

TOIMINTAKERTOMUS 2022

AAMU

Suomen Lasten Syöpäsäätiö

Toimintakertomus tilikaudelle 1.1.2022 – 31.12.2022



AAMU

Suomen Lasten Syöpäsäätiö

SÄÄTIÖN TAUSTA JA TARKOITUS

Aamu Suomen Lasten Syöpäsäätiön (y-tunnus 2503150-8, jäljempänä Säätiö) toiminnan tarkoituksena on tukea ja edistää lasten veri- ja syöpäsairauksien hoidon kehittämistä ja tieteellistä tutkimusta sekä tukea ja edistää näiden sairauksien hoitoa ja ennaltaehkäisyä. Tarkoituksena on lisäksi tukea ja edistää veri- ja syöpäsairaiden lasten hoitoa ja kuntoutusta sekä muutoin tukea näitä lapsia ja heidän läheisiään. Toiminnalla pyritään myös edistämään yleisön ja eri viiteryhmiä tietoisuutta lasten veri- ja syöpäsairauksista.

Säätiön toiminnalle on selkeä ja kiireellinen yhteiskunnallinen tarve. Lasten syöpähoito ja -tutkimus on tullut murrosvaiheeseen kansainvälisen kehityksen ja terveydenhuollon rahoitusrakenteessa tapahtuvien muutosten myötä.

Suomessa yksi viidestä syöpään sairastuneesta lapsesta menehtyy. Lapsiin kohdistetut syöpähoitot ovat lääketieteellisesti vaativia, ja ne edellyttävät jatkuvaa kehittämistä sekä mukanaoloa niin kansallisissa kuin kansainvälisissäkin tutkimus- ja

hoidonkehitysprojekteissa. Lasten syöpä- ja veritautihoidot perustuvat pääosin kansainvälisesti kehitettyihin hoito-ohjelmiin, jotka pohjautuvat kliinisiin huippututkimuksiin. Vain näissä hoito-ohjelmissä mukana oleminen mahdollistaa ensiluokkaisen hoidon toteuttamisen ja kansainväliset laatuksiteerit täyttävän toiminnan ylläpitämisen. Aina 2000-luvun alkuun saakka lääkärit ovat saaneet hoito-ohjelmia lähinnä tutkimusprojekteihin kuuluvilta kollegoiltaan, vaikka suomalaiset keskuksat eivät ole virallisesti rekisteröityneet näihin ohjelmiin. Tilanne on kuitenkin olennaisesti muuttunut kansainvälisten tiukentuneiden kriteerien ja EU:n valvonnan vuoksi. Ohjelmia ei ole mahdollista saada käyttöön ilman virallista rekisteröitymistä mukaan kyseisiin hankkeisiin, joissa mukana oleminen vaatii huomattavia taloudellisia resursseja. Tähän haasteeseen ei pystytä mitenkään vastaamaan pelkästään julkisen rahoituksen turvin eikä hoitotyön kehitys voi siten saavuttaa parasta tasoa. Syöpä sairastavia lapsia Suomessa ei ilman yksityistä rahoitusta kyetä hoitamaan viimeisimmällä ja uudenaikaisimmilla hoito-ohjelmilla.

Haastetta lisää vielä se, että nykyinen terveydenhuoltojärjestelmämme ei tunnista riittävän

hyvin haitallisia myöhäisvaikutuksia, joista kärsii kaksi kolmesta syöpään sairastaneesta. Myöhäisvaikutusten seurannan kehityksen tarkoituksena on hoitotulosten kokonaisvaltainen paraneminen. Säätiön tavoitteena on mahdollistaa syöpään sairastuneille lapsille heille kuuluva paras hoito ja terve aikuisuus.

