkeitä. Kuitenkin kaikki lääketieteellisten yritysten investoinnit Suomessa olivat 264 miljoonaa euroa t&k-toimintaan vuonna 2011 (noin neljäsosa Ruotsiin verrattuna). Koko lääketieteellisen kymmenen suurimman lääkeyhtiön t&k-investoinnit olivat yhteensä 52,4 miljardia euroa vuonna 2011 (2012 EU Industrial R&D Scoreboard, Total Bio Pharma, ja Lääketeollisuus ry:n tilastot).

Lääketeollisuus ry:n selvityksessä (11/2012) pohditaan lääketutkimuksen kasvun mahdollisuuksia Suomessa ja tuodaan esille vakava huoli kliinisten lääketutkimusten lukumäärän voimakkaasta laskusta. Suomi on perinteisesti ollut johtava maa kliinisten tutkimusten julkaisuja mitattaessa ja kliinisten tutkimusten toteuttamisessa. Selvityksessä todetaan, että Suomessa on biolääketieteellistä erityisosaamista, joista esimerkkinä mainitaan Suomen Molekyylilääketieteen Instituutti (FIMM) ja Kansallinen syöpäkeskus, joiden varaan on potentiaalisesti mahdollista rakentaa yritystoimintaa.

2.4.7 Suomen Akatemian Tieteen tila 2012 -raportti

Suomen Akatemia arvioi Suomen tieteen tilaa vuonna 2012. Raportissa todetaan, että suomalaisella terveyden tutkimuksella on vahva asema kansainvälisesti ja tutkimuksellisia selviä vahvuusalueita ovat esim. biolääketieteellinen uusia tekniikoita hyödyntävä tutkimus, syöpätutkimus, kliininen diabetestutkimus sekä epidemiologinen tutkimus ja sen uudet muodot.

Raporttiin sisältyvässä terveyden tutkimuksen toimikunnan tekemässä alan itsearvioinnissa todetaan useita haasteita kuten tutkimusympäristöjen hajanaisuus, kliinisen tutkimuksen tekemiseen liittyvät uhkatekijät, tietojärjestelmien ja rekistereiden jääminen jälkeen kansainvälisestä kehityksestä sekä lääkärin peruskoulutuksen saaneiden tutkijoiden määrän vähentyminen, mitkä vähentävät mahdollisuuksia tutkimustulosten nopeaan hyödyntämiseen potilaan parhaaksi. Raportin johtopäätöksissä todetaan, että suomalaisessa tiedejärjestelmässä on aina tehty valintoja, sillä koko tutkimuskentän kattaminen kansainvälisen tutkimuksen tasolla ei ole koskaan ollut mahdollista. Profiloituminen ja työnjako ovat niukkojen resurssien aikana menestyksenkään tutkimustyön edellytyksiä. Tutkimuksen laatu ja vaikuttavuus ovat kaikkein eniten kiinni ihmisistä: tutkijoista, opettajista ja opiskelijoista.

Kansallista syöpäkeskusta ei raportissa mainita, mutta monet raportin tavoitteista olisivat edistettävissä syöpäkeskuskokonaisuudessa ja jatkovalmistelussa olevat kansalliset tutkimuksen infrastruktuurit tukevat keskeisellä tavalla syöpäkeskuksen toiminnallista kokonaisuutta.

2.5 SYÖPÄKESKUKSEN KÄYNNISTÄMISEEN JA TEHTÄVIIN LIITTYVIÄ HANKKEITA JA ALOITTEITA

2.5.1 Biopankkilaki

Biopankkilaki tuli voimaan 1.9.2013. Laissa säädetään näytteet omistavista biopankeista, näytteen luovuttajan suostumuksesta ja tutkimuseettisistä ennakoarvioinnista näytteiden säilyttämisen ja käytön edellytyksenä. Lisäksi säädetään menettelyistä tilanteissa, joissa olemassa olevia näytteitä on tarpeen siirtää perustettavaan biopankkiin. Uudistuksen tavoitteena on tukea biopankkeja hyödyntävän tutkimusinfrastruktuurin muodostumista lisäämällä toiminnan avoimuutta ja parantamalla tutkimusyhteistyön edellytyksiä pitkällä aikavälillä. Lailla mahdollistetaan tutkijoille tiedon saanti olemassa olevista, biopankkitutkimusta varten säilytettävistä näytteistä.

Ensimmäiset biopankkilain nojalla annettavat asetukset olivat lausuntokierroksella työryhmän toimiaikana. Biopankkilain ja sen mahdollistaman kansainvälisen yhteistyön (BBMRI.fi -konsortio) arvioidaan olevan erityisen merkityksellisiä translatiionaalisen syöpätutkimuksen näkökulmasta. STM on perustanut ohjausryhmän lain toimeenpanon tukemiseksi, ja aiheeseen liittyvistä kysymyksistä on keskusteltu myös syöpäkeskustyöryhmän kokouksissa.

2.5.2 Harvinaiset sairaudet ja kansallinen ohjelma

EU antoi kesäkuussa 2009 harvinaisia sairauksia koskevan neuvoston suosituksen. Sen mukaan jäsenvaltioiden tuli laatia vuoden 2013 loppuun mennessä harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma, jossa tuli muun muassa kartoittaa kansalliset harvinaisten sairauksien osaamiskeskukset. Tätä varten STM asetti harvinaiset sairaudet - ohjausryhmän, jonka toimikausi päättyi vuoden 2013 lopussa. Ohjausryhmä esittää, että jokaiseen yliopistolliseen sairaalaan perustettaisiin harvinaisten sairauksien yksikkö. Keskusten tehtävänä olisi vastata potilaista, joilla on harvinaissairauteen sopivia oireita, mutta joille ei ole löydetty diagnoosia perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidon yksiköissä. Nämä keskukset vastaisivat myös sellaisista diagnosoiduista harvinaispotilaista, jotka vaativat moniammattillista osaamista tai joille ei löydy sopivaa koordinoivaa tahoja miltään erikoisalalta. Suurin osa eri syövistä kuuluu maassamme harvinaisten sairauksien joukkoon. Olisi luontevaa, että Kansallinen syöpäkeskus ja sen puitteissa tehtävä yhteistyö toimisi yhtenä yhteisenä harvinaisten syöpäsairauksien osaamiskeskuksena.

2.5.3 Kansallinen seulontaohjelma ja rokotusohjelma

STM:ssä toimi vuoden 2013 loppuun asti seulontatyöryhmä, jonka tehtävänä oli arvioida käynnissä olevia kansallisia seulontaohjelmia, niiden menetelmiä ja vaikutuksia, arvioida seulonnoiksi ehdolla olevia tutkimuksia ja niiden menetelmiä sekä huolehtia terveydenhuollon seulontojen suunnittelun ja toteutuksen arvioinnin, seurannan ja tuen työnjaosta sosiaali- ja terveysministeriön ja sen alaisten laitosten kesken. Työryhmän toimikautta ehdotettiin jatkettavaksi, koska kansallisella seulontaohjelmalla ei tällä hetkellä ole muuta kattavaa lakisääteistä vastuutahoa. Syöpäseulonnat ovat kansallisen seulontaohjelman keskeinen osa. Kun ohjelman ylläpidon rakenteita jatkossa uudistetaan, on Suomen Syöpärekisterin, Joukkotarkastusrekisterin ja Kansallisen syöpäkeskuksen asemaa seulontojen asiantuntijoina tarkasteltava samanaikaisesti. Seulontatyöryhmän toimikautta on jatkettu 30.6.2015 saakka.

THL toimii kansallisena tartuntatautien vastustamisen ja rokotusten asiantuntijalaitoksena ja huolehtii kansallisen rokotusohjelman toimeenpanosta. STM:ssä toimiva lakisääteinen tartuntatautien neuvottelukunta on keskeinen rokotuspäätösten valmisteluelin. STM:n rokotehankintatyöryhmä puolestaan valmistelelee taloudellisesti merkittävät rokotehankinnat (esim. HPV-rokote kohdunkaulan syöpää vastaan). Jatkossa Kansallinen syöpäkeskus olisi luonteva asiantuntijataho kansallisen rokotusohjelman ja rokotussuosituksen valmistelussa syöpäsairauksien osalta.

2.5.4 Syöpätautien asiantuntijaryhmä (Syöpästrategia II)

Syöpästrategian toisen vaiheen valmistelu on käynnissä yhteistyössä THL:n kanssa. Syöpätautien asiantuntijaryhmän työ on jatkoa ”Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010–2020” -työryhmän selvitykseen, ja liittyy siten tiiviisti Kansallinen syöpäkeskuskokonaisuuteen. Asiantuntijaryhmän toimikausi oli vuoden 2013 loppuun, ja tehtävänä on mm. laatia ehdotus syöpäsairauksien ehkäisyn ja siihen liittyvän terveyden edistämisen tehostamiseksi, varhaisen diagnostiikan, erityisesti syöpäseulontojen

suuntaviivoiksi, ja syöpäpotilaiden kuntoutumisen tukemiseksi sekä kuntoutuksen toteuttamiseksi ja arvioimiseksi.

