

## ■ Järjestö tiedon tuottajana ja välittäjänä

Suomen Syöpärekisteri on perusta syöpää koskevalle kansanterveystyölle, syytekijöiden tutkimukselle ja päätöksenteolle

Suomen Syöpärekisteri on Suomen Syöpäyhdistyksen vuonna 1952 perustama tutkimuslaitos, joka valtakunnallisen syöpätilaston ja -tiedoston avulla tarjoaa tiedollisen pohjan syöpää koskevalle kansanterveystyölle. Vuonna 1968 Syöpäyhdistys perusti Suomen Syöpärekisterin yhteyteen Joukkotarkastusrekisterin, jonka tehtävänä on suunnitella ja käynnistää maassamme tehtävien syövän varhaistoteamiseen tähtääviä joukkotarkastuksia ja arvioida niiden tehoa ja hyödyllisyyttä rekisteriin kerättävien joukkotarkastustietojen avulla.

Syöpärekisteri ei nyky-yhteiskunnassa voi toimia ilman lainsäädännön suoma turvaa, sillä tilastointi perustuu yksilötasoiseen arkaluontoiseksi luokiteltuun tietoon. Toiminnan lakisääteisyys ei kuitenkaan merkitse sitä, että Syöpärekisteriä käytettäisiin yksinomaan lakisääteisen virallisen tilaston tuottamiseen.

Suuri osa kansanterveystyöstä ja sen tarpeiden ja menestyksen arvioinnista perustuu rekisteriaineiston käyttöön ja tieteellisten menetelmien soveltamiseen. Tieteellinen lähestymistapa kansanterveystyön perusteihin ja itse kansanterveystyöhön, jota Syöpäjärjestöt tekevät, takaa saatujen tulosten luotettavuuden ja samalla rekisterin korkean laadun. Tieteellisin perustein tehty työ on myös kustannustehokasta, mikä näkyy mm. seulontojen yhteydessä: Hyvin suunnitellut seulonnat ovat samalla kertaa laadukkaita, tehokkaita ja kustannuksiltaan edullisia. Suomen Syöpäyhdistys on ollut maailmanlaajuisesti järjestökentässä edelläkävijä tieteellisiin tuloksiin perustuvassa kansanterveystyössä.

Syöpärekisterillä on kansanterveystyön ohella monia käyttötarkoituksia, mitkä näkyvät Suomen Syöpärekisterin toiminnassa: rekisteriä käytetään hyväksi myös syövän biologiaa, ehkäisyä, syitä, varhaistoteamista, hoitoa ja seurauksia koskevassa tieteellisessä tutkimustyössä, josta suurta osaa hyödynnetään myös rekisterin laadunvarmistuksessa. Aineiston käyttö tieteelliseen tutkimukseen takaa myös osaltaan rekisterin korkean laadun. Syöpärekisteriaineisto onkin varsin hyödyllinen myös monissa muissa tutkimuslaitoksissa toimiville tutkijoille, suunnittelijoille ja hallinnon eri tasojen viranomaisille. Syöpärekisterin tieteellisesti koulutettu henkilökunta jakaa tietoa ja kouluttaa eri henkilöryhmiä kansallisesti ja kansainvälisesti yleisötilaisuuksista yliopistoihin ja tieteellisiin kongresseihin. Henkilökunta tuottaa myös alan oppimateriaalia, kirjoja ja artikkeleita.

Suomen Syöpärekisterin toiminta perustuu Suomen Syöpäyhdistyksen sääntöihin, joissa todetaan yhdistyksen toiminnan tarkoitus ja siihen käytettävät

**Naisten keuhkosyövän  
ikävakioidun ilmaantuvuuden  
maantieteellinen vaihtelu  
1998–2007.**

keinot. Syöpärekisterin toiminnan missio ja arvot ovat yhteneväisiä Syöpäjärjestöjen mission kanssa.

Syöpärekisterin toiminta sijoittuu keskeisesti Syöpäjärjestöjen strategiaan: sen yhteiskuntapoliittisessa strategiassa syövän ehkäisy, varhastoteaminen, hoidon kehittäminen ja syövästä kuntouttaminen ovat keskeisiä alueita. Tietostrategia puolestaan korostaa virheellisen tiedon torjuntaa ja tietoa koskevan epävarmuuden vähentämistä. Lukuisat rekisteristä annetut vastaukset syövän yleisyyteen liittyviin ongelmiin ja Joukkotarkastusrekisterin arviot seulontapalvelujen laadusta ovat palvelustrategian mukaisia. Koulutusstrategiassa erilaisten ryhmien koulutus on keskeistä ja kansainvälisen strategian mukaisesti Suomen Syöpärekisteristä on onnistuttu tekemään alan johtava laitos maailmassa, mitattiinpa tätä lähes millä tavoin tahansa.