Toiminnan laajuudesta sekä ammattimaisuudesta kertoo se, että Säätiötä on ollut vuonna 2012 perustamassa yli 80 tahoa, mukaan lukien sairaanhoitopiirejä, syöpäyhdistyksiä, yrityksiä ja yksityishenkilöitä. Säätiön lääketieteellisessä asiantuntijatyöryhmässä toimii yhteensä kymmenen lääketieteen professoria ja dosenttia. Tämä osoittaa poikkeuksellisen laajaa lääkärikunnan ja muiden Säätiön toimintakenttää syvällisesti ymmärtävien tahojen asennoitumista ja vahvaa tukea Säätiön toiminnalle. Lisäksi tämä osoittaa, että Säätiön toiminnan yhdessä tavoitteessa, eli lasten veri- ja syöpäsairauksien tunnettavuustyössä lähimpien viiteryhmiä parissa ollaan jo varsin pitkällä.

SÄÄTIÖN ROOLI JULKISEN TERVEYDENHUOL- LON TUKIJANA

Suomessa lasten syöpähoito on tällä hetkellä kansainvälistä huipputasoa ja järjestelmä syöpätautien hoitamiseksi on toimiva. Suomessa ollaan kuitenkin haastavassa tilanteessa. Sairaaloilla ei ole rakenteellisia mahdollisuuksia nopeasti reagoida uusiin toiminnan seurannan ja valvonnan tuomiin vaatimuksiin taloudellisiin eikä henkilöresursseihin. Rahoitusta tarvitaan mahdollistamaan tutkimushoitajien ja lääkäreiden tekemä, lasten syöpähoitoon kehityksen edellytyksenä oleva kliininen tutkimustyö, tutkimustyöhön liittyvät rekisteröinti- ja monitorointikulut sekä lisääntyvät erikoisnäyttekulut. Suomessa vain julkiseen rahoitukseen tuettava hoitotyön kehitys ei näin ollen tule seuraamaan edistyksellisintä tasoa.

Säätiön varoilla mahdollistetaan lasten syöpälääkäreiden ja lasten syöpiin erikoistuneiden tutkimushoitajien osallistuminen kansainvälisiin hoidon tutkimushankkeisiin ja näin turvataan, että myös Suomessa lapsia hoidetaan uudenaikaisimmilla menetelmillä.



Rahoituksella tuetaan lisäksi muutosta, jossa suurin lisä lastenyksiköiden potilasmäärässä tulee jatkossa olemaan syöpästä selviytyneiden potilaiden tuottama seurannan tarve aikuisikään asti. Säätiö ennakoii toiminnallaan myös terveydenhuollon rahoitusrakenteen muutosta, jossa enenevässä määrin terveydenhoito tulee tukeutumaan uudenlaisiin rahoitusratkaisuihin.

TOIMINNAN HALLINNOINTI

Säätiön hallinto ja organisaatio on suunniteltu tavoitellen Säätiön tarkoituksen ja tavoitteiden mahdollisimman tehokasta toteuttamista. Säätiön hallinto noudattaa lain määrittämiä rakenteita ja perustuu ammattimaiseen johtamiseen sekä strukturoituun organisaatioon. Hallitus valvoo säätiön toimintaa ja tekee siitä koskevat päätökset. Hallituksen kokoonpanossa on otettu huomioon Säätiön toiminnan tarpeet. Tämän lisäksi on huolehdittu tarpeellisen talouden, juridiikan ja muiden yhteiskunnallisten asioiden osaamisen ja kokemuksen saamisesta. Hallituksen jäsenenä toimivalla henkilöllä on erikoislääkärin- ja tohtorin tutkinnot Säätiön kannalta sopivalla lääketieteen alalla. Säätiön operatiivisesta toiminnasta vastaa asiamies. Säätiön apurahojen allokoinnista asiantuntijaesityksen laatii, Säätiön toiminnasta riippumaton Lääketieteellinen



asiantuntijatyöryhmä. Säätiön asiamies huolehtii säätiön varojen sijoittamisesta suunnitelmallisella tavalla toimeenpannen hallituksen päätökset yhteistyössä sijoitusalan ammattilaisen kanssa.

SÄÄTIÖN JOHDOSSA OLEVAT KESKEISET TERVEYDENHUOLLON VAIKUTTAJAT SEKÄ AMMATTILAISET

Säätiön alullepanijataho on Suomen lastenhematologian ja -onkologian yhdistys, jonka jäsenenä kaikki Suomessa toimivat lasten syöpälääkärit ovat. Yhdistyksen puheenjohtajana toimintavuonna toimi soluterapian professori Kim Vettenrannan nelivuotinen puheenjohtajuus päättyi kuluneen vuoden helmikuussa ja uudeksi puheenjohtajaksi valittiin os. yl. Riitta Niinimäki.