2.5.5 Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden myöhäisseurannan järjestäminen Suomessa

Nykyinen terveydenhuoltojärjestelmä ei tunnista riittävän hyvin lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden myöhäisvaikutuksia eikä niiden ennaltaehkäisyä, varhaisen toteamisen tai hoidon tarvetta. Myöhäisvaikutusten seurantaan ja koordinoimiseen ei ole tällä hetkellä olemassa minkäänlaista valmista resurssia. Kokonaisuutta ei ole vastuutettu kenellekään. STM:n tukemana perustettiin (16.8.2011) työryhmä, joka laati toimenpidesuosituksen lapsena, nuorena ja nuorena aikuisena syövän sairastaneiden henkilöiden aikuisiän pitkäaikaisseurannan järjestämiseksi. Työryhmän raportti ja toimenpidesuositus luovutettiin ministeriölle 24.8.2012, ja työryhmälle annettiin jatkotehtäväksi hankkeen täytäntöönpano. Työryhmän yksimielinen kanta on, että pitkäaikaisseuranta tulisi järjestää yliopistosairaaloiden syöpätautiyksiköihin koulutettavien asiantuntijaryhmien ja perusterveydenhuollon kesken. Kokonaisuus (ml. koordinoiva ja konsultoiva piste) sopisi luontevasti Kansallisen syöpäkeskuksen toimintaan.

2.5.6 Rajat ylittävä terveydenhuolto; Euroopan osaamiskeskusverkostot (ERN) ja terveysteknologian arviointi (HTA) sekä eTerveys -verkostot

EU-direktiivi potilaan oikeuksien soveltamisesta rajat ylittävässä terveydenhuollossa (ns. potilasdirektiivi, 2011/24/EU) tuli voimaan 24.4.2011 ja jäsenmaiden oli saatettava se osaksi kansallista lainsäädäntöään 25.10.2013 mennessä. Direktiivi vahvistaa potilaan oikeuksia ja edellytyksiä saada hoitoa toisessa jäsenvaltiossa, ETA-alueella ja Sveitsissä, ja oikeutta saada korvausta hoidosta aiheutuneisiin kustannuksiin. Direktiivin mukaan hoitoa saa toisessa jäsenmaassa samoin perustein kuin hoidonantajamaan omat asukkaat. Korvauksen saanti kotimaassa kuitenkin edellyttää, että hoito kuuluu potilaan kotimaan (kustannuksista vastuussa olevan maan) lakisääteisen terveydenhuollon piiriin. Rajat ylittävän terveydenhuollon palvelujen korvaamisessa lähtökohtana on siis korvauksista vastuussa olevan maan kansallinen palveluvalikoima, jonka tulisi olla määritelty tavalla tai toisella.

Suomessa potilasdirektiivi pantiin toimeen uudella lailla rajat ylittävästä terveydenhuollosta (1201/2013) sekä muuttamalla muun muassa sairausvakuutuslakia ja terveydenhuoltolakia. Lait tulivat voimaan 1.1.2014. On todennäköistä, että uuden sääntelyn tultua voimaan kiinnostusta hakeutua rajat ylittävään hoitoon tulee esiintymään erityisesti levinneiden ja harvinaisten syöpäsairauksien kohdalla. Lisäksi ennakoidaan, että potilasdirektiivi vaikuttaa osaltaan hoitokäytäntöjä yhtenäistävästi eurooppalaisella tasolla. On myös huomattava, että samaan aikaan potilasdirektiivin kansallisen toimeenpanon kanssa tuli voimaan terveydenhuoltolain mukainen, koko maan kattava terveydenhuollon valinnanvapaus.

Potilasdirektiiviin sisältyy myös mahdollisuus perustaa jäsenvaltioiden vapaaehtoisia, terveydenhuollon laadun ja eurooppalaisen tutkimustyön edistämiseksi tarkoitettuja yhteistyöverkostoja. Tällaisia ovat eurooppalaisten osaamiskeskusten referenssi-verkostot (European Reference Networks, ERN) ja terveydenhuollon teknologian arviointiyksiköiden yhteistyöverkosto (Health Technology Assessment Network, HTA verkosto; perustettu v. 2013) sekä eTerveysverkosto (perustettu v. 2012).

Osaamiskeskusverkostojen perustamista ja arviointia koskeva direktiivi hyväksyttiin helmikuussa 2014 ja Euroopan unionin komission tulee nyt julkaista avoin kutsu verkostojen perustamiseksi seuraavien kahden vuoden aikana. Potilasdirektiivin nojalla EU:n komissio tulee myös lähiaikoina antamaan säännökset osaamiskeskusten ja osaamiskeskusverkostojen kriteereistä. Toiminnan periaatteena olisi ensisijaisesti asiantuntemuksen välittäminen osaamiskeskusverkoston sisällä potilaiden toiseen jäsenmaahan lähettämisen sijaan.

Suomi on ollut aktiivisesti mukana kaikkia edellä mainittuja verkostoja koskevissa keskusteluissa EU-tasolla. On ilmeistä, että erityisesti osaamiskeskusverkostojen ja HTA-verkoston toiminnalla tulee olemaan monia liittymäkohtia Kansallisen syöpäkeskuksen tehtäviin.

2.5.7 EU:n tutkimus- ja innovaatio-ohjelma Horisontti 2020

Horisontti 2020 -ohjelman avulla EU:n komissio ja jäsenmaat yhdessä toteuttavat innovaatiunionia, joka on yksi Eurooppa 2020 -strategian lippulaiva-aloitteista. Komissio on asettanut tavoitteeksi luoda Eurooppaan kasvua ja työpaikkoja sekä turvata Euroopan asema globaalissa kilpailussa. Ohjelma kattaa vuodet 2014–2020 ja keskittyy kolmeen painopistealueeseen eli pilariin: I) huipputason tiede, II) teollisuuden johtoasema, ja III) yhteiskunnalliset haasteet. Huipputason tieteeseen tähdätään neljän kokonaisuuden avulla: 1) ERC (Euroopan tutkimusneuvosto), 2) tulevat ja kehitteillä olevat teknologiat (FET, Future and Emerging Technologies), 3) tutkijaliikkuvuudella (Marie Skłodowska-Curie -toimet), ja 4) tutkimusinfrastruktuureilla. Yhtenä merkittävänä tavoitteena on edistää t&k kumppanuuksia teollisuuden kanssa, helpottaa tutkimusinfrastruktuurin teollista käyttöä ja edistää innovaatiokeskittymien luomista. Kolmannen rahoituspilarin avulla pyritään vastaamaan ainakin seitsemään isoon yhteiskunnalliseen haasteeseen, joista ensimmäisenä mainitaan terveys, väestönmuutos ja hyvinvointi. Ohjelman kokonaisbudjetti on miltei 80 miljardia euroa ja on siten maailman suurin tutkimuksen rahoitusohjelma. Kansallisen syöpäkeskuksen infrastruktuurin tukemana (ja osin sen rakentamiseksi) olisi hyvät mahdollisuudet kilpailuun ja kotouttaa merkittävästi ohjelman tutkimusrahaa Suomeen.

3 TYÖRYHMÄN EHDOTUKSET

Syöpäinstituutin vuonna 2009 tekemän aloitteen jälkeen on varsin yksimielisesti ja laajasti todettu tarve kansalliselle syöpäkeskukselle. Lähtökohtana on ollut, että Suomeen perustettaisiin viisi alueellista syöpäkeskusta (CC, Cancer Center) erityisvastuualueittain, jotka yhdessä muodostaisivat Kansallisen syöpäkeskuksen (Comprehensive Cancer Center Finland). Sairaanhoidopiiriin edustajat olivat aktiivisesti mukana STM:n Syövän hoitostrategia vuoteen 2020 -työryhmässä ja THL:n syöpäkeskustyöryhmässä, joiden mukaisesti he tuolloin kannattivat viiden yliopistosairaalaapiirin muodostamaa verkosto-organisaatiota. Työryhmä toteaa myös, että koko maan kattava verkostopohjainen organisoituminen maksimoisi kansallisten voimavarojen hyötykäytön.

Työryhmä on pyrkinyt tarkastelemaan Kansallisen syöpäkeskuksen tarpeellisuutta koko syöpäkentän näkökulmasta, ja työryhmän ehdotukset pyrkivät vastaamaan laajasti tuleviin haasteisiin. Tehtäväkentän laajuuden vuoksi toimeenpano on syytä vaiheistaa.

Mihin Kansallista syöpäkeskusta tarvitaan?

→ yhdenvertaisen, ajantasaisen ja laadukkaan yksilöllistetyn hoidon varmistamiseksi tulevaisuudessa, koska

- syöpäpotilaiden määrä lisääntyy
- monien syöpämuotojen ennuste on edelleen huono
- osa hoidoista muuttuu yhä vaativammiksi
- kustannukset kasvavat
- alueelliset erot saattaisivat muutoin kasvaa
- vuorovaikutusta perustutkimuksen ja kliinisen työn välillä tarvitaan lisää
- kansainvälisten syöpälääketutkimusten edellytykset Suomessa vahvistuvat, jolloin uusimpien, kokeiluvaiheessa olevien lääkkeiden saanti paranisi
- kansainvälisiin alan verkostoihin pääsy helpottuisi

→ potilaan tulee olla toiminnan keskiössä.