### Syöpärekisterin hallinto ja talous

Suomen Syöpärekisteri on syöpätautien tilastollinen ja epidemiologinen tutkimuslaitos, joka lisäksi ylläpitää virallista syöpärekisteriä, jonka joukkotarkastukseen liittyvä osa on joukkotarkastusrekisteri. Suomen Syöpäyhdistyksellä on lakiin terveydenhuollon henkilörekistereistä perustuva sopimus Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kanssa syöpärekisterin ylläpidosta. Syöpärekisterin johtoryhmään kuuluvat THL:n ja Suomen Syöpäyhdistyksen edustajat. Johtoryhmän puheenjohtaja on osastojohtaja Päivi Hämäläinen THL:stä. Suomen Syöpärekisterin johtaja on professori Timo Hakulinen ja Joukkotarkastusrekisterin johtaja professori Nea Malila.

Lähes puolet syöpärekisterin kuluista (joukkotarkastusrekisteriä lukuun ottamatta) katettiin Raha-automaattiyhdistyksen tuella. Varoja Suomen Syöpärekisterin toimintaan saatiin lisäksi tutkimussopimuksista, Syöpäsäätiöltä ja Suomen Syöpäyhdistykseltä. Joukkotarkastusrekisterin toiminnan tärkeimmät rahoituslähteet olivat Syöpäsäätiö, joukkotarkastusten kutsupalvelutointa ja Syöpätautien tutkimussäätiöltä ja muista lähteistä saatu kohdennettu rahoitus.

### Syöpätautien rekisteröinti ja yleisyys

Syöpätautien lakisääteinen rekisteröinti jatkui toimintavuoden aikana entiseen tapaan. Syöpätapauksien luokittelu sijainnin ja morfologian suhteen perustui ICD-O-3 -koodistoon. Syöpärekisteröinnin kehittäminen on ajankohaltaista sairaaloiden siirtyessä sähköiseen tiedonvälitykseen. Kuolintodistustiedot ja lähes kaikki patologian laboratoriodien syöpäilmoitukset saadaan sähköisessä muodossa, mutta sairaaloiden ohjelmistojen kirjavuus hankaloittaa yhä yhtenäisen kliinisten tietojen automaattisen ilmoitusjärjestelmän luomista. Valtaosa kliinisistä ilmoituksista lähetetäänkin vielä paperimuodossa. Syöpärekisteri osallistui terveydenhuollon tietojärjestelmien valtakunnalliseen kehitystyöhön, johon sen oman järjestelmän on tarkoitus integroitua.

Syöpärekisteri vastaanottaa ja käsittelee vuosittain yli 100 000 syöpäilmoitusta, joiden perusteella tiedämme uusia syöpiä todettavan maassamme vuosittain noin 28 000. Vuotta 2008 koskevat tilastot ovat saatavilla Syöpärekisterin verkkosivulta. Vuosien 2006 ja 2007 tilastot julkaistiin painettuina. Tilastojen erityispainopiste olivat valtakunnallista syövänhoidon kehittämisen työryhmää varten tehdyt ennusteet syövän ilmaantuvuudesta, syöpäkuolleisuudesta ja syöpäprevalenssista vuodeksi 2020. Lisäksi julkaistiin en-

nusteet syöpäpotilaiden suhteellisille elossaololuvuille vuosina 2011–2013 seurannassa oleville potilaille. Ensi kertaa julkaistiin myös kuolemansyittäiset kuolleisuusluvut, jotka oli arvioitu suhteellisten elossaololukujen avulla käyttämättä hyväksi tietoa potilaiden kuolemansyistä. Luvut laskettiin vuosina 2005–2007 seuratus potilasaineiston perusteella. Tällainen laskutapa on tärkeä erityisesti kansainvälisiä vertailuja varten, sillä siihen eivät vaikuta erot kuolemansyötietojen luotettavuudessa.

Duodecimin *Sairauksien ehkäisy* -julkaisuun Terveyskirjasto.fi -sivustolle toimitettiin syöpätauteja koskeva teksti, joka sisältää kattavan esityksen mm. esiintymisestä, riskitekijöistä, ehkäisystä ja seulonnasta.

Rekisterin palvelutuotantona toimitettiin erikoistilastoja yksittäisille tilaajille monenlaisiin käyttötarkoituksiin. Pohjoismaisen Syöpäunionin, NCU:n kustantama monipuolinen sähköinen NORDCAN-syöpätilasto- ja grafiikkatuotanto-ohjelmisto on molemmilla kotimaisilla kielillä ja englanniksi ilmaiseksi kaikkien käytettävänä osoitteessa [www.ancr.nu](http://www.ancr.nu). Ohjelmistoon lisättiin mahdollisuus tehdä ennusteita syövän yleisyydelle tulevaisuudessa. Suomen syöpätietoja on myös saatavilla useissa monikäyttöisissä kansainvälisissä sähköisissä syöpätietopankeissa kuten Cancer Incidence in 5 Continents vol. IX, GLOBOCAN, ja WHO Mortality Data Bank.