Säätiön hallituksen puheenjohtajana toimintavuonna toimi professori, lasten hematologian ja onkologian erikoislääkäri Toivo T. Salmi. Hallituksen erityisasiantuntijana ja kunniajäsenenä on toiminut tieteen akateemikko ja

immunologian professori Sirpa Jalkanen sekä valtiotieteen tohtori Sixten Korkman.

Säätiön apuraha-allokoinneista tehdään esitys Säätiön sääntöjen mukaisesti Lääketieteellisen asiantuntijatyöryhmän toimesta. Lääketieteellisen asiantuntijatyöryhmän jäsenet on valittu niin, että jokaisesta yliopistollisen sairaalan sairaanhoitopiiristä on kaksi edustajaa, joiden ammatillinen pätevyys sekä lääketieteellinen tausta liittyy Säätiön varoja kohdistavaan lääketieteelliseen segmenttiin, mutta jäsenet eivät itse henkilökohtaisesti ole tuen saajatahon piirissä.

Lääketieteellisen asiantuntijatyöryhmän kokoonpano toimintavuonna:

Dosentti Matti Korhonen
Dosentti Ulla Wartiovaara-Kautto
Dosentti Jarmo Jääskeläinen
Professori Marjo Renko
Dosentti Terhi Tapiainen
Dosentti Marjaana Säily
Dosentti Päivi Korhonen
Dosentti Marjatta Sinisalo
Dosentti Paula Lindholm
Professori Ville Peltola, ryhmän pj.

SÄÄTIÖN TOIMINNAN VALVONTA

Säätiön varallisuus on Nordea Pankin hoidossa perustuen Säätiön ja Nordean välisen varainhoitosopimukseen. Varojen käyttö Säätiön tarkoituksen mukaisiin kohteisiin tapahtuu Säätiön säännöissä § 9 kuvatun päätöksen mukaisesti. Lääketieteellinen asiantuntijatyöryhmä tekee vastaanotettuihin apurahakemuksiin perustuen ja niihin liittyvien varojen käyttöehdotukset, jotka hallitus päättää.

Säätiön toimintaa valvoo Patentti- ja rekisterihallitus ja Säätiö on säätiölain veloitteiden alainen. Säätiön varoja ja niiden käyttöä valvotaan lisäksi säätiölain mukaisesti tilintarkastuksin. Säätiön tilintarkastajana toimii Tilixtra Oy ja päävastuullisena tilintarkastajana Kristian Seemer.

SÄÄTIÖN TOIMINTAKAUSI VUONNA 2022

Säätiön perustamisesta tuli lokakuussa kuluneeksi 10 vuotta. Säätiö merkittiin PRH:n

säätiörekisteriin 10.10.2012. Säätiön yhdeksännen täyden toimintakauden aikana järjestettiin aiempien vuosien yhteistyötapahtumia ja -kampanjoita, jotka lisäsivät kohdennetusti Säätiön tunnettuutta. Säätiön ansiokkaasta työstä lasten syöpätutkimuksen rahoittajana Säätiön asiamiehelle myönnettiin joulukuussa Suomen Valkoisen Ruusun ansioristi.

Kansainvälisenä lasten syöpäpäivänä helmikuussa nostettiin Säätiön viestin kärjeksi lasten syöprien nykytila ja tutkimuksen kriittisyys. Yhteistyössä hyväntekeväisyyspyöräilyjoukkue Team Rynkebyn kanssa toteutettiin toukokuussa hyväntekeväisyysjuoksutapahtuma Koulujuoksu. Kansainvälistä lasten syöpän tietoisuuskuukautta vietettiin syyskuussa, jolloin Säätiö lanseerasi laajaa näkyvyyttä saaneen kampanjan Poista tämä mainos. Varainkeruukampanja oli yhteistyöhanke, jossa hyödynnettiin uutta teknologiaa ja toteutettiin kampanjan tuotanto usean eri ammattilaistahon avulla. Jakeluun osallistui ulkomainonnan toimijoita sekä vaikuttajayhteisö. Kampanja aktivoi lahjoittajia poistamaan palan manoksesta ja sen myötä myös lahjoittamaan lasten syöpätutkimukseen.