Hoitojen ohjaaminen kasvaimen biologisten ominaisuuksien perusteella avaa valtavat mahdollisuudet kehittää tehokkaita, kullekin potilaalle yksilöllisesti räätälöityjä hoitoja ja vähentää kuolleisuutta entisestään. Tämä edellyttää saumatonta yhteistyötä biolääketieteen tutkimustyön ja kliinisen työskentelyn välillä.

Työryhmä yhtyy aiempiin syöpäkeskusselvityksiin ja toteaa, että Suomeen tulee perustaa Kansallinen syöpäkeskus, jossa integroidaan potilaan hoito ja uusia hoitoja tuottava tutkimus. Keskus asemoituisi syövän ehkäisyyn, diagnostiikkaan, hoidon ja kuntoutuksen kansalliseen kokonaisuuteen hallinnollisesti ja taloudellisesti kestävällä tavalla. Keskus tuottaisi merkittävää uutta tutkimustietoa, jossa perustutkimuksen löydöksiä muokataan ja siirretään (transloidaan) viiveettä potilaan hyödyksi diagnostiikassa ja hoidossa. Keskus toimisi myös merkittävänä kansainvälisenä kliinisten tutkimusten suorituspaikkana.

Työryhmä ehdottaa, että

- *ensivaiheessa yliopistolliset sairaanhoitopiirit solmivat aiesopimuksen STM:n ja mahdollisesti OKM:n ja TEM:n kanssa Kansallisen syöpäkeskuksen perustamisen valmistelusta tämän työryhmän ehdotusten pohjalta. Erityisesti on valmisteltava perustamisen vaiheistus toiminnoittain*
- *keskeisinä toimijoina ovat yliopistojen ja yliopistollisten sairaanhoitopiirien muodostamat viisi alueellista syöpäkeskusta*
- *tulevaisuudessa mahdolliset sote-erityisvastuualueet ja yliopistot perustaisivat jäsenyys- tai osakaspohjaisen organisaation vastaamaan kansallisen syöpäkeskuksen tehtävistä*
- *organisaatiosta käytetään nimeä Kansallinen syöpäkeskus, englanniksi Comprehensive Cancer Center Finland, lyhennettynä FICAN*
- *seuraavassa vaiheessa kartoitetaan muiden keskeisten toimijoiden mahdollisuuksia liittyä FICANIin*
- *toimintaa koordinoi kansallisen tason koordinaatiokeskus*
- *koordinaatiokeskus perustetaan yhden alueellisen keskuksen yhteyteen, ja sijaintipaikkana on Helsinki*

Työryhmä toteaa, että palvelurakennemuutos ohjaa vahvasti syöpäkeskushanketta ja erityisesti verkosto-organisaation toimivaltaa, hallintoa ja rahoitusratkaisuja. Vaikka sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksen linjaukset ovat kesken, työryhmä on pyrkinyt huomioimaan näköpiirissä olevat uudistukset. Osana palvelurakennemuutosta määritetään myös sote-erityisvastuualueiden (ervojen) asema, organisointi ja tehtävät uudella tavalla. Erityisvastuualueista on tulossa koordinoivia, alueellista ja kansallista ohjausta yhteen sovittavia oikeustoimihenkilöitä. Oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvoisuuden näkökulma puoltaa vahvaakin ohjausta ja tarvittaessa keskittämistä, jos sillä saavutetaan uusinta tietoa hyödyntävä hyvä ja yhdenvertainen hoito. Erityisesti syöpätaudit ovat keskitettyjä palveluja vaativa tautiryhmä, joten generisenä toimintamallina sote-erityisvastuualueen järjestämissopimuksen katsottiin soveltuvan myös kaavailtuihin kansallisen syöpäkeskuksen uusiin rakennemalleihin. Kansallisen syöpäkeskuksen mallintamisessa on tärkeää selkiyttää myös yliopistollisten sairaaloiden asemaa koskevat linjaukset. Toisaalta syöpäkeskuksen katsotaan voivan toimia myös itse mallina muille kansallisella tasolla yhteisesti hoidettavista tehtävistä.

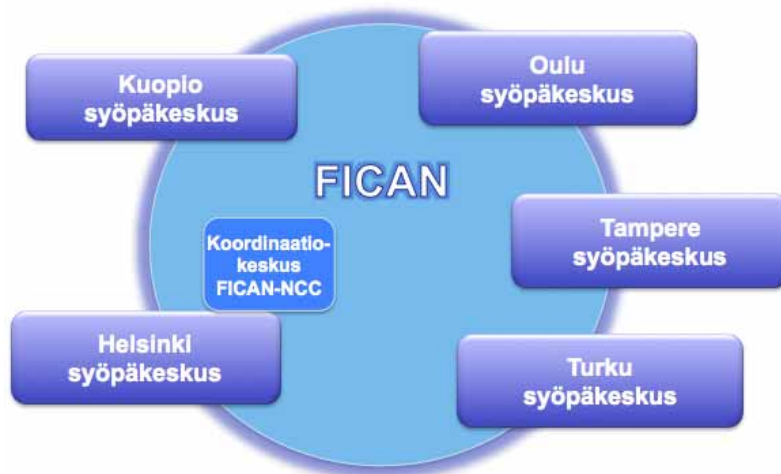
3.1 KANSALLISEN SYÖPÄKESKUKSEN ORGANISAATION MALLINTAMINEN JA PERUSTAMISEDELITYSTEN MÄÄRITTELY

Työryhmä on työstänyt keskuksen organisaatiomallia lähtien siitä, että tehtävät tulevat koskemaan kaikki Comprehensive Cancer Center -käsitteen sisältämät toiminnot. Keskuksen asiantuntemuksen piiriin tulisivat syövän diagnostiikkaa, hoitoa, tutkimusta, opetusta ja koulutusta sekä ennaltaehkäisyä, seulontoja ja kuntoutusta koskevat

omalta osaltaan alan laadulliset ja määrälliset tehtävät. Työryhmä painottaa, että tavoitteiden ja tehtävien toteutuminen edellyttää uudentyypin tiiviin valtakunnallisen organisaation perustamista. Tarvetta on vahvaan koordinaatioon ja yhteiseen kansalliseen ohjeistukseen. Löyhän verkosto-organisaation ei katsota tuovan toivottavaa lisäarvoa, sillä eri yksiköissä potilaita hoidetaan eri tavoin. Tavoitteena tulee olla yhteinen näkemys ja jatkuvasti päivittyvät ajantasaiset linjaukset vaikuttavista hoidoista.

3.1.1 Kansallisen syöpäkeskuksen (FICAN) organisaatio ja perustamisedellytykset

Työryhmä ehdottaa Kansallisen syöpäkeskuksen malliksi Comprehensive Cancer Center -tyyppistä yhteistyöorganisaatiota, jonka laajan vaikuttavuuden mahdollistamiseksi yliopistolliset sairaanhoitopiirit (jatkossa mahdollisesti sote-ervat) ja yliopistot perustaisivat jäsenyys- tai osakas pohjaisena organisaationa. Organisaatiomuodon tulisi mahdollistaa keskukselle esitettyjen tavoitteiden ja tehtävien toteuttaminen. Toimijoina olisivat yliopistojen ja yliopistollisten sairaaloiden viisi alueellista syöpäkeskusta sekä näiden toimintaa koordinoiva kansallisen tason koordinaatiokeskus. Organisaatiosta käytettäisiin nimeä Kansallinen syöpäkeskus, englanniksi Comprehensive Cancer Center Finland, ja lyhennettynä FICAN (kuva 3).



Kuva 3. Kansallinen syöpäkeskus (FICAN): viisi alueellista syöpäkeskusta sekä koordinaatiokeskus (FICAN-NCC).

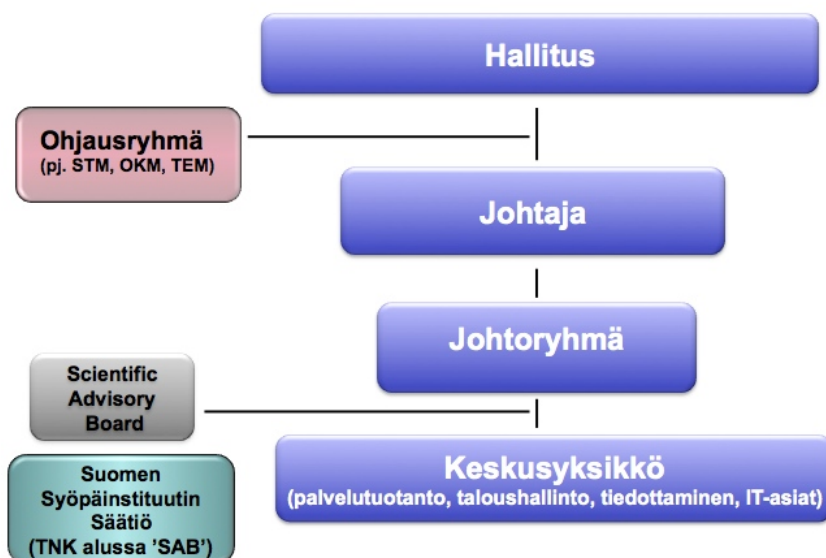
Organisaatiomuodosta päätettäessä tulee aloittaa neuvottelut yliopistojen mahdollisuuksista osallistua keskuksen toimintaan osakkaana tai muun yhteistyön kautta. Tämä edellyttää yksityiskohtaisempia neuvotteluja yliopistojen rehtorien kanssa sekä yliopistojen hallitusten hyväksyntää.