Suomen Syöpärekisterin kartta-animaatiot havainnollistavat syövän aikaan ja paikkaan liittyviä yleisyysmuutoksia. Animaatiokarttoja valmistettiin Suomen Syöpärekisterin ohjelmistoin mm. kaikkiin Pohjoismaihin ja moniin muihin maihin.

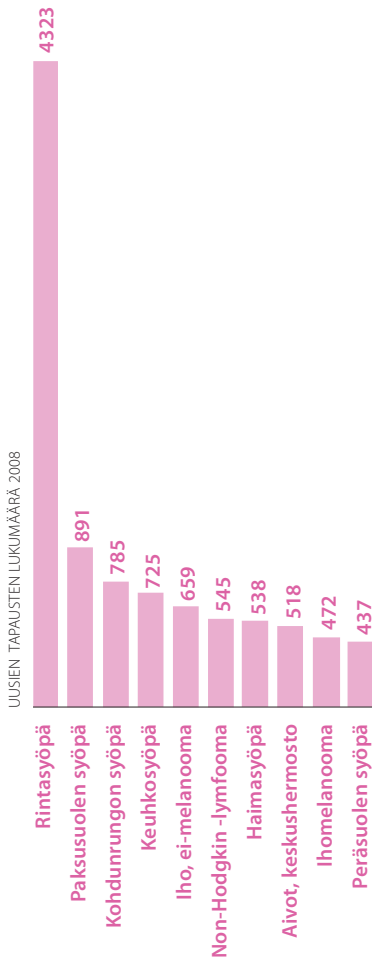
## Syöpätutkimus

Epidemiologinen ja tilastollinen syöpätutkimus on Suomen Syöpärekisterin keskeinen toimintamuoto. Siinä hyödynnetään vuodesta 1953 alkaen koottua syöpätiedostoa ja sillä palvellaan sekä syöpään liittyvää kansanterveystyötä että syöpään liittyvien syiden ja seurauksien selvittämistä. Syöpärekisterin tutkimusperinne ja osaamisen taso ovat vahvat, ja yhteydet yliopistoihin ja muihin tutkimuslaitoksiin ovat kiinteät. Epidemiologinen tutkimustyö on pitkäjänteistä, ja projektien toteuttaminen kestää usein vuosikausia. Tutkimukset edellyttävät usein kansainvälistä yhteistyötä riittävän suurten tapausmäärien kokoamiseksi ja siten tilastollisen voiman parantamiseksi. Vuoden 2009 aikana ilmestyi 77 tieteellistä tutkimusta ja kolme väitöskirjaa, joissa Syöpärekisterin tutkijoilla tai aineistolla oli keskeinen osa.

Seuraavassa on lyhyt kuvaus eräistä keskeisistä tutkimustuloksista. Täydellinen luettelo Syöpärekisterin tutkimuksista löytyy [syoparekisteri.fi](http://syoparekisteri.fi) -verkkosivuilta.

## Syöpäpotilaiden elossaolo

Eurooppalaisten syöpäpotilaiden elossaololukujen vertailun, EURO-CARE-4-tutkimuksen yksityiskohtaiset tulokset valmistuivat ja julkaistiin *European Journal of Cancer* -lehden erikoisnumerona. Uutuutena aikaisempiin EURO-CARE-tutkimuksiin verrattuna seuranta ulotettiin koskemaan myös viiden vuoden jälkeistä aikaa diagnoosista ja aineisto myös muita kuin potilaan ensimmäisiä kasvaimia. Ensimmäistä kertaa arvioitiin myös parantuneiden potilaiden osuudet syövästä kunkin syöpärekisterin aineistossa. Useiden



**NAISTEN YLEISIMMÄT SYÖVÄT  
SUOMESSA VUONNA 2008.**  
Syöpiä yhteensä 13 760.

Euroopan syöpärekistereiden aineistoa ei voitu käyttää viiden vuoden jälkeiseen seurantaan kuolinpäivityksessä olevien puutteiden takia. Syöpäpotilaiden elossaololuvut olivat parantuneet ja maiden väliset erot kaventuneet verrattuna edellisiin EUROCARE-tutkimuksiin. Suomalaispotilaiden elossaololuvut säilyttivät eurooppalaisittain korkeat asemansa. EUROCARE-tutkimuksen tulosten perustella arvioitiin, että 6–7 % brittiläisten syöpäpotilaiden kuolemista olisi ollut vältettävissä, mikäli brittiläispotilaiden elossaololuvut olisivat olleet samoja kuin EUROCARE-tutkimuksessa keskimäärin.