Säätiön toiminnan peruspilareina ovat avoimuus sekä Säätiön tarkoitukseen lahjoitettujen varojen mahdollisimman lyhytsyklinen kohdentaminen apurahoin kohteisiin, jotka ensisijaisesti edistävät uudenaikaisimpien lasten syöpähoitojen perustana olevien hoito-ohjelmien kehitys- ja tutkimustyötä. Apurahojen kohdentaminen kliinisen tutkimustyön osalta noudattaa vuosittain hyväksyttyä lääketieteellistä suunnitelmaa.

VIESTINTÄ

Säätiön tarkoitus on mahdollistaa paras syöpähoito ja terve aikuisuus suomalaisille syöpään sairastuneille lapsille. Tämä on kiteytetty Säätiön pääviestiin - Elämä on tutkimisen arvoinen.

Viestintää ja säätiön tunnettuuden kasvattamista on toteutettu pääasiassa ansaitun median ja hyväntekeväisyyteen perustuvan maksetun median kautta sekä sosiaalisen median että vaikuttajaviestinnän avulla.

Lahjoittajaryhmät halutaan pitää nykyajan vaatimusten mukaisesti ajan tasalla ja tietoisena säätiön toiminnasta sekä varojen allokoinnista. Säätiön verkkosivujen kävijämäärät ovat tasaisesti kasvaneet. Digitaalisista medioista verkkosivujen lisäksi Säätiö käyttää viestintäkanavinaan sosiaalisen median yhteisöjä Facebookia sekä Instagramia.

Juhlavuoden kunniaksi Säätiön toiminnan ydinasiat koottiin yhteen laajaksi blogikirjoitukseksi, jota hyödynnettiin kevään viestinnässä niin verkkosivuilla kuin sosiaalisessa mediassa. Säätiölle suunniteltiin myös teemaan sopiva, viestinnässä käytetty brändi-ilme.

Helmikuussa vietetyn Kansainvälisen lasten syövän päivän teemana oli jo edellisenä vuotena lanseerattu Aamuherätys. Viestinnän keulakuvana oli leukemiaa sairastava tyttö. Viestin sisältö oli jaettu kolmeen lasten syöpiin liittyvään tosiasiaan; joka toinen päivä alle 15-vuotias lapsi sairastuu syöpään, edelleen joka viides syöpään sairastunut lapsi menehtyy sekä yli 60 % syöpään sairastuneista lapsista ei elä tervettä aikuisuutta. Viestinnän tavoitteena oli saavuttaa suuri yleisö yksinkertaisin faktoin, jotka voidaan ratkaista vain lasten syöpien tutkimustyöllä.

Syyskuussa vietetyn lasten syöpien tietoisuuskuukauden kampanjan tavoite oli osallistaa suuri yleisö talkoisiin poistamaan pikseleitä kuvasta, jossa oli lasten leukemiasolu. Poista tämä mainos -viesti kehoitti lahjoittamaan, koska kuten mainos, niin myös lasten syöpä katoaa lahjoitus kerrallaan tukemalla lasten syöpätutkimusta. Viestiä oli myös jakamassa joukko suurelle yleisölle tunnettuja henkilöitä, jotka kannustivat omissa sosiaalisen median kanavissaa esimerkiksi jakamaan Säätiön viestiä sekä lahjoittamaan lasten syöpätutkimuksen hyväksi.

VARAINHANKINTA

Säätiö harjoittaa varainkeruuta toteuttaakseen tarkoitusta, rahoittaa veri- ja syöpätautien kliinisten tutkimusten uusia vaatimuksia sekä kehitystä, jossa kansainväliset hoito-ohjelmat muuttuvat yhä yksilöllisemmiksi, kun tautien biologiaa opitaan tuntemaan entistä



perusteellisemmin. Tätä kehitystä ei julkinen terveydenhuolto resurssimeilessä riittävästi tue. Säätiö kohdistaa varoja resursoimaan kasvavaa tarvetta tutkimuksia vetävistä lääke- ja tutkimussairaanhoidajista. Näin mahdollistetaan myös Suomessa lapsille annetun hoidon uudenaikaisuus sekä kehityksessä mukana pysyminen.