Syövän hoidon järjestämisvastuu säilyisi kunnilla ja sairaanhoitopiireillä, tulevaisuudessa sote-alueilla, mutta keskuksen tehtävien toimeenpano olisi esimerkiksi sote-erityisvastuualueen toimeenpanosopimuksessa delegoitu FICANille (alueellisille syöpä-

päkeskuksille ja koordinoivalle keskukselle). Alueellisesti FICANin toiminnassa olisivat yliopistojen kullakin paikkakunnalla olevat kokonaisuuteen soveltuvat yksiköt ja muut tutkimuslaitokset. FICANiin voisivat sopimusteitse liittyä myös valtakunnallisesti tärkeät toimijat kuten THL (terveydenhuollon rekistereistä vastaavana tahona) ja muut keskeiset toimijat.

FICANin toiminnasta vastaisivat sen omistajat ja organisaatioiden hallintoelimet. Toimintaa arvioisi määrävälein tieteellinen neuvottelukunta (kuva 4). FICANin toimintaa koordinoisi yhteinen kansallisen tason keskus (koordinaatiokeskus, National Coordinating Center, FICAN-NCC), johon sijoittuisi FICANin operatiivinen johtaja sekä tarvittava avustava henkilöstö. Myös jokaiseen yliopistolliseen sairaalaan tulisi perustaa alueelliset syöpäkeskustyksiköt organisoimaan ja johtamaan monialaista toimintaa keskinäisillä sopimuksilla. Varsinainen toiminta, niin tutkimus, hoito kuin koulutuskin, tapahtuisivat jo olemassa olevissa rakenteissa niitä vahvistaen, mutta nyt selkeästi koordinoituina.

Kansallinen syöpäkeskus, FICAN



Kuva 4. FICANin organisaatiomalli. Ohjausryhmä perustettaisiin jatkovalmistelujen tueksi. FICANin tutkimusstrategisten tavoitteiden toteutumista arvioisi ensivaiheessa osaltaan Syöpäinstituutin tieteellinen neuvottelukunta (TNK), ja sittemmin perustettava kansainvälisistä huippuasiantuntijoista koostuva neuvottelukunta (Scientific Advisory Board, SAB).

Alueellisissa keskuksissa keskeiset toimijat olisivat yliopistolliset sairaalat ja yliopistojen kullakin paikkakunnalla oleva yksiköt ja muut tutkimuslaitokset. Alueellisten syöpäkeskusten tulisi voida koordinoida koko erva-alueen syövän hoitoa, diagnostiikkaa ja ennaltaehkäisyä tulevilla sote-alueilla (esim. Tyks- ja Tays -erva-alueella paikallisten syöpäkeskuksen valmistelut on aloitettu yhdessä yliopistojen ja erva-sairaanhoitopiirien kesken). Alueelliset syöpäkeskukset muotoutunevat hieman erityyppisinä kokonaisuuksina kullakin erityisvastuualueella.

3.1.2 Yhteisesti sovittua ja kehitettävää työnjakoa kliinisessä toiminnassa

- **Alueelliset syöpäkeskukset ja niiden profiloituminen syövän hoidossa**

Työryhmä kannattaa alueellista profiloitumista eli painoalueiden nimeämistä alueen (yliopistollisen sairaalan/yliopiston) erityisosaamiseen perustuen. Tämän katsotaan parantavan voimavarojen kohdentamista, estävän kilpavarustelua ja parantavan katvealueiden tunnistamista. Kartoittaakseen valmiuksia kansallisiin painoalueisiin työryhmä pyysi yliopistollisilta sairaanhoitopiireiltä (shp) näkemyksiä ja ehdotuksia kliinisestä työnjaosta ja alkuvaiheen yhteistyömallista. Vastauksissaan kaikki yliopistolliset shp:t ilmaisivat valmiutensa työnjakoon ja toimittivat alustavat ehdotukset painoalueistaan (erityisosaamisestaan), joista voisivat ottaa kehittämis- ja koordinaatiovastuun. Lisäksi shp:t esittivät olevansa valmiit erityisosaamisalueiden osalta sitoutumaan myös mahdolliseen kliiniseen työnjakoon muiden yhteistyötahojen kanssa (koordinaatiovastuu jaetaan jonkin toisen alueellisen keskuksen kanssa).

Työryhmä ehdottaa, että joidenkin syöpätyyppien kohdalla tulee niiden laajuuden ja erikoisosaamisvaatimusten vuoksi vastuuta jakaa useammalle alueelliselle syöpäkeskukselle. Koordinaatiovastuullisen tahon tehtäviin tulisi sisällyttää aiheen koulutus ja soveltuvin osin erityisosaamisen ja tutkimuksen koordinaatio. Erityisvastuualueilla yksi alueellinen syöpäkeskus toimisi koordinaattorina, mutta kansallisten hoitolinjauksen valmistelusta ja päivittämisestä vastaisi Kansallinen syöpäkeskus. Koordinaatiossa voisi käyttää hyväksi jo olemassa olevia kansallisia työryhmiä. Erityisesti harvinaisten syöpien osalta kehittämisvastuu tulisi keskittää (esim. MEN-oireyhtymä, joka yleinen Pohjois-Suomessa). Hoitoa tulee hoitotoimenpiteistä riippuen voida hajuttaa edelleen keskussairaالاتasolle Kansallisen syöpäkeskuksen ohjeistuksen mukaisesti.

Työryhmä esittää, että kansallista koordinaatiovastuuta tarvitaan myös mm. palliatiivisen hoidon ja kuntoutuksen osalta. Näistä vastaisi luonnollisimmin koordinaatiokeskus. Kaikkea ei voitane järkevästi koordinoita keskusyksiköstä, minkä katsotaan myös puoltavan alueellisille keskuksille jaettuja koordinaatiovastuita. Samalla työryhmä toteaa, ettei yksittäisten tutkijoiden tai laitteiden ympärille tule allokoida koordinaatiovastuuta.

- **Kansallinen koordinaatiokeskus (FICAN-NCC) ja sen tehtävät**

Työryhmä ehdottaa, että kansallisen koordinaatiokeskuksen (FICAN-NCC) tehtävänä on koordinoita ja johtaa kansallisia toimintoja niiltä osin kuin vastuuta ei ole tarkoituksenmukaista hoitaa alueellisissa keskuksissa, esimerkiksi kerätä ja ylläpitää tietoja syövän tutkimusryhmistä, biopankeista ja laaturekistereistä. Syöpähoitojen tulevaisuutta ohjaa tieto, tietomassa/-varanto (nk. 'big data'). Koordinaatiokeskuksen tehtävänä olisi kerätä ja jakaa informaatiota tämän tiedon olemassaolosta jäsenilleen ja soveltuvin osin kumppaneilleen.

FICAN-NCC koordinoisi teknologiapalveluita translationaalisen syöpätutkimuksen alueella siltä osin kuin niitä ei kateta Biokeskus Suomen puitteissa. FICAN-NCC:llä tulee olla tarvittaessa riittävät valtuudet neuvotella yrityskumppaneiden kanssa sekä kliinisistä tutkimuksista että niihin liittyvistä immateriaalioikeuksista ("yksi osoite Suomessa"). Tämä toiminto saattaa edellyttää toiminnan osittaista yhtiöittämistä.

Koordinaatiokeskuksen yhtenä tärkeänä tehtävänä on hoitojen vaikuttavuuden mittaaminen ja tavoitetason määrittely (eri mittarien käyttöönotto ja seuranta). Erityisesti koordinoiva vastuu hoitosuosituksen laadinnasta, päivityksistä ja uudentyypisistä hoitolinjauksista nähtiin luontevina keskusyksikön tehtävinä. Näiden tehtävien osalta kansallisen keskuksen toimivalta osana vahvempaa kansallista keskusohjausta tulee varmistaa. Kokeellisen hoidon osalta FICAN voisi tehdä ehdotuksia palveluvalikoimaan otettavista hoidoista ja valmistella esitykset STM:lle. Vaikuttavuuden ja kustannustehokkuuden rinnalla terveystalouden yksi keskeinen tavoite on eriarvoisuuden vähentäminen. FICANin tulee edistää saman sairauden hoitotulosten erojen pienemistä eri väestöryhmien välillä.

Koordinaatiovastuu tarkoittaa työnjakoa, jossa FICANin alueellisten keskusten erityisosaamista ja koordinaatiokeskuksen vastuualueita kehitetään edelleen koko FICANia hyödyttäen ja syöpäalan toimintaa tehostaen.

