

TOIMINTAKERTOMUS 2024

AAMU

Suomen Lasten Syöpäsäätiö

Toimintakertomus tilikaudelle 1.1.2024 – 31.12.2024



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. Säätiö tukee ja edistää myös näiden sairauksien hoitoa ja ennaltaehkäisyä sekä lasten hoitoa, kuntoutusta ja heidän läheistensä tukemista. Toiminnan tavoitteena on myös lisätä yleisön tietoisuutta lasten veri- ja syöpäsairauksista.

Säätiön toiminnalle on selkeä ja kiireellinen yhteiskunnallinen tarve. Lasten syöpähoito ja -tutkimus ovat siirtyneet murrosvaiheeseen kansainvälisen kehityksen ja terveydenhuollon rahoitusrakenteissa tapahtuneiden muutosten myötä. Suomessa yksi viidestä syöpään sairastuneesta lapsesta menehtyy. Lasten syöpähoidot ovat lääketieteellisesti erittäin vaativia ja vaativat jatkuvaa kehittämistä. Tämä edellyttää osaltaan osallistumista kansallisiin ja kansainvälisiin tutkimus- ja hoitokehitysprojekteihin.

Lasten syöpähoidot perustuvat kansainvälisesti kehitettyihin hoito-ohjelmiin, jotka perustuvat huipputason kliinisiin tutkimuksiin. Vain

osallistumalla näihin ohjelmiin on mahdollista taata ensiluokkaisien hoidon toteuttaminen sekä kansainvälisten laatukriteerien täyttäminen. Aiemmin hoito-ohjelmat saatiin pääasiassa tutkimusprojekteihin osallistuvilta kollegoilta, vaikka suomalaiset keskuskeskukset eivät olleet virallisesti mukana ohjelmissa. Kansainvälisesti tiukentuneet kriteerit ja EU:n valvonta ovat kuitenkin muuttaneet tilannetta olennaisesti. Ohjelmia ei enää voida saada käyttöön ilman virallista rekisteröitymistä, ja siihen liittyy huomattavia taloudellisia resursseja. Tähän haasteeseen ei pystytä vastaamaan pelkästään julkisen rahoituksen avulla, eikä hoitotyön kehitys voi tällöin saavuttaa parasta mahdollista tasoa. Lasten syöpää sairastavia ei voida Suomessa hoitaa viimeisimmillä hoito-ohjelmilla ilman yksityistä rahoitusta.

Nykyinen terveydenhuoltojärjestelmä ei tunnista riittävästi syövän myöhäisvaikutuksia, vaikka yli kaksi kolmesta syövän sairastuneesta kärsii niistä. Myöhäisvaikutusten seurannan kehittäminen on keskeinen osa hoitotulosten kokonaisvaltaista paranemista. Säätiön tavoitteena on mahdollistaa syöpään sairastuneille lapsille paras mahdollinen hoito sekä terve aikuisuus.

Säätiön taustalla ja sitä perustamassa vuonna 2012 on yli 80 eri tahon muodostama yhteistyöverkosto, johon kuuluu muun muassa sairaanhoitopiirejä, syöpäyhdistyksiä, yrityksiä ja yksityishenkilöitä. Säätiö merkittiin PRH:n säätiörekisteriin 10.10.2012. Säätiön lääketieteellisessä asiantuntijatyöryhmässä toimii kymmenen lääketieteen professoria ja dosenttia, mikä osoittaa laajaa asiantuntemusta ja vahvaa tukea Säätiön toiminnalle. Lisäksi tämä osoittaa, että lasten veri- ja syöpäsairauksien tunnettuustyössä ollaan jo pitkällä.

SÄÄTIÖN ROOLI JULKISEN TERVEYDEN- HUOLLON TUKIJANA

Suomessa lasten syöpähoito on kansainvälistä huipputasoa, mutta järjestelmä on silti haasteiden edessä. Sairaaloilla ei ole riittäviä resursseja ja täten mahdollisuuksia reagoida nopeasti uusiin vaatimuksiin, joita toiminnan seuranta ja valvonta tuo mukanaan. Rahoitusta tarvitaan muun muassa tutkimushoitajien ja lääkäreiden osallistumiseen kliiniseen tutkimustyöhön, tutkimustyöhön liittyviin rekisteröinti- ja monitorointikuluihin sekä erikoisnäyttekuluihin.