Euroopan Unionin tukeman yhdeksän eurooppalaisen syöpärekisterin Eunice-projekti, osoitti, että myös suhteellisia elossaololukuja oli mahdollista ennustaa tulevalle viisivuotisajanjaksolle tilastollisten mallien avulla. Uudet ennusteet julkaistiin vuosina 2005–2009 todetuille syöville. Suomalaisaineistolla tehty tutkimus osoitti, että malliin perustuvalla ennustamisella oli etuja normaalilla nk. periodianalyysillä tehtyihin ennusteisiin verrattuna. Epätodellisen kuolinseurannan vaikutusta suhteellisiin elossaololukuihin arvioitiin tekemällä täydelliseen suomalaisaineistoon keinotekoisia puutteita. Tulosten avulla voidaan arvioida eurooppalaisten syöpärekisterien tuottamien suhteellisten elossaololukujen vertailukelpoisuutta ja harhoja.

Skotlannin ja Pohjoismaiden syöpärekisterien tulosten ja kliinisen aineiston yhdistäminen osoitti, että tanskalaispotilaiden alhainen elossaololuku peräsuolen adenokarsinoomassa liittyi diagnoosin jälkeiseen kuuteen kuukauteen ja selittyi osittain eroilla kasvainten leviämistäjakautumissa. Suomalaisaineisto osoitti, että munasarjasyöpäleikkausten keskittäminen pidentäisi potilaiden elossaoloaikaa diagnoosin jälkeen. Potilaiden diagnoosinjälkeisen keskimääräisen ja mediaanielinajan arviointiin kehitettiin uusi, entistä harhattomampi tilastollinen menetelmä.

## Syöpäpotilaiden uudet syövät

Pohjoismaiden syöpärekisterien yhteistutkimus osoitti, että lapsuudessa tai nuoruudessa (0–19 vuoden iässä) todettuun syöpään tai sen lääkehoitoon liittyi kohonnut myöhempi uuden syövän vaara. Kohdunkaulasyöpäpotilailla oli kohonnut uuden syövän vaara kohdunkaulasyövän tyypistä riippumatta. Tutkimus perustui neljän Pohjoismaan ja yhdysvaltalaisen SEER-syöpärekisteröintijärjestelmään kuuluvien syöpärekisterien aineistoon.

## Ammatti ja syöpä

Suuren pohjoismaisen suomalaisjohtoisen Nocca-tutkimuksen tulokset julkaistiin *Acta Oncologica*-lehden numerona. Tulokset ammattittain ja syöpälajeittain ovat myös systemaattisesti taulukoituina sähköisesti mm. suomen kielellä. Tulokset luovat perustan ammattisyöpää koskeville toimille ja jatkotutkimuksille Pohjoismaissa ja muualla maailmassa. Erillinen suomalaistutkimus osoitti, että orgaanisille liuottimille ja polttoaineiden höyryille altistuneilla oli altistumattomiin verrattuna kaksinkertainen maksasyöpävaara.

## Ravinto ja elämäntavat

Tupakointi lisäsi kaikkien kohdunkaulan syöpätyyppien vaaran kolminkertaiseksi paljon polttavilla naisilla. Äidin raskaudenaikaisella tupakoinnilla ei ollut yhteyttä poikalapsen myöhempään vaaraan sairastua kivessyöpään.

Kohtalainen määrä fyysistä aktiivisuutta sekä verenkierto- ja hengityselimistön hyvä kunto olivat yhteydessä pienentyneeseen syöpävaaraan.

## Lääketieteelliset toimenpiteet

Vaihdevuosien jälkeiseen estradioli-progestogeenihoitoon liittyi kaksinkertainen rintasyöpävaara normaaliväestöön verrattuna hoidon kestänyt vähintään kolme vuotta. Vaihdevuosien jälkeiseen estradioli-progestiinihoitoon liittyi alentunut kohdunrunkosyövän vaara, jos progestiinia annosteltiin jatkuvasti. Jos progestiinia saatiin kerran kuussa tai harvemmin, kohdunrunkosyövän riski oli suurempi kuin ilman hormonihoitoa. Munuaisensiirtopotilailla oli kohonnut vaara sairastua Merkelin solukarsinomaan.