Erityisosaamisen koordinaatiovastuussa oleva taho

- *kehittää sille vastuutettua toimintaa*
- *kerää ja jakaa tietoa sekä osaamistaan aktiivisesti muille yhteisön jäsenille, ja pyydettyä muille toimijoille*
- *on kumppani eri toimijoille kansallisesti ja kansainvälisesti (kansallisen koordinaatiokeskuksen avustamana)*
- *ei perustu yhden laitteen tai henkilön osaamisen varaan*

Työryhmä ehdottaa, että koordinaatiokeskus perustetaan yhden alueellisen keskuksen yhteyteen. HUS esitti työryhmälle olevansa valmis vastaamaan Kansallisen syöpäkeskuksen keskusyksikön toiminnasta sekä tarjoamaan yksikölle riittävät toimitilat. Työryhmän jäsenet eivät näe ehdotukselle estettä vaan katsovat, että monet Kansallista syöpäkeskusta tukevat keskeiset toimijat sijaitsevat pääkaupunkiseudulla, ja siten on luontevaa, että keskuspaikka ja toimitilat olisivat Helsingissä.

▪ **Toiminnan ja erityisosaamisen tieteellinen arviointi**

Suomessa tehdään monipuolista syöpätutkimusta. Työryhmä ehdottaa, että Kansallisen syöpäkeskuksen tutkimuksellisten tavoitteiden toteutumista arvioimaan perustetaan määrääjain valittava tieteellinen neuvottelukunta (Scientific Advisory Board, SAB), jonka jäsenet edustaisivat kansainvälistä huippua syövän hoidon ja tutkimuksen alalla, ja joilla olisi kokemusta kattavista syöpäkeskuksista (CCC). SAB:n tehtävänä olisi arvioida syöpäkeskuksen strategian, erityisesti tutkimuksellisten tavoitteiden toteutumista ja tehdä suosituksia keskuksen kehittämiseksi.

3.1.3 Tutkimuksen integroiminen hoitoihin

Työryhmä toteaa, että Kansallisen syöpäkeskuksen toiminnan keskellä on potilas. Huippututkimuksen integroiminen hoitoihin on edellytys parhaan mahdollisen hoidon saamiseksi potilaiden hyödyksi. Syöpäkeskuksen tavoitteena on tehostaa uusien tutkimuslöydösten siirtämistä kliinisiin kokeisiin ja edelleen vakiintuneisiin hoitoihin. Siten FICANin keskeisenä tavoitteena on kehittää korkeatasoisen tieteelliseen tutkimukseen perustuvia kaikkien saatavilla olevia syöpähoitoja.

Työryhmä pyysi Syöpäinstituutilta 1) näkemyksiä syöpätutkimuksen keskitetystä ohjauksesta, 2) ehdotusta Kansallisen syöpäkeskuksen strategiseksi tutkimusohjelmaksi sekä 3) näkemyksiä miten yliopistojen ja yliopistollisten sairaaloiden yhteistyötä syöpätutkimuksen saralla voitaisiin tiivistää. Näkemykset olivat hyvinkin yhteneviä työryhmän ehdotusten kanssa (alla kohdat 1-3), ja työryhmän näkemyksen mukaan sekä kliinisen että tieteellisen FICAN-yhteistyön sisällöstä on saavutettavissa kansallinen konsensus.

1) Syöpätutkimuksen keskitetty ohjaus

Yksi kattavien syöpäkeskusten (CCC) tavoitteista kansainvälisesti on ollut osin hajallaan olevan tutkimuksen integroiminen laaja-alaisesti. Työryhmä pitää selvänä, että tutkimusohjelmien sisältö syntyy parhaiten kilpailtujen hakujen ja kansainvälisen arvioinnin pohjalta. Tutkimusprofiilin määrittämisessä kysymys on strategisista linjauksista, joilla viisi alueellista syöpäkeskusta omine erityisvahvuuksineen saadaan tehokkaaseen vuorovaikutukseen ja yhteistoimintaan kokonaisuuden eduksi.

2) Strateginen tutkimusohjelma

Työryhmä toteaa, että FICANin tavoite on kehittää syövän diagnostiikkaa, hoitoa, ehkäisyä ja kuntoutusta, ja koko tutkimusstrategia palvelee tätä tavoitetta. Yhtenä vahvana tutkimusteemana on kasvaingenomiikan ja biologian tutkimus ja sen tulosten viiveetön soveltaminen (translaatio) diagnostiikkaan, hoitoon ja ennaltaehkäisyyn. Hoidon käyttöönoton tosiasiallinen vaikuttavuus on myös tärkeä tutkimuskysymys. Työryhmä pitää mahdollisena ja keinotekoisenaikin nimetä sellaisia syöpään liittyviä tutkimusalueita, jotka eivät kuuluisi Kansallisen syöpäkeskuksen tukemaan tutkimukseen tai sen toimintaan.

3) Tutkimusedellytysten parantaminen

Työryhmä ehdottaa, että tutkimusedellytyksiä voitaisiin parantaa ja tehostaa FICANissa usealla tavalla: kliinisten tutkimusten keskitetty rekisteröinti, yhdenmukaiset rahoitussopimukset, tutkimuskoordinaattorien ja -hoitajien yhtenevät työ sopimukset sekä kliinisten tutkijoiden (osa tai kokopäivätoimisten) ”kotipesänä” toimiminen. Keskitetty, nopea ja joustava sekä osaava toiminta viranomais-, rekisteröinti- ja sopimusasioissa mahdollistaisi potilaiden rekrytoinnin uusiin tutkimuksiin oikea-aikaisesti oikeassa yksikössä. Täten kyseisten syöpien uudet interventiot olisi keskitetty ja tutkijat pystyisivät keskittymään tutkimusten suunnitteluun, tutkimushoitojen toteuttamiseen, tutkimusten raportointiin sekä opettamiseen ja opinnäytteiden ohjaukseen.

3.2 KUSTANNUSRAKENNE

Mittava uudistus tarvitsee kannustimia, jotka tulee huomioida hallinnollisissa ratkaisuissa varsinkin käynnistysvaiheessa. Kannustimien pitää sisältää selkeät sitoumukset yhteisten päätösten mukaisten uusien tutkimuslinjojen toteuttamisesta ja toiminnan vaatimien yleiskustannusten jakamisesta. Vakaa rahoitus pohja on koko toiminnan perusta.

Kansainvälisen mittapuun mukaan FICANin valtakunnallisten tehtävien toteuttamiseksi vuotuinen rahoitustarve lienee vähintään 10 miljoonaa euroa vuodessa. Rahoituksen ratkaiseminen on keskeistä koko strategian toteuttamisen kannalta. Alkuvaiheessa FICANin käynnistäminen ja pilottiluonteinen toiminta rahoitettaisiin pääsääntöisesti valtion budjettirahoituksella, jolloin budjetista osoitettaisiin alkuun starttirahaa vähintään kolmeksi vuodeksi. Toiminnan vakiinnuttua varsinaisen kliinisen toiminnan perusrahoitus olisi kapitaatioperusteinen ja se voitaisiin kanavoida sote-erityisvastuualueiden kautta. FICANilla tulisi olla käytettävissään voimavaroja sekä kliinisen ohjeistuksen (ml. ervojen hoitoketjut) laatimista että tutkimusta varten. Kansallisille erityistehtäville voitaisiin saada korvausta valtion talousarviosta. FICANilla voisi olla myös omaa ansaintaa (terveyspalvelujen vienti, yrityskumppanuudet, yritys-investoinnit, yhteistyö yksityisten palvelujen tarjoajien kanssa, jotka ostavat keskukselta palveluja, tietoja, osaamista ml. koulutusta). Näiden toimintojen osalta yhtiöittäminen tullee kyseeseen.

FICANin kustannusrakenne jakaantuisi

- **alueellisiin toimintoihin**, joiden kustannuksista vastaisi kukin sote-erva ja mahdollisesti muut osallistujat
- **kansallisiin toimintoihin**, joiden kustannuksista vastaisi FICAN-yhteisö yhdessä (HUOM: kansallisia toimintoja myös alueellisissa syöpäkeskuksissa)

Kansallisella tasolla keskitetysti hoidettavien syöpien osalta rahoitus voitaisiin ratkaista erikseen. Työryhmä ehdottaa, että jatkotyössä pohditaan, mitkä olisivat syöpämuotoja, joiden keskitetty diagnostiikka ja hoito oleellisesti parantaisivat potilaiden asemaa ja kustannustehokkuutta ja joiden osalta harkittaisiin jopa kansallista rahoitusta. Vähintäänkin tällaisen järjestelyn tulisi koskea kokeellisiksi katsottavia hoitoja.

FICANin hallinnoimien kokeellisten hoitojen ja tutkimustoiminnan kannalta ratkaisevaa on, mikä osa Suomen syöpätutkimuksesta siirtyisi FICANin piiriin ja vastaavasti missä määrin kansallista tutkimusrahoitusta jatkossa ohjattaisiin FICANin kautta. Kansallisen tutkimusrahoituksen instrumenteista yliopistosairaaloiden (arvio kaksi miljoonaa euroa syöpähankkeisiin vuodessa) sekä yliopistojen syöpätutkimukseen kohdistaman rahoituksen (arvio niin ikään kaksi miljoonaa euroa vuodessa) osalta tulisi pohtia mahdollisuuksia ohjata osaa niistä FICANin kautta kilpailtaviksi. Myös säätiörahoitus olisi tältä osin kiinnostava mahdollisuus. Syöpäjärjestöt edustavat maan suurinta syöpään kohdennetusti apurahoja myöntävää tahoa, joka myöntää sekä avoimesti kilpailtua rahoitusta (4,1 miljoonaa euroa vuonna 2013, sis. osan Syöpäinstituutin tutkijantoimien rahoituksesta) että Syöpärekisterin ja Joukkotarkastusrekisterin tutkimustoimintaan kohdennettua rahoitusta (1,1 miljoonaa euroa vuonna 2013). Lisäksi syöpätutkimus käyttää merkittävästi muilta rahoittajilta kilpailtua tutkimusrahoitusta (Suomen Akatemia, TEKES, EU ja tuleva Horisontti 2020 -rahoitusohjelma).