Varainhankinnan lahjoitukset on ohjattu ensisijaisesti digitaalisiin kanaviin. Säätiön käytämät digitaaliset maksutavat tukevat varainhankintaa sekä henkilö- että yrityslahjoittajien osalta. Läsnäolo sosiaalisessa mediassa on tärkeä foorumi viestin jakeluun sekä lahjoittajien ohjaamiseen lahjoituksen tekemiseen. Helmikuussa vietetyn Kansainvälisen lasten syövän päivän viestintään liittyi varainhankinta sosiaalisen median kautta. Syyskuun lasten syövän tietoisuuskuukauden varainhankinta rakentui interaktiiviseen digitaalista alustaa hyödyntävään kampanjaan. Poista tämä mainos -kampanjaa tukivat Suomessa toimivat ulkomainosyritykset.

Hyväntekeväisyyspyöräilijoukkueen Team Rynkeby Suomen kauden 2021 – 2022 aikana kerätystä summasta Säätiölle lahjoitettiin 70 %, joka bruttona oli 638 724 euroa euroa. Kokonaissumma sisälsi Koulujuoksukeräyksen tuotot 91 957 euroa. Lahjoitussummasta vähennettiin Team Rynkeby Fondenin kuluneen kauden 2021 - 2022 hallinnointikustannuksia, joista Säätiölle allokoitiin 62 370 euroa. Lopullinen nettolahjoitus oli 576 354 euroa.

Työsuhde-etuja tarjoava Edenred Finland lahjoitti Säätiölle 116 033 euroa. Lahjoitussumma kerättiin kuluneena vuonna Delicard -lahjakorttiyhteistyönä Säätiön ollessa tuotteen hyväntekeväisyysvaihtoehto. Myös useat Säätiötä jo aiemmin tukeneet yritykset sekä uudet yhteistyötoimijat lahjoittivat joulumuistamiseen käyttämänsä varat Säätiölle. Lisäksi Säätiö on ollut keräyskohteena muutamissa yksityishenkilöiden järjestämissä tapahtumissa ja merkkipäivien lahjoituskohteena.

Säätiö jatkaa toimintaansa keskittyen tunnettuuden kasvattamiseen viestinnän eri keinoin.

Säätiö järjestää kuluvana vuonna vastaavia tapahtumia kuin edellisenä.

TOIMINNAN TULOS 2022

Toimintavuoden tilikauden päättyessä Säätiön tuotot olivat 861 826 euroa. Varsinaisen toiminnan kulujäämä oli 672 953 euroa, josta myönnettyt apurahat olivat 568 318 euroa. Säätiön kokonaiskulut koostuivat myönnettyjen apurahojen lisäksi viranomaisen lupamaksuista, asiamiehen palkkiosta, verkkosivujen ylläpidosta, verkkosivujen kautta tapahtuvan lahjoitusmaksuliikenteen hallinnoinnista, varainhoitoon ja kirjanpitoon liittyvistä maksuista sekä tilintarkastajan palkkioista. Apurahahallinnon kulut koostuivat pääosin apurahajärjestelmäkulujen kertaluonteisesta erästä liittyen alustan vaihtoon sekä siirtymisestä uuteen ohjelmaversioon.



KERÄTTYJEN VAROJEN KÄYTTÖKOHTEET

Varainhankinta on Säätiön toimintaan kuuluvaa ja luonteeltaan jatkuvaa toimintaa. Kerättyjen varojen käyttö on kuvattu Säätiön säännöissä säätiön tarkoituksena, joka on tukea ja edistää lasten veri- ja syöpäsairauksien hoidon kehittämistä ja tieteellistä tutkimusta sekä tukea ja edistää lasten veri- ja syöpäsairauksien hoitoa ja ennaltaehkäisyä.