## Ihmiseen itseensä liittyvät muut tekijät

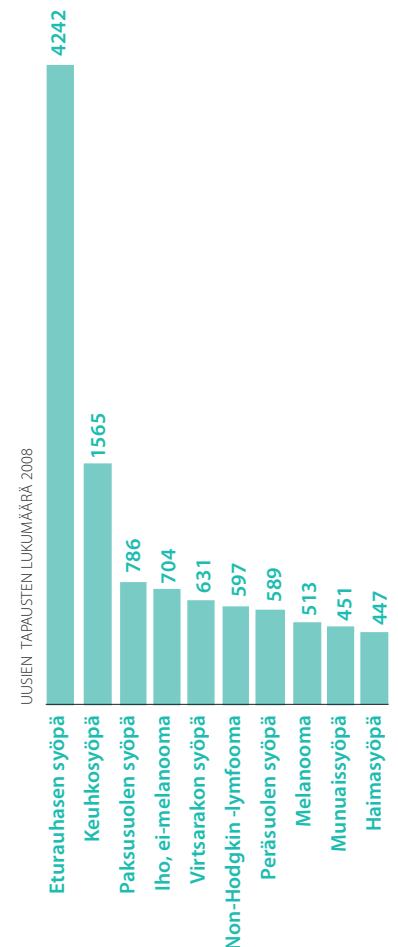
Kaksi kertaa vuoden sisällä synnyttäneillä naisilla oli kolminkertainen rintasyöpäriski verrattuna naisiin, joiden synnytykset olivat vähintään kolmen vuoden etäisyydellä toisistaan. Syöpään lapsena, nuoruusiässä tai nuorena aikuisena sairastuneiden lapsilla oli samansuuruinen riski sairastua periytymättömiin syöpiin kuin väestöllä yleensä. Syövän hoidot eivät näin näytä vaikuttavan yleisellä tasolla jälkeläisten syöpävaaraan. Muiden syöpien vaara ei ollut lisääntynyt eturauhassyöpäsuvuissa, eikä syövän aggressiivisuusasteella ollut vaikutusta riskiin. Ylipaino kaksinkertaisti riskin sairastua multippeliin myeloomaan ja krooniseen myeloiseen leukemiaan. Korkeisiin veren seerumin lykopeenipitoisuuksiin liittyi alentunut vaara sairastua syöpään, lukuun ottamatta eturauhassyöpää. Keliakiapotilaiden syöpävaara oli normaaliväestön syöpävaaran tasolla. Fragile X-kromosomisyndroomalla ei ollut yhteyttä myöhempään syöpävaaraan. Äidin Epstein-Barr -virusinfektiolla ei ollut yhteyttä lapsen vaaraan sairastua leukemiaan. Raskaudenaikaisella korkealla estrogeeni- ja matalalla androgeenitasolla oli yhteys lapsen kohonneeseen kivessyöpävaaraan.

## Yhteistyö ja muu toiminta

Monissa edellä mainituissa analyttisen epidemiologian projekteissa Suomen Syöpärekisteri teki yhteistyötä toisten suomalaisten ja ulkomaisten tutkimuslaitosten kanssa. Näistä mainittakoon Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos, Työterveyslaitos, Säteilyturvakeskus, Tampereen yliopiston terveystieteen ja muut laitokset, Helsingin, Turun, Kuopion ja Oulun yliopistot, yliopistolliset sairaalat, Pohjoismaiden ja Viron syöpärekisterit, Tanskan Syöpäyhdistyksen tutkimusyksiköt, Saksan syövätutkimuskeskus Deutsches Krebsforschungszentrum, Kansainvälinen syövätutkimuskeskus IARC ja Yhdysvaltojen kansallinen syöpäinstituutti, National Cancer Institute.

Suomen Syöpärekisteri toimi tiedonhallinta- ja analyysikeskuksena ja sen tietoja käytettiin hyväksi laajassa veren biokemiaan ja syöpään keskittyneessä Euroopan Unionin tukemassa CCPRB-huippututkimusverkostossa. Altistustiedot olivat peräisin yli kahdelta miljoonalta henkilöltä 12:sta biopankista Suomesta, Ruotsista, Norjasta ja Islannista. Tutkimus päättyi vuonna 2009 ja tuotti useita kymmeniä tieteellisiä julkaisuja.

Joukkotarkastusrekisterin johtaja Nea Malila toimi syöpäepidemiologian määräraikaisessa (20 %) professuurissa Tampereen yliopistossa. Syöpärekisterin tilastojohtaja Eero Pukkala toimi määräraikaisena (20 %) kansanterveystieteen ja epidemiologian tutkimusprofessorina samassa yliopistossa.



**MIESTEN YLEISIMMÄT SYÖVÄT  
SUOMESSA VUONNA 2008.**  
Syöpiä yhteensä 13 766.

Syöpärekisteri osallistui aktiivisesti valtakunnallisen Kansanterveyden tutkimuskeskuksen ja pohjoismaisen syöpäepidemiologian kesäkoulun toimintoihin. Syöpärekisterin tutkijat luennoivat lukuisissa kotimaisissa yleisötilaisuuksissa sekä kansainvälisillä kursseilla ja kongresseissa ja kirjoittivat syövän esiintymistä ja tutkimusmenetelmiä koskevia oppikirja- ja katsausartikkeleita niin suurelle yleisölle kuin alan tutkijoillekin. Yhtä lukuun ottamatta kaikilla IACR:n vuosittaisilla kansainvälisillä kursseilla vuosina 2002–2009 vastuuhenkilönä ja pääluennoitsijana on toiminut Suomen Syöpärekisterin johtaja, ylilääkäri ja/tai tilastojohtaja. Syöpärekisterin henkilökunnan asiantuntemusta käytettiin hyväksi useissa kotimaisissa ja kansainvälisissä tieteellisissä ja hallinnollisissa asiantuntijaryhmissä. Syöpärekisterissä vieraili lukuisia kotimaisia ja ulkomaisia tutkijoita, opiskelijoita ja muita alan toimijoita.