Toinen tutkimuksen kannalta merkittävä seikka on, missä määrin FICAN onnistuisi lisäämään erityisesti kansainvälisten yritysten investointeja. Syövän kliinisiin tutkimuksiin osallistuu keskimäärin 5-10 % syöpäpotilaista, ja määrää olisi mahdollisuus merkittävästi lisätä, jos edellä kuvattu kliinistä tutkimusta tukeva infrastruktuuri olisi hyödynnettävissä. Syövän kliinisten kokeiden (nykyinen taso noin seitsemän miljoonaa euroa vuodessa) osalta FICANin perustamisen arvioidaan lisäävän volyyymiä merkittävästi. Kokeisiin osallistuvan potilasmäärän kaksinkertaistaminen, ja näiltä osin tulojen kaksinkertaistaminen olisi hyvinkin realistista. Lisäksi FICANin enna-

koidaan lisäävän merkittävästi suoria yritysinvestointeja Suomen syöpätutkimustointaan. Työryhmä arvioi, että realistinen taso kansallisen integraation onnistumisen tasosta riippuen voisi olla 2–10 miljoonaa euroa vuodessa (www.vib.be). Tasoon vaikuttaa oleellisesti se, miten kansallinen tutkimusyhteistyö biopankkien ja rekisterien kanssa onnistuu, sekä muut kansallisen syöpätutkimuksen infrastruktuurit, joita tulisi FICANin puitteissa keskitetysti tukea esimerkiksi liittyen yksilöllistyvään diagnostiikkaan ja hoitoon. Myös SalWe, terveysalan SHOK-klusteri, voisi olla mahdollinen kumppani tällä alueella. Työryhmä katsoo, että Tekesin rooli yhtenä FICANin tutkimus- ja tuotekehitystoiminnan rahoittajana on tärkeä, ja ehdottaa, että mahdolliset eri rahoitusinstrumentit tulisi selvittää. Mielenkiintoisena ajatuksena ja uutena rahoitusmahdollisuutena on tuotu esille, voisiko syövän lääkehoidoista periä esimerkiksi yhden prosentin suuruista t&k-maksua, jolla FICANin rahoitus olisi järjestettävissä (noin 30 miljoonaa euroa vuodessa).

Syöpäinstituutti on säätiö, jonka kautta voisi myös olla mahdollista kanavoida tutkimusrahoitusta Kansallisen syöpäkeskuksen tutkimusstrategian mukaiseen tutkimukseen. Varoilla rahoitettaisiin FICANin osa-aikaisia ja kokopäiväisiä tutkijoita, ja päämääränä olisi, että jokaisen alueellisen keskuksen painoalueella olisi FICANin rahoittaman tutkijantoimen haltijoita. Rahoitukselle voitaisiin edellyttää alueellisen keskuksen 'matching funds' -panostusta tietyin prosenttiosuusin (esimerkiksi 50–50).

Lisäksi työryhmä toteaa, että tärkeää on myös määrittää mittarit, joilla FICANin toiminnan kustannustehokkuutta aikaisempaan toimintatapaan verrattuna pystytään helpommin seuraamaan.

3.3 SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLON LAINSÄÄDÄNNÖN MUUTOSTARPEIDEN SELVITTÄMINEN

Kansallisen syöpäkeskuksen perustamisen ja toiminnan vakiinnuttamisen keskeinen viitekehys on sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutos ja sen lainsäädännölliset ja rahoitukselliset linjaukset erityisesti erityisvastuualueiden tehtävistä ja palvelujärjestelmän kansallisesta ohjauksesta.

Sote-järjestämislain valmisteluryhmän loppuraportti (STM 2013:45) julkistettiin 19.12.2013. Esityksen mukaan viiden sosiaali- ja terveydenhuollon erityisvastuualueen perustehtävät palvelurakennemuutuksen jälkeen olisivat

- 1) yhdenvertaisuuden turvaaminen erityisesti sote-alueiden yhteistyötä vaativissa keskitettävissä palveluissa
- 2) päällekkäisyyksien ja kilpavarustelun välttäminen sekä palvelukatveiden tunnistaminen
- 3) voimavarojen tarkoituksenmukainen ohjaus
- 4) tutkimuksen, kehittämisen ja opetuksen alueellinen koordinaatio sekä
- 5) erikseen määritellyt viranomaistehtävät, joita ei ole tarkoituksenmukaista antaa yksittäisten sote-alueiden tehtäviksi.

Loppuraportissa (Yksityiskohtaiset perustelut, Erityisvastuualueen tehtävät) mainitaan Kansallinen syöpäkeskus esimerkkinä erityisvastuualueiden yhteisesti hoitamista tehtävistä. Käytännössä Kansallinen syöpäkeskus on tällä hetkellä pisimmälle työstetty malli, jossa erityisvastuualueiden yhteisiä tehtäviä toteutettaisiin kansallisella tasol-

la. Jatkotyössä on selvitettävä, miten Kansallisen syöpäkeskuksen tarvitsema säädöspohja varmistetaan sote-järjestämislain valmistelun ja substanssilainsäädännön uudistamisen yhteydessä.

Työryhmä katsoo, että palvelurakennemuutoksella tulee luoda pysyvät rakenteet ja mahdollistaa toiminnallinen tuki Syöpäkeskuksen kaltaiselle, perinteelliset alueelliset ja hallinnolliset rajat ylittävälle kansalliselle yhteistyölle. Vastaavasti työryhmän ehdotuksessa on monia sellaisia piirteitä ja yksityiskohtia, joita voidaan hyödyntää sote-uudistustyössä erityisesti sovitettaessa yhteen yliopistojen, yliopistollisten sairaaloiden ja uusien sote-erityisvastuualueiden tehtäviä.

Syöpäsairauksien kansanterveydellinen merkitys on kiistatta suuri. Syöpäsairauksien ehkäisy, diagnostiikka ja hoidon tutkimus on tällä hetkellä vilkasta ja ala kehittyä erittäin nopeasti. Siksi juuri syöpäsairauksien alalla on yhdenvertaisuuden toteutumisesta kannettava erityistä huolta nopeasti muuttuvassa toimintaympäristössä. Pitkäjänteisestä, Kansalliseksi syöpäkeskukseksi organisoidusta yhteistyöstä hyötyvät sekä palveluiden järjestämistä vastaavissa tahot, potilaat, suomalainen tiedeyhteisö että terveydenhuoltosektorin elinkeinoelämä. Syöpäkeskuksen perustamisessa on siten kyse terveysjärjestelmämme rakenteiden kestävydestä, suomalaisen terveydenhuollon tason turvaamisesta ja pitkällä aikavälillä maamme kansainvälisestä kilpailukykyvyydestä.

Työryhmän näkemys on, että edellä mainituista syistä Kansallisen syöpäkeskuksen perustamiseen tähtäävässä jatkotyössä on ratkaisevan tärkeää tehdä kiinteää yhteistyötä sote-järjestämislain laatimisen ja palvelurakennemuutoksen toimeenpanon kanssa sosiaali- ja terveysministeriön johdolla. Lisäksi jatkotyössä on selvitettävä, millaisia muutoksia sosiaali- ja terveydenhuollon nykyiseen lainsäädäntöön on tarpeen tehdä Kansallisen syöpäkeskuksen perustamisvaiheessa. Työryhmä katsoo, että Kansallisen syöpäkeskuksen perustamiseksi kehitetty malli on hyvä lähtökohta suunniteltaessa muutakin yhteistyötä, jolle halutaan mahdollisuus kehittyä kansainvälisesti huomioiduksi terveydenhuollon osaamiskeskusverkostoksi (European Reference Networks, ERN).

3.4 HANKKEESEEN LIITTYVIEN MUIDEN HALLINNONALOJEN TOIMINTOJEN JA LAINSÄÄDÄNNÖLLISTEN VASTUIDEN MÄÄRITTELY

3.4.1 Opetus- ja kulttuuriministeriö

Opetus- ja kulttuuriministeriö (OKM) vastaa osana valtioneuvostoa koulutus- ja tiedepolitiikan kehittämisestä ja kansainvälisestä yhteistyöstä.

Korkeakoululaitoksen kehittäminen jatkaa yliopistolakiuudistuksen jälkeen ammattikorkeakoulusektorin uudistamisella. Korkeakoulu- ja tiedepolitiikan toimeenpanon ajankohtaisia hankkeita OKM:n vastuualueella on esimerkiksi kansallisen tutkimuksen infrastruktuurien tiekartan päivittäminen. Opetus- ja kulttuuriministeriö on merkittävästi tukenut biolääketieteen tutkimus- ja koulutusinfrastruktuurien kehittämistä 1980-luvulta alkaen, mikä osaltaan on mahdollistanut paikallisten biokeskusten vahvistumisen ja myötävaikuttanut Biokeskus Suomen perustamiseen ja vahvistami-

seen. Yliopistojen mahdolliselle osallistumiselle Syöpäkeskuksen rakenteisiin biokeskukset ovat yksi luonteva mahdollisuus.