Säätiö mahdollistaa lasten syöpälääkäreiden ja syöpätutkijoiden osallistumisen kansainvälisiin tutkimushankkeisiin, jolloin myös Suomessa voidaan tarjota uusimpia hoitomenetelmiä. Lisäksi Säätiö tukee muutosta, jossa suurin osa lastenyksiköiden potilasmäärän kasvusta tulee syövästä selviytyneiden potilaiden seurantaraportista aikuisikään asti. Säätiö ennakoii myös terveydenhuollon rahoitusrakenteen muutosta, jossa enenevässä määrin hyödynnetään uudenlaisia rahoitusratkaisuja.

TOIMINNAN HALLINNOINTI

Säätiön hallinto on suunniteltu tukemaan tehokkaasti Säätiön tarkoitusta ja tavoitteita. Hallinto noudattaa lakisääteisiä rakenteita ja perustuu ammattimaiseen johtamiseen ja strukturoituun organisaatioon. Säätiön hallitus valvoo toimintaa ja tekee siihen liittyvät päätökset. Hallituksen kokoonpanossa on

otettu huomioon Säätiön tarpeet, ja siinä on mukana asiantuntemusta talouden, juridiikan ja yhteiskunnallisten asioiden alueilta. Lääkärjäsenet hallituksessa ovat erikoislääkäreitä ja tohtoreita, joiden tausta on Säätiön kannalta relevantilla lääketieteen alueella. Säätiön operatiivisesta toiminnasta vastaa asiamies, joka huolehtii myös varojen sijoittamisesta yhteistyössä sijoitusalan ammattilaisen kanssa.

Säätiön alullepanijataho on Suomen lastenhematologian ja -onkologian yhdistys, jonka jäseninä kaikki Suomessa toimivat lasten syöpälääkärit ovat. Yhdistyksen puheenjohtajana toimintavuonna toimi 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 lääketieteellinen asiantuntijatyöryhmä laatii apurahojen allokoinnista asiantuntijaesitykset. Ryhmän jäsenet edustavat eri yliopistollisia sairaanhoitopiirejä, ja heidän ammatillinen taustansa liittyy suoraan Säätiön toiminta-alueeseen. Lääketieteellisen asiantuntijatyöryhmän jäsenet eivät itse henkilökohdaisesti ole tuen saajajina.

Lääketieteellisen asiantuntijatyöryhmän kokoonpano vuonna 2024:

Dosentti Matti Korhonen
Dosentti Ulla Wartiovaara-Kautto
Dosentti Jarmo Jääskeläinen
Professori Marjo Renko
Dosentti Terhi Tapiainen
Dosentti Marjaana Säily
Dosentti Elina Korhonen
Professori Kalle Kurppa
Dosentti Pia Vihinen
Dosentti Ville Peltola (ryhmän pj.)



SÄÄTIÖN TOIMINNAN VALVONTA

Säätiön varallisuus on Nordea Pankin hoidossa Säätiön ja Nordean välisen varainhoitosopimuksen mukaisesti. Varojen käyttö tapahtuu Säätiön sääntöjen mukaisesti hallituksen päätöksillä. Lääketieteellinen asiantuntijatyöryhmä arvioi apurahahakemukset ja tekee apurahoihin kohdistettavien varojen käyttöehdotukset, jotka hallitus hyväksyy.

Säätiön toimintaa valvoo Patentti- ja rekisterihallitus, ja sen varoja valvotaan säätiölain mukaisilla tilintarkastuksilla. Säätiön tilintarkastajana toimii Tiliextra Oy, ja päävastuullinen tilintarkastaja on Kristian Seemer.

SÄÄTIÖN TOIMINTAKAUSI VUONNA 2024

Kuluneen toimintakauden aikana Säätiö järjesti yhteistyötapahtumia ja -kampanjoita, jotka lisäsivät kohdennetusti Säätiön tunnettua. Kansainvälisenä lasten syöpäpäivänä helmikuussa Säätiö nosti esiin lasten syöpien tutkimusrahoituksen tärkeyden. Lisäksi yhteistyössä Team Rynkebyn kanssa toukokuussa

toteutettiin Koulujuoksu-tapahtuma, joka keräsi varoja lasten syöpätutkimukselle. Syyskuussa vietettiin kansainvälistä lasten syöpä tietoisuuskampania. Jokaisen kampanjan ja yhteistyöhankkeen tavoitteena oli lisätä tietoisuutta Aamun toiminnasta lasten syöpätutkimuksen rahoittajana ja erityisesti tuoda esille lasten kliinisen syöpätutkimuksen rahoituksen kriittinen tilanne Suomessa.