Syöpärekisteriaineistoa ovat hyödyntäneet muissa tutkimuslaitoksissa toimivat tutkijat, suunnittelijat ja hallinnon eri tasojen viranomaiset. Yksilökohtaisia tunnistettavia syöpärekisteritietoja annetaan vain tutkimuskäyttöön tarvittavien Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tai sosiaali- ja terveysministeriön lupien ehtojen mukaisesti. Taulukkomuotoisen tiedon saanti ei pääsääntöisesti edellytä lupamenettelyä.

Syöpärekisteri on tärkeä osa suomalaista syövän torjuntatyötä, ja sen kattava aineistoa käytetään monin tavoin hyväksi eri tutkimuslaitoksissa käynnissä olevissa kymmenissä projekteissa. Suomessa on poikkeuksellisen hyvät mahdollisuudet tehdä epidemiologista syöpätutkimusta. Suomen Akatemian vuonna 2006 tekemän selvityksen mukaan Suomen Syöpärekisterillä oli kaikista Suomen tutkimuslaitoksista korkein tieteellisiin julkaisuihin viittauksiin perustuva vaikuttavuusindeksi. Tämä osoittaa yhteen paikkaan kootun rekisterinpidon, tilastoinnin ja tutkimuksen vahvuuden. Tämän toiminnan lainsäädännöllinen ja taloudellinen turvaaminen on jatkossakin tärkeää.

### Joukkotarkastusrekisterin toiminnan päämäärät

Joukkotarkastusrekisteri on Suomen Syöpärekisterin osasto, joka suunnittelee ja arvioi Suomen syöpäseulontaohjelmia sekä osallistuu seulontatoimintaan. Toimintaan osallistuminen on edellytyksenä seulontojen kehittämiseksi ja seulontapalveluiden osana tehtävälle terveydenhuollon tutkimukselle.

Joukkotarkastusrekisterin tietokannat muodostavat kohdunkaulan syövän seulontarekisterin ja rintasyövän seulontarekisterin, jotka ovat lakisääteiset. Näiden lisäksi on perustettu kaksi tutkimusrekisteriä. Suolistosyövän seulontarekisteri on valtakunnallinen, ja eturauhassyövän tutkimusrekisteri on alueellinen ja se sisältää noin 80 000 miestä. Rekistereihin kerätään yksilötason tiedot lakisääteisistä valtakunnallisista syöpäseulonnoista erillislainsäädännön perusteella. Tutkimusrekisterien tiedot kerätään tarkoitukseen myönnettyillä tutkimusluvilla. Tietoja käytetään seulontojen arviointiin ja laadunvalvontaan sekä terveyspoliittisen päätöksenteon tueksi.

### Rahoitus

Joukkotarkastusrekisterin rahoitus koostuu Raha-automaattiyhdistyksen Suomen Syöpärekisterille myöntämästä avustuksesta, Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpätautien Tutkimussäätiön tuesta (lisäksi Syöpäsäätiön avustus korvaa aiemmin RAY:n seulontaohjelmien arviointiin antaman avustuksen),

tutkimusapurahoista sekä kutsupalvelu- ja tallennusmaksuista. Kutsupalvelusta kunnilta kertynyt tuotto käytettiin kokonaisuudessaan seulontamateriaalin tilauksiin sekä kutsupalvelutoiminnan kuluihin. Myös kunnilta perittävä tallennusmaksu on omakustannehintaan, eikä toiminnasta synny voittoa.

### Palvelutoiminta

Joukkotarkastusrekisterin yhteydessä toimivasta Suomen Syöpäyhdistyksen kutsupalvelusta kunnat voivat tilata seulonnan kutsutietojen väestöpoiminnan sekä seulonnassa käytettävät kutsukirjeet ja tutkimuskortit. Syöpäjärjestöt on tehnyt seulontaesitteen kutsujen mukana lähetettäväksi. Esitteet voi tilata kutsupalvelun yhteydessä tai erillistoimituksena. Joukkotarkastusrekisterissä on myös tallennettu seulontatietoja sellaisille kunnille, joilla ei ole mahdollisuutta niitä itse tallentaa.

### Rekisteröinti

Vuonna 2009 Joukkotarkastusrekisteriin toimitettiin tiedot noin 215 000 kutsusta kohdunkaulan syövän seulontaan ja 310 000 kutsusta rintasyöpäseulontaan. Kutsutietojen lisäksi toimintavuonna rekisteröitiin vuosien 2007–2008 seulonta- ja jatkotutkimustietoja. Kohdunkaulasyövän tietoja rekisteröidään vuosittain noin 200 000 henkilöltä, rintasyöpäseulonnan tietoja noin 250 000 henkilöltä. Vuoden 2009 aikana Joukkotarkastusrekisterissä tallennettiin vielä 17 151 henkilön seulontatiedot paperisilta seulontakorteilta.