OKM korostaa, että yliopistot päättävät autonomiansa sekä tutkimuksen ja opetuksen vapauden nojalla osallistumisestaan Kansallisen syöpäkeskuksen perustamiseen. Syöpäkeskuksen toimintaan liittyvää tutkimusta ja koulutusta on lähinnä Helsingin, Itä-Suomen, Oulun, Tampereen ja Turun yliopistoissa sekä Åbo Akademiassa. OKM pitää tärkeänä potilaslähtöistä yhteistyötä sekä korkeakoulujen – niin yliopistojen kuin ammattikorkeakoulujen – ja muiden tutkimusorganisaatioiden osaamisen tehokasta siirtämistä palvelujärjestelmään myös muilla indikaatioalueilla kuin syöpätaudeissa.

OKM katsoo, että Kansallisen syöpäkeskuksen jatkovalmistelussa tulisi ennen Syöpäkeskuksen mahdollista perustamista selvittää, miten erilaiset organisaatiomuodot vaikuttavat eri toimijoiden mahdollisuuksiin osallistua ja rahoittaa Syöpäkeskusta.

3.4.2 Työ- ja elinkeinoministeriö

Työ- ja elinkeinoministeriö (TEM) vastaa Suomen yrittäjyyden ja innovaatiotoiminnan toimintaympäristöstä, työmarkkinoiden toimivuudesta ja työntekijöiden työllistymiskyvystä sekä alueiden kehittymisestä. Toimialaan kuuluvat mm. elinkeinopoliittikka, innovaatio- ja teknologiapoliittikka, yritysten kansainvälistyminen, markkinoiden toimivuus, kilpailun edistäminen ja kuluttajapolitiikka.

TEM näkee terveysalan tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminnan (t&k&i) keskeisenä ja alan kasvustrategian valmisteluun perustettiin kesäkuussa 2013 työryhmä, jossa on lisäksi STM:n, OKM:n, Tekesin ja Suomen Akatemian edustajat. Valmistelutyötä avustamaan on koottu laajapohjainen asiantuntijaryhmä. Työn tavoitteena on hyödyntää maamme terveysalan nykyisiä vahvuuksia aikaisempaa tehokkaammin kasvun ja kilpailukyvyn vahvistamiseksi. Suunnitelmana on esitellä alustava strategia alkuvuodesta 2014 kansalliselle tutkimus- ja innovaationeuvostolle. Yhteistyö tähtää strategisesti tärkeiden valintojen määrittelyyn ja resurssien koordinoimiseen näiden valintojen toimeenpanossa.

Valmistelun lähtökohtana on, että Suomessa on kansainvälisesti kilpailukykyistä osaamista ja kehittymismahdollisuuksia esimerkiksi terveysteknologiassa, lääketieteellisessä tutkimuksessa, yksilöllistetyssä terveyden edistämässä ja sairauksien hoidossa sekä terveysalan palveluinnovaatioissa. Samoin Suomen hyvät rekisterit, perustettavat biopankit ja mittavat tietovarannot tarjoavat kasvavia hyödyntämismahdollisuuksia. TEM:n vuonna 2012 teettämän selvityksen mukaan terveysteknologia- ja lääketutkimusalojen yksityinen tutkimustoiminta olisi kuitenkin kasvatettavissa kaksi- ja puolikertaiseksi vuoteen 2020 mennessä. Terveysalan korkeakoulutus-, tutkimus- ja innovaatiotoiminta toteutuu lähellä palveluiden käyttäjiä. Siksi tulokset hyödyttävät nopeasti myös suomalaisen terveydenhuollon potilaita. Kansallinen syöpäkeskus muodostaa yhdelle terveysalan kansallisista vahvuusistamme aiempaa huomattavasti laajalaisemman osaamisen keskittymän. Sen avulla on mahdollista lisätä tutkimuksen voimavaroja ja selventää tutkimuksen työnjakoa. Samalla muodostuva keskittymä tarjoaa kansainvälisestikin arvioituna kiinnostavan ympäristön tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotosijoituksille. Keskittymä voi myös luoda edellytyksiä lisätä tutkimuslähtöisten uusien yritysten perustamista alalle.

TEM on tarkastellut Kansallisen syöpäkeskuksen mallia myös julkisen palvelujärjestelmän tuottavuuden, sosiaali- ja terveyspalvelujen osaavan henkilöstön saamisen

ja em. palveluihin liittyvien elinkeinopoliittisten mahdollisuuksien mukaan. Julkisen kestävyysvajeen vähentäminen ja erittäin työvoimavaltaisen toimialan työvoiman saannin turvaaminen edellyttää ennakkoluulottomia toimia julkisen palvelujärjestelmän tuottavuuden parantamiseksi. Väestömäärältään pienessä, mutta pinta-alaltaan suuressa maassa erittäin vaativien terveyspalvelujen tarpeiden tyydyttäminen edellyttää osaamisen keskittämistä yksiköihin, joissa on parhaat mahdollisuudet yhtäaikaista tutkimustoimintaan, viimeisimpien tutkimustulosten hyödyntämiseen, erikoistumiskoulutukseen ja vaativien hoitojen järjestämiseen ja tuottamiseen. TEM:n näkemysten mukaan ainoat yksiköt, joiden varaan syöpäkeskukset voidaan perustaa, ovat nykyiset yliopistosairaalat. Keskeisimpänä tehtävänä nähdään huolehtia syövän hoidon koko prosessin toimimisesta potilaan ja palvelujärjestelmän tuottavuuden kannalta tehokkaasti. TEM korostaa myös niitä mahdollisuuksia, joita on korkeatasoisen suomalaisen terveydenhuollon kansainvälistymisessä ja viennissä (TEM:n kanslia-päällikön vastauskirje työryhmälle 20.6.2012 koskien syöpäkeskuksen organisaatiomalleja).

3.5 LOPUKSI

Työryhmän ehdotus on, että Suomeen perustetaan Kansallinen syöpäkeskus, FICAN, jonka tehtävänä on osaltaan huolehtia kansallisena huippuasiantuntijana ja yhteistyö- ja valmistelualueena, että koko syövän hoidon prosessi toimii potilaan ja palvelujärjestelmän kannalta tehokkaasti ennaltaehkäisystä ja taudin varhaisesta toteamisesta korkeatasoisiin hoitoihin ja kuntoutukseen saakka viimeisintä tutkimustietoa hyödyntäen. FICAN-yhteistyö ei ohittaisi toimivaltainen viranomaisten päätöksentekoa, mutta valmistelu olisi nykyistä läpinäkyvämpää ja alueellinen päätöksenteko yhdenmukaisempaa yhteisen valmistelun pohjalta.

FICAN tarjoaisi yhden valtakunnallisen osoitteen, josta löytyvät ajantasaiset ja täsmälliset tiedot koko syöpäkentästä, ja joka toimii uskottavana kumppanina yhteistyössä eri toimijoiden kanssa sekä eurooppalaisissa syöpäkeskusverkostoissa.

Yksi terveyspolitiikan keskeinen tavoite – vaikuttavuuden ja kustannustehokkuuden rinnalla – on eriarvoisuuden vähentäminen. FICAN yhdenvertaistaisi ja parantaisi potilaiden asemaa kullakin erä-alueella ja kansallisesti. FICAN olisi luonteva erityisvastuualueiden yhteistyön muoto, jossa se voisi osaltaan ja toimivaltansa puitteissa edistää ja tukea sote-alueiden yhteistyötä. Sote-erityisvastuualueiden rooli korostuu tulevaisuudessa, ja FICANin toiminta sopisi hyvin sote-ervan tasolle, jonka perustehtäviin on linjattu mm. tutkimuksen ja opetuksen koordinointi omalta osaltaan. Syöpäkeskuksen tavoitteet ja tehtävät ovat siten luontevasti sovitettavissa uuteen palvelurakenteeseen. Toisaalta FICAN-kehittämistyöllä voidaan tuoda aineksia vaativaan rakennemuutokseen. Työryhmän tarkoituksena on ollut rakentaa FICANista nk. generinen malli, joka toimisi mallina muille vastaaville erikoisaloille kansallisesti yhteisesti sovittavista ja keskitettävistä tehtävistä, ja olisi siten esimerkinomaisesti toistettavissa.

Rahoituksen osalta työryhmä tuo esille useita ehdotuksia rahoituslähteiksi, mutta omistajuus- ja rahoituskysymykset liittyvät tiiviisti palvelurakennemuutokseen ja vaativat jatkovalmistelua. Työryhmä ehdottaa, että FICANin perustamiseen tähtäviä jatkoneuvotteluja käytäisiin STM:n johdolla (mukana myös OKM ja TEM). Jatkossa tulisi selvittää eri toimintojen edellyttämien organisaatiomuotojen perustamis- ja toimintaedellytykset huomioiden julkiset ja yksityiset rahoitusmahdollisuudet. Työryhmässä korostettiin, että etenkin osuuskuntamallia tulisi selvittää STM:n toimesta.