Säätiön toiminnan peruspilareina ovat avoimuus sekä lahjoitettujen varojen tehokas ja nopea kohdentaminen apurahoihin, jotka ensisijaisesti edistävät lasten syöpähoitojen kehitys- ja tutkimustyötä. Apurahojen kohdentaminen lasten syöpä kliiniseen tutkimustyöhön noudattaa vuosittain hyväksyttävää lääketieteellistä toiminta-suunnitelmaa.

VIESTINTÄ

Säätiön pääviesti on mahdollistaa paras syöpähoito ja terve aikuisuus suomalaisille syöpään sairastuneille lapsille. Tämä viesti on kiteytetty Säätiön tunnuslauseeseen "Elämä on tutkimisen arvoinen."



Viestintää on toteutettu pääasiassa ansaitun median, hyväntekeväisyyteen perustuvan maksetun median sekä sosiaalisen median ja vaikuttajaviestinnän kautta. Lahjoittajaryhmät pidetään ajan tasalla ja tietoisina Säätiön toiminnasta sekä varojen allokoinnista. Säätiön verkkosivujen kävijämäärät ovat tasaisesti kasvaneet, ja Säätiö hyödyntää myös sosiaalisen median kanavia, kuten Facebookia, Instagramia ja LinkedIniä, viestinnässään.

Helmikuussa vietetyn Kansainvälisen lasten syövän päivän tavoitteena oli lisätä tietoisuutta Aamun toiminnasta ja alleviivata, että edelleen yksi viidestä syöpään sairastuneesta lapsesta menehtyy. Kevään aikana sosiaalisen median kautta kerrtettiin tutkimuksista, joita Säätiö rahoittaa. Syyskuussa toteutettu kansainvälisen lasten syövän tietoisuuskuukauden viestintä toteutettiin yhdessä Sylva ry:n kanssa, jolloin lasten syöpien kansainvälinen tunnus Kultanauha lanseerattiin yhteistoimin Suomeen. Loppu vuoden Black friday -ostospäivään ja joulun

liittyvään kulutukseen suunnitellun viestintäkampanjan 'Cancer for Sale' tavoite oli herättää kuluttajia ja haastaa ajatukseen, jossa perinteisen kuluttamisen sijaan rahan kohde olisi syöpään sairaan lapsen auttaminen.

VARAINHANKINTA

Säätiön varainhankinnan tavoitteena on rahoittaa lasten veri- ja syöpätautien kliinisen tutkimuksen uusia vaatimuksia sekä edistää tutkimusta, jossa kansainväliset hoito-ohjelmat kehittyvät yhä yksilöllisemmiksi tautien biologian kehittyessä. Tämän kehityksen tueksi julkinen terveydenhuolto ei kykene tarjoamaan riittäviä resursseja, joten Säätiö kohdistaa varoja tutkimusta vetävien lääkärien ja tutkimussairaanhoitajien resursointiin. Näin varmistetaan, että Suomessa annettava hoito pysyy uudenaikaisena ja että pysymme mukana kansainvälisessä kehityksessä.

Varainhankinta on painottunut digitaalisiin palvelualustoihin, ja Säätiön käyttämät digitaaliset maksutavat tukevat lahjoituksia niin henkilöiltä kuin yrityksiltä. Sosiaalisen median rooli on ollut keskeinen lahjoittajien tavoittamisessa ja viestin jakelussa.

Säätiöllä on ollut alusta alkaen Verohallinnon myöntämä lahjoitusvähennysoikeus, joka koskee yrityksiltä saatuja lahjoituksia. Tämä verovähennys on merkittävä etu yrityksille, sillä se mahdollistaa lahjoitusten vähentämisen verotuksessa. Verohallinnon myöntämä TLV § 57 -pohjainen nimeämispäätös on uudistettu ja se kattaa vuosien 2025 – 2029 välisen ajan.

Keväällä Säätiö järjesti yhdessä Team Rynkebyn kanssa Koulujuoksu-tapahtuman, johon osallistui yli 220 koulua ja päiväkotia ympäri Suomea. Koulujuoksu innosti myös korkeakouluopiskelijoita, ja Helsingin yliopiston lääketieteen opiskelijat juoksivat toistamiseen Korkeakoulujuoksun. Syyskuussa toteutettu kansainvälisen lasten syövän tietoisuuskuukauden Kultanauha-kampanja toimi Kultanauhan lanseerauksena. Nauhoja myytiin

Elämä on tutkimisen arvoinen.

yrittäjille Kultanauha-sivuston kautta sekä yksityisille valtakunnallisesti perhe- ja vanhempainkerhojen toimesta. Vuoden lopussa 'Cancer for Sale' -kampanja edisti Säätiön tunnettua ja vetosi suurta yleisöä lahjoittamaan lasten syöpätutkimukseen kulutuksen sijaan.