Suomen Syöpärekisterin tilastokirjassa julkaistiin yksityiskohtaiset seulontatilastot vuosilta 2006 ja 2007.

### Tutkimustoiminta

#### Suolistosyövän seulonta

Suolistosyövän seulonta eteni kuudenteen vuoteensa vuonna 2009, jolloin alusta asti mukana olleiden kuntien väestöä seulottiin jo kolmannen kerran. Kuluneen vuoden aikana seulonnassa oli mukana 147 kuntaa ja kutsuttuja yhteensä 66 480. Osallistumisaste oli 69 prosenttia, naisilla 76 prosenttia ja miehillä 62 prosenttia, joten se oli noussut hieman vuoden 2008 luvuista. Seulontakeskus toimi edelleen Pirkanmaan Syöpäyhdistyksessä Tampereella. Vuoden 2008 seulontatietojen yhteenvedot laadittiin ja toimitettiin kunnille syyskuussa 2009. Jatkotutkimuksiin ohjattiin lähes 4 prosenttia osallistuneista ja ripeästi toteutetuissa täyhystyksissä todettiin syöpiä ja syöpien esiasteita ennako-odotusten mukaisesti, noin 35 prosentilla.

#### Papilloomavirustesti kohdunkaulan syövän seulonnassa

HPV-testi otettiin käyttöön kohdunkaulan syövän väestöseulonnassa yhdeksän eteläsuomalaisen kunnan alueella vuosien 2003–2004 aikana. Näissä kunnissa satunnaisesti valittu kolmannes naisista seulotaan perinteisen Papa-testin sijaan HPV DNA -testillä ja HPV DNA -positiivisille naisille tehdään varmistustestinä Papa-testi. Tavoitteena on selvittää, voidaanko kohdunkaulan syövän seulontaohjelmaa parantaa käyttämällä HPV DNA -testiä. Vuonna 2009 HPV DNA -seulontaa toteutettiin edelleen vain kuudessa kunnassa.

Vuonna 2009 HPV-seulontatutkimuksesta julkaistiin artikkeli, jossa verrattiin primaarin HPV-DNA -seulan ja HPV-positiivisille tehtävän sytologisen varmistustestin (triage) yhdistelmää perinteiseen sytologiseen seulontaan ikäryhmittäin. HPV-DNA -seulonta löysi enemmän kohdunkaulan lieviä esiasteita, kuin perinteinen sytologia. Alle 35-vuotiailla naisilla ohimenevät HPV-tartunnat ovat erittäin yleisiä, minkä vuoksi HPV-DNA -seulonta tässä ikäryhmässä johtaa lisääntyneisiin seurantasuosituksiin.

HPV-seulonnan ja automaatioavusteisen seulonnan arviointihankkeista valmistui ensimmäinen väitöskirjatutkimus keväällä 2009.

### **Kotona tapahtuva näytteenotto kohdunkaulan syövän seulonnassa**

Vuosina 2008 ja 2009 niille espoolaisille naisille, jotka ensikutsun jälkeen eivät osallistuneet kohdunkaulan syövän seulontaan, lähetettiin joko uusi kirjallinen kutsu seulontakäynnille tai testipaketti, jonka avulla nainen voi ottaa näytteen seulontatestiä varten itse kotona. Naiset lähettivät ottamansa näytteet postissa Syöpäjärjestöjen laboratorioon, jossa tutkittiin löytyykö näytteestä HPV-DNA:ta merkkinä infektiosta. Uusintakutsussa sen sijaan naista pyydettiin uuteen seulontanäytteeseen Syöpäjärjestöjen poliklinikalle.

Itse otettavan testin saaneista noin joka kolmas osallistui seulontaan. Osallistumisaktiivisuus parani suunnilleen saman verran kuin kirjeitse tehdyn uusintakutsun avulla. Kokonaisuudessaan osallistuminen kohdunkaulan syövän seulontaan Espoossa parani 64 prosentista 75 prosenttiin. Tutkimuksen yhteydessä todettiin myös, että erityisesti maahanmuuttajat osallistuvat seulontaan huonosti.

### **Auditointitutkimus**

Auditointitutkimuksessa arvioitiin arkistonäytteiden avulla 1990-luvun seulonnan laatua. Tutkimus perustui kaikkiaan noin 1,3 miljoonan kutsun ja 950 000 tarkastuksen seurantaan. Syöpänäytteiden tai vahvaa esiastediagnoosia edeltävien seulontanäytteiden joukossa arvioitiin olleen noin 35 prosenttia vääriä negatiivisia eli olivatkin Papa-luokka I ja II. Näiden tapaus-ten osuus kaikista seulontaväestössä tehdyistä syöpä- tai esiastediagnooseista oli kuitenkin pieni, noin 11 prosenttia. Tihennetyn seulonnan ja kolposkopiasuositusten määrä vaihteli laboratorioiden välillä melko paljon.