Työryhmä ehdottaa ohjausryhmän perustamista vuosiksi 2014–2015 FICANin käynnistämisen alkuvalmistelujen (ml. sopimusneuvottelujen) tueksi. STM:n toivotaan toimivan puheenjohtajana ja ryhmässä olisi edustus muista keskeisistä syöpäkeskuksen yhteistyötahoista.

Työryhmä ehdottaa, että luonteva ajankohta FICANin toiminnan vaiheittaiselle käynnistämiseksi olisi vuoden 2015 alusta, mutta sen tulisi tapahtua viimeistään uuden sote-ervojen aloittamisajankohtana (mahdollisesti 1.1.2017?). Mahdollisimman pian on tarpeen solmia aiesopimus yliopistollisten shp:ien, STM:n ja mahdollisesti muiden ministeriöiden kesken FICANin perustamiseksi. Vuonna 2014 käynnistettäisiin nk. pilotointivaihe kaikissa yliopistosairaaloissa, jolloin kukin alueellinen keskus selvittäisi ne painoalueet (ml. tarvittavat resurssit tehtävien toteuttamiseksi), joista sillä olisi mahdollisuudet ottaa kansallinen koordinaatiovastuu. Neuvottelut yliopistojen kanssa aloitettaisiin välittömästi.

Työryhmän keskeiset ehdotukset:

- perustetaan Kansallinen syöpäkeskus, jolla edistetään yhdenvertaisen, ajantasaisen ja laadukkaan syöpähoidon toteutumista.
- tavoitteiden ja tehtävien toteutumista varten perustetaan uudentyyppinen tiivis valtakunnallinen yhteistyöorganisaatio.
- Kansallisessa syöpäkeskuksessa integroidaan potilaan hoito ja syöpätutkimus.
- keskus asemoidaan syövän ehkäisyyn, diagnostiikan, hoidon ja kuntoutuksen kansalliseen kokonaisuuteen hallinnollisesti ja taloudellisesti keskeisellä tavalla.
- Kansallinen syöpäkeskus edistää, tukee ja toteuttaa syöpätutkimusta Suomessa.
- asiantuntemukseen kuuluu syövän diagnostiikkaa, hoitoa, tutkimusta, opetusta ja koulutusta soveltuvin osin sekä ennaltaehkäisyä, seulontoja ja kuntoutusta koskeva ohjeistus.
- keskuksen tavoitteena on saavuttaa kansallisesti yhteinen näkemys ja jatkuvasti päivittyvät ajantasaiset linjaukset vaikuttavista hoidoista.
- tavoitteena on syöpädiagnostiikan yhteinen kansallinen ohjeistus, koordinaatio ja tarvittaessa keskittäminen.
- syövän hoidon järjestämisvastuu säilyy kunnilla ja sairaanhoitopiireillä, (tulevaisuudessa sote-alueilla), mutta koordinaatiotehtävä on toimeenpanosopimuksin delegoitu FICANille (alueellisille syöpäkeskuksille ja koordinaatiokeskukselle).
- perustetaan alueelliset syöpäkeskukset: keskeisinä toimijoina yliopistolliset sairaalat ja yliopistojen kullakin paikkakunnalla olevat kokonaisuuteen soveltuvat yksiköt ja muut tutkimuslaitokset, jotka koordinoisivat koko ervan alueella syövän hoitoa, diagnostiikkaa ja ennaltaehkäisyä tulevien sote-alueiden mukaisesti.

- FICANin toimintaa valvoo sen hallitus, joka koostuu sen omistajien edustajista. Hallituksen valmistelevana elimenä on ohjausryhmä, jossa on edustajat mm. eri ministeriöistä (STM, OKM ja TEM) ja esim. yliopistoista. FICANin operatiivisesta toiminnasta vastaa johtaja, jonka apuna on FICANin johtoryhmä. Johtoryhmän apuna toiminnan tieteellisessä arvioinnissa on määrävälein kokoontuva tieteellinen neuvottelukunta (SAB).

FICANin askelmerkit:

- 1) Yliopistolliset sairaanhoitopiirit ja STM aloittavat aiesopimusneuvottelut tavoitteena perustaa sopimuksellinen, jäsenyys- tai osakas pohjainen (tai muu myöhemmin määriteltävä toimivaltainen) organisaatio, Kansallinen syöpäkeskus, FICAN. Toiminnasta vastaisivat viisi alueellista syöpäkeskusta, joiden toimintaa koordinoisi yhteinen kansallisen tason keskus (FICAN-NCC), joka sijoitettaisiin Helsinkiin, Hyks Syöpäkeskuksen yhteyteen.
- 2) Jokaiseen yliopistolliseen sairaalaan tulisi perustaa syöpäkeskustyksiköt organisoimaan ja johtamaan sairaalan ja yliopistoyksiköiden muodostamien monialaisten diagnostiikka- ja hoitoryhmien toimintaa keskinäisin sopimuksin.
- 3) Yliopistojen kanssa aloitetaan välittömästi neuvottelut osallistumisesta FICANIin.
- 4) Selvitetään FICANin vaihtoehtoiset organisoitumismuodot huomioiden julkiset ja yksityiset rahoitusmahdollisuudet.
- 5) Neuvotteluja varten sekä jatkovalmistelun koordinoimiseksi ja ohjaamiseksi perustetaan ohjausryhmä (vuosille 2014–2015), jossa on myös OKM:n ja TEM:n edustajat. STM toimii puheenjohtajana.
- 6) Kartoitetaan muiden keskeisten toimijoiden mahdollisuuksia liittyä FICANIin.

Kansallinen syöpäkeskus, FICAN

- yhdistää diagnostiikan ja hoidon korkeatasoiseen tutkimukseen ja koulutukseen,
- muodostaa valtakunnallisen yhteistyö- ja innovaatioympäristön, sekä
- varmistaa syövän hoidon yhdenvertaisuuden ja korkean laadun myös 2020-luvun Suomessa.

LÄHDELUETTELO

- De Angelis R, Sant M, Coleman MP, Francisci S, Baili P, Pierannunzio D, Trama A, Visser O, Brenner H, Ardanaz E, Bielska-Lasota M, Engholm G, Nennecke A, Siesling S, Berrino F, Capocaccia R, and the EURO CARE-5 Working Group*, Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EURO CARE-5 – a population-based study. *Lancet Oncology*, 15: 35-47, 2014.
- EU R&D Scoreboard, The 2012 EU Industrial R&D Investment Scoreboard; European Union, 2013; sekä Bloomberg data, Capital IQ, Booz & Company, 2013.
- Ferley J, Steliarova-Foucher E, Lortet-Tieulent J, Rosso S, Coebergh J.W.W, Comber H, Forman D & Bray F. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*, 49: 1374-1403, 2013.
- Horisontti 2020 – <http://ec.europa.eu/programmes/horizon2020>.
- Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen, Aloite 17.3.2009; Suomen Syöpäinstituutin Säätiö.
- Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen, Kauppalehden yhteydessä julkaistu erikoisliite; Suomen Syöpäinstituutin teettämä liite, 24.4.2013.
- Kansallinen Syöpäkeskus Suomeen, Selvitystyön yhteenvedoraportti, THL; 14.12.2010.
- Kansallisen syöpäkeskuksen perustamista selvittävä työryhmä, STM 13.2.2012, asettamispäätös, STM111:00/2011; sekä Toimikauden jatkaminen ja kokoonpanon muuttaminen; STM 22.11.2012, päätös, STM111:00/2011.
- Koordinaatioryhmän linjaus kuntauudistuksen sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutosten yhteensovittamiseksi sekä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain keskeisiksi periaatteiksi. Orpon työryhmän raportti, 8.5.2013.
- Lapsena ja nuorena syövän sairastaneiden myöhäisseurannan järjestäminen Suomessa, työryhmän loppulausunto, 30.4.2012.
- Palvelurakennetyöryhmän loppuraportti, STM:ön raportteja ja muistioita 2012:30.
- Pukkala E, Sankila R ja Rautalahti M. Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisuja nro 82. Suomen Syöpäyhdistys, Helsinki 2011.
- Pääministeri Jyrki Kataisen hallituksen ohjelma, 22.6.2011 (Valtioneuvoston kanslia)
- Ringborg U. The Stockholm Declaration. *Molecular Oncology* 2: 10-11, 2008.
- Selvitys lääketeollisuuden tutkimus-, kehitys- ja innovaatioympäristöstä Suomessa. Lääketeollisuus ry., raportti, marraskuu 2012.
- Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain valmisteluryhmän loppuraportti, Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:45.
- Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti, Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:6.
- Terveysteknologia- ja lääketutkimus Suomen kasvun tukijalkana, Mikko Alkio, Selvitys työ- ja elinkeinoministeriölle, 4.12.2012.
- Tieteen tila 2012, Suomen Akatemia julkaisuja 6/12 (toim. Treuthardt & Nuutinen).
- Verdecchia A, Francisci S, Brenner H, Gatta G, Micheli A, Mangone L, Kunkler I, and the EURO CARE-4 Working Group. Recent cancer survival in Europe: a 2000–02 period analysis of EURO CARE-4 data. *Lancet Oncology*, 8: 784-796, 2007.

.....