TALOUDELLINEN TOIMINTA

Säätiön taloudelliset tulot muodostuvat yksityisten henkilöiden ja yritysten lahjoituksista, yritysyhteistyöstä sekä varainkeruukampanjoista. Vuonna 2024 Säätiön tulot olivat yhteensä 0,66 miljoonaa euroa, ja suurimman osan tuloista muodostivat yksityishenkilöiden ja yritysten lahjoitukset. Säätiö on saanut tukea eri yrityksiltä pro bono -perusteisesti, joka osaltaan on avainasemassa mahdollistamaan Säätiön kevyen hallinnoinnin sekä laadukkaan toiminnan.

Vuoden 2024 aikana Säätiö jakoi yhteensä 500 440 euroa tutkimusapurahoja ja tuki 10 tutkimusprojektia. Apurahojen myöntäminen perustui lääketieteellisen asiantuntijatyöryhmän ehdotuksiin, ja apurahat jakautuivat tasaisesti kansallisten ja kansainvälisten tutkimusprojektien kesken.

Säätiön toiminta oli taloudellisesti vakaa ja sen varat ovat olleet riittäviä toimintojen ylläpitämiseen.

TOIMINNAN TULOS 2024

Toimintavuoden tilikauden päättyessä Säätiön varainhankinnan tuotot olivat yhteensä 661 321 euroa ja varainhankinnan tulos 649 529 euroa. Varsinaisen toiminnan kulujäämä oli 509 181 euroa, josta myönnettyt apurahat olivat 500 440 euroa. Nettokulut apurahoille oli 410 488 euroa johtuen apurahapalautuksista. Säätiön kokonaiskulut muodostuivat varainhankintakulujen lisäksi myönnettyistä apurahoista ja apurahajärjestelmän hallinnointikuluista sekä viranomaisien lupamaksuista, asiamiehen palkkiosta, verkkosivujen

ylläpidosta ja lahjoitusmaksuliikenteen hallinnoinnista, varainhoitoon ja kirjanpitoon liittyvistä maksuista sekä tilintarkastajan palkkioista ollen yhteensä 114 108 euroa.

Hyväntekeväisyyspyöräilyjoukkue Team Rynkeby Suomen kauden 2023–2024 aikana kerätystä kokonaissummasta lahjoitettiin Säätiölle 70 %. Team Rynkeby Fonden Tanskassa hallinnoi organisaation keräämää kokonaissummaa ja käytännössä hoitaa lahjoituserien maksatuksen hyväntekeväisyysorganisaatioille. Team Rynkeby Suomen osuuden lahjoitus Säätiölle, hallinnointikulujen jälkeen oli yhteensä 511 485 euroa, joka sisälsi myös kevään Koulujuoksukeräyksen tuotot, 132 351 euroa.

KERÄTTYJEN VAROJEN KÄYTTÖKOHTEET

Varainhankinta on Säätiön jatkuvaa toimintaa, ja kerättyjen varojen käyttö on kuvattu Säätiön säännöissä. Säätiön tarkoitus on tukea ja edistää lasten veri- ja syöpäsairauksien hoidon kehittämistä ja tieteellistä tutkimusta sekä lasten syöpäsairauksien hoitoa ja ennaltaehkäisyä.

Säätiön varoista kohdennetaan ensisijaisesti lasten veri- ja syöpäsairauksiin liittyvien hoito-ohjelmien eli protokollien tutkimus- ja kehitystyöhön. Muita kohteita ovat pohjoismainen yhteistyö lasten syöpälääkäreiden kesken (NOPHO), jossa suunnitellaan ja toteutetaan yhteispohjoismaisia hoito-ohjelmia. Näiden suunnitelmien avulla pyritään kehittämään lasten syövän hoitoa entistä tehokkaammaksi ja turvallisemmaksi. Lisäksi Säätiö tukee tutkimusta, joka keskittyy lasten syövästä ja niiden hoidosta aiheutuvien myöhäisvaikutusten vähentämiseen.