Ensisijainen osa-alue, johon Säätiön varoja kohdennetaan on lasten veri- ja syöpäsairauksiin liittyvien hoito-ohjelmien eli protokollien tutkimus- ja kehitystyö. Muita kohteita ovat lasten syöpälääkäreiden yhteispohjoismainen yhteistyö (NOPHO), jossa suunnitellaan ja toteutetaan yhteispohjoismaisia lasten eri syöpätauteihin liittyviä hoitosuunnitelmia. Lisäksi yhteisten hoitosuunnitelmien avulla pyritään jatkuvasti kehittämään lasten syövänhoitoa tehokkaammaksi ja turvallisemmaksi. Näiden lisäksi lasten syövästä ja niiden hoidosta aiheutuvien myöhäisvaikutusten minimointiin liittyvä

tutkimus sekä lasten syöpien perustutkimustyö kuuluvat Säätiön rahoituskohteisiin.

Säätiö toteuttaa tarkoitustaan allokoimalla kerättyjä lahjoitusvaroja Säätiön sääntöjen mukaisen toiminnan tukemiseen. Yksityiskohteisemmin varojen kohdentaminen noudattaa Säätiön hallituksen vuosittain hyväksymää Lääketieteellistä toimintasuunnitelmaa ja sen mukaisesti priorisoituja hankkeita. Varojen keruu ja varojen käyttö pidetään keskenään tasapainossa, jotta turvataan Säätiön toiminnallinen olemassaolo sekä Säätiön tase.

Säätiön hallituksen kuluneen vuoden ensimmäisessä kokouksessa hyväksytyn Lääketieteellisen toimintasuunnitelman mukaan Säätiö tuki apurahoin toimintavuoden 2022 aikana alkavia lasten syöpien hoidon kehityksen edellytyksenä olevia hoito-ohjelman kehityshankkeita sekä lisäksi se tuki myöhäisvaikutusten vähentämiseen tähtäävää tutkimusta ja myöhäisvaikutusten seurantatyön kehitystä.

Säätiö toteuttaa tarkoitustaan allokoimalla kerättyjä lahjoitusvaroja Säätiön sääntöjen mukaisen toiminnan tukemiseen. Yksityiskohteisemmin varojen kohdentaminen noudattaa Säätiön hallituksen vuosittain hyväksymää Lääketieteellistä toimintasuunnitelmaa ja sen mukaisesti priorisoituja hankkeita. Varojen keruu ja varojen käyttö pidetään keskenään tasapainossa, jotta turvataan Säätiön toiminnallinen olemassaolo sekä Säätiön tase.

Säätiön hallituksen ensimmäisessä kokouksessa hyväksytyn Lääketieteellisen toimintasuunnitelman mukaan Säätiö tukee apurahoin toimintavuoden 2021 aikana alkavia lasten syöpien hoidon kehityksen edellytyksenä olevia hoito-ohjelman kehityshankkeita sekä lisäksi se tukee myöhäisvaikutusten vähentämiseen tähtäävää tutkimusta ja myöhäisvaikutusten seurantatyön kehitystä.

SÄÄTIÖN MYÖNTÄMÄT APURAHAT

Säätiö myönsi 30 000 euron apurahan tutkimukselle - PP2A in medulloblastoma therapy resistance: novel opportunities for targeted therapeutics.

Säätiö myönsi 28 000 euron apurahan tutkimukselle - Personal crisis and cancer predispose syndromes (PeCCaPS), genomitiedon psykologiset vaikutukset.

Säätiö myönsi 22 000 euron apurahan tutkimukselle - Lasten munuaissyöpään (Wilmsin tuumori) johtavat mekanismit.

Säätiö myönsi 6 000 euron apurahan väitöskirjatutkimukselle - Muuntuneen transkriptionaalisen säätelyn karakterisointi akuutti lymfoblastileukemiassa kehitysohjelman yhteydessä.

Säätiö myönsi 65 076 euron apurahan tutkimukselle - An international prospective trial for children with a typical teratoid/rhabdoid



tumours (ATRT) including a randomized phase III study evaluating the non-inferiority of three courses of high-dose chemotherapy (HDCT) compared to focal radiotherapy.

Säätiö myönsi 78 269 euron apurahan tutkimukselle - SIOPE/CONNECT/NEXT phase-III trial to improve neurocognitive outcomes in young children with low-risk medulloblastoma. Prospektiivinen kansainvälinen pienten lasten medulloblastooman kliininen lääketutkimus.

Säätiö myönsi 64 844 euron apurahan tutkimukselle - SIOPE PNET5 MB v13: Medulloblastooman postoperatiivinen hoito, kansainvälinen prospektiivinen tutkimus yli 3 - 5 -vuotiailla lapsilla ja nuorilla.

Säätiö myönsi 35 000 euron apurahan tutkimukselle - Nestebiopsiat lasten ja nuorten pahanlaatuisten keskushermostokasvainten diagnostiikassa ja jäännöstaudin seurannassa.

Säätiö myönsi 80 129 euron apurahan tutkimukselle - BIOMEDE 2.0 (BIOlogical MEDicine for DIPG Eradication) - Keskilinjan diffuusin gliooman kansainvälinen hoito-ohjelma.

Säätiö myönsi 15 000 euron apurahan tutkimukselle - Täsmälääketiede avuksi hepatoblastooman hoidossa.

Säätiö myönsi 2 000 euron apurahan kahden vuoden SIOPE jäsenmaksu 1000 euroa/vuosi.

Suomi on ollut mukana SIOPE:n korkeariski neuroblastooman hoitoprotokollissa, joihin pääsyn edellytyksenä on kuuluminen SIOPE:iin.

Säätiö myönsi 15 000 euron apurahan tutkimukselle - Significance and specific targeting of SUMO pathway in Neuroblastoma.

Säätiö myönsi 15 000 euron apurahan tutkimukselle Lapsuusiän leukemian luustovaikutukset - kudostason mekanismit.

Säätiö myönsi 52 000 euron apurahan tutkimukselle Lasten ja nuorten veri- ja syöpätautiin ja myöhäishaittojen epidemiologia, psykososiaalisen hoitoprosessin ja hoito-ohjelmien kehittäminen TYKS:ssa.

Säätiö myönsi 50 000 euron apurahan tutkimukselle Mutated erythropoietin receptor for the control of the activity of CAR-NK cells in the therapy of pediatric neuroblastoma.

Säätiö myönsi 10 000 euron apurahan tutkimukselle Geneettiset tekijät leukemogeneesissä - fokuksessa GATA2-puutos / Genetic factors in leukemogenesis - focus on GATA2 deficiency.

SÄÄTIÖN LÄHIPIIRILLE MAKSAMAT AVUSTUKSET, PALKKIOT JA LAINAT

Apurahoista 102 000 euroa on kohdistunut lähipiirille, joka tässä tapauksessa edustaa Säätiön perustajatahoja. Apurahan saajat toimivat lasten veri- ja syöpätautiin lääkäreinä tai heitä edustavana yhdistyksenä, Suomen Lasten Hematologian ja –Onkologian yhdistys.

Säätiön toimintaan liittyviä hallinnollisia korvauksia on maksettu yhteensä 79 621 euroa. Hallituksen jäsenille ei makseta kokouspalkkiota. Säätiö ei ole antanut lainoja tai vakuuksia lähipiiriin kuuluville tai tehnyt muitakaan säätiölain tarkoittamia toimia lähipiiriläisten kanssa.

Säätiön 2021 tilintarkastukset on tehnyt KPMG. Lakisääteisen tarkastuksen sekä säätiön 4.3.2021 - 3.3.2022 rahankeräyslupaan edellyttämän tilityksen tilintarkastuksen palkkio oli yhteensä 4 216 euroa.

HALLITUKSEN KOKOONTUMINEN

Toimintavuonna Säätiön hallitus kokoontui viisi kertaa. Säätiön hallituksen jäseninä ovat toimineet Toivo T. Salmi (pj), Tomas Holmberg (vpj), Saku Koivu, Kari Mononen, Ami Paanajarvi ja Janette Palmu. Asiamiehenä toimi Laura Paasio.

Helsingissä 9.2.2023

AAMU
Suomen Lasten Syöpäsäätiö