Säätiö toteuttaa tarkoitustaan allokoimalla kerättyjä lahjoitusvaroja vuosittain päivitetyn Lääketieteellisen toimintasuunnitelman mukaisesti hankkeisiin. Varojen käyttö ja keruu

pidetään tasapainossa, jotta Säätiön toiminta ja tase säilyvät kestävällä pohjalla, ja varmistetaan rahoitus useita vuosia kestäville lasten syövän kliinisen hoidon tutkimushankkeille.

Säätiön hallituksen vuoden 2024 ensimmäisessä kokouksessa hyväksytyn Lääketieteellisen toimintasuunnitelman mukaan Säätiö tuki apurahoin toimintavuoden 2024 aikana alkavia lasten syöpien hoidon kehityksen edellytyksenä olevia hoito-ohjelman kehityshankkeita sekä lisäksi se tuki myöhäisvaikutusten vähentämiseen tähtäävää tutkimusta ja myöhäisvaikutusten seurantatyön kehitystä.

SÄÄTIÖN MYÖNTÄMÄT APURAHAT

Säätiö myönsi vuoden 2024 aikana seuraavat apurahat

- 15 000 euroa: Lapsuus- ja nuoruusiän kypsän B-solulyymfooman ja Burkittin leukemian eurooppalainen hoito- ja tutkimusohjelma (B-NHL 2013, EUCT 2013-505509-18-00). Protokollan versio 3.0., amendment.
- 80 876 euroa: Akuutin lymfaattisen leukemian hoito-ohjelma, CHIP-AML22.
- 69 496 euroa: Korkean riskin medulloblastooman kansainvälinen tutkimushoito-ohjelma, SIOP High-Risk Medulloblastoma.
- 70 000 euroa: Lasten ja nuorten veri- ja syöpäsairauksien hoito-ohjelmiin liittyvä tutkimus, syöpäepidemiologia, syöpägenomiikka ja psykososiaalisen hoitoprosessin kehittäminen.
- 15 000 euroa: Kansainvälinen randomisoitu kontrolloitu tutkimus uusineen tai primaaristi refraktaarisen Ewingin sarkooman kemoterapiasta, rEECur 7.0a, EudraCT-numero 2014-000259-99.

- 88 704 euroa: Paikallisen ja levinneen Ewingin sarkooman hoitotutkimus, iEuroEwing, EUCT-numero: 2022-501180-40-00.
- 91 364 euroa: Osteosarkooman biologia ja hoito kabotsantinibilla. International randomised phase-3 trial, evaluating Cabozantinib against placebo as maintenance treatment after the end of standard first-line treatment, in newly diagnosed osteosarcoma patients.
- 30 000 euroa: LIBRAIN - Liquid biopsies for minimally invasive diagnostics of pediatric brain tumors Nestebiopsiat lasten ja nuorten aivokasvainten diagnostiikassa ja seurannassa.
- 25 000 euroa: Lapsisyöpäpotilaiden kasvainten molekyyliprofilointi ja lääkeherkkyyden määrittäminen.
- 15 000 euroa: PP2A fosfataasin merkitys lasten medulloblastoomassa.

SÄÄTIÖN LÄHIPIIRILLE MAKSAMAT AVUSTUKSET, PALKKIOT JA LAINAT

Apurahoista ei ole kohdistettu varoja Säätiön lähipiirille eikä apurahan edunsaajana ole ollut tahoa, joka olisi ollut osana päätöksentekoa. Säätiön toimintaan liittyviä hallinnollisia korvauksia on maksettu yhteensä 85 063 euroa. Hallituksen jäsenille ei makseta kokouspalkkiota. Säätiö ei ole antanut lainoja tai vakuuksia lähipiirissä oleville henkilöille eikä tehnyt muita säätiölain mukaisia toimia lähipiiriläisten kanssa.

Säätiön 2023 tilintarkastuksen on suorittanut Tilintarkastusyhteisö Tiliextra Oy. Lakisääteisen tarkastuksen ja rahankeräyslupan edellyttämän tilityksen palkkio oli yhteensä 992 euroa.

HALLITUKSEN KOOKOONTUMINEN

Toimintavuoden aikana Säätiön hallitus kokoontui viisi kertaa. Hallituksen jäseninä toimivat:

Toivo T. Salmi (puheenjohtaja)
Tomas Holmberg (varapuheenjohtaja)
Saku Koivu
Kari Mononen
Ami Paanajärvi
Janette Palmu
Asiamiehenä toimi Laura Paasio.

Helsingissä 6.2.2025

AAMU

Suomen Lasten Syöpäsäätiö