### **Esiastepotilaiden eloonjääminen**

Kohdunkaulansyövän esiastepotilaiden pitkäaikaisessa kuolleisuuden seurannassa oli mukana Naistenklinikan 7 000 potilasta. Kuolleisuus kohdunkaulansyöpään todettiin samansuuruiseksi kuin vertailuväestössä, joten hoitojen ja niihin kuuluvan seurannan voitiin todeta olleen tehokkaita. Kokonaiskuolleisuus oli kuitenkin noin 10 prosenttia muuta väestöä suurempi ja erityisesti kuolleisuus mihin tahansa syöpään ja keuhkosyöpään oli suurentunut. Tämä johtui todennäköisesti siitä, että esiastepotilaat tupakoivat muuta väestöä useammin.

## Rintasyöpäseulonnan arviointi

Valtakunnallinen rintasyöpäseulonta käynnistyi Suomessa vuonna 1987. Rintasyöpäseulonnassa on tapahtunut 2000-luvulla muutoksia, joiden vaikutukset näkyvät rintasyöpäkuolleisuuden vähentymisenä vanhimmissa ikäryhmissä ja seulonnassa todettujen rintasyöpätapausten lisääntymisenä.

Valtioneuvoston asetus vuodelta 2006 on laajentanut seulontaan kutsuttavien naisten ikäryhmät 50–69-vuotiaisiin 10 vuoden siirtymäaikana. Asetus tuli voimaan vuoden 2007 alussa, jolloin seulontaan kutsuttiin kaikki 60-vuotiaat naiset. Laajennetun seulontaohjelman tulisi saavuttaa täydellinen peittävyys 50–69-vuotiailla vuoteen 2017 mennessä. Toimintavuonna julkaistujen vuoden 2007 seulontatilastojen mukaan seulontakutsujen peittävyys 50–69-vuotiailla on noussut Suomessa ensi kertaa yli 70 prosentin. 60-vuotiaiden seulontakutsujen peittävyys oli lähes täydellistä, vain melko harva kunta kutsui tätä vanhempien ikäryhmien naiset seulontaan. Vuonna 2009 seulontaan kutsuttiin edelleen noin 50 000 naista itsemaksavina, eli kunnat tarjosivat maksullista seulontaa niille 63–69-vuotiaille naisille, jotka eivät olleet lakisääteisen seulonnan parissa.

Seulontaan kutsuttavien ikäryhmien laajentamisen odotetaan vähentävän rintasyöpäkuolleisuutta tulevaisuudessa erityisesti yli 70-vuotiailla naisilla. Ikäryhmien laajentaminen lisää myös seulonnassa löydettävien rintasyöpien määrää. Vuonna 2007 seulontaohjelmassa todettiin noin 1 200 rintasyöpää tai rinnan *in situ* -karsinoomaa, joka oli 26 prosenttia kaikista vastaavista löydöksistä maassamme. Toinen todettavien rintasyöpätapausten määrää mahdollisesti lisäävä tekijä on seulontakeskusten digitaalisen kuvausmenetelmän käyttöönotto vuodesta 2006 lähtien.

Vuonna 2009 julkaistiin kaksi tutkimusta rintasyöpäseulonnasta yhteistyössä Tampereen yliopiston FiDiPro -professorin, Tony Chenin ja hänen ryhmänsä kanssa. Toisessa selvitettiin rintasyöpäseulonnan vaikuttavuutta Pirkanmaan alueella ja toisessa tutkittiin rintasyöpävän luonnollista kulkua. Vaikuttavuusarvioksi saatiin noin 30 prosentin lasku rintasyöpäkuolleisuudessa.

## Kansainvälinen ja muu yhteistyö

Joukkotarkastusrekisteri on osallistunut useiden eurooppalaisten ja yleismaailmallisten asiantuntijaelinten ja seulontaverkoston toimintaan. Vuonna 2009 valmisteltiin Euroopan Unionin laajuiset kohdunkaulansyöpään seulontaohjelmien laadunvarmistussuosituksien, ensimmäinen Euroopan Unionin raportti syöpäseulontaohjelmien tilasta EU:ssa, sekä Tautien ehkäisy- ja valvonnan eurooppalaisen keskuksen ECDC:n ohjekirjanen HPV-rokotteiden harkinnasta EU-maissa. Joukkotarkastusrekisterin asiantuntijat osallistuivat Slovenian puheenjohtajakaudella järjestettyyn EU:n syöpäohjelman kehittämistä koskeneeseen asiantuntijakokoukseen, sekä toimivat asiantuntijoina uusien jäsenmaiden (mm. Romania, Latvia ja Slovakia) syöpäseulontaohjelmien suunnittelussa. Useissa uusissa jäsenmaissa erityisesti kohdunkaulan syöpien vaara on suuri. Suomen seulontaohjelma on ollut yksi tärkeimmistä väestöpohjaisen seulonnan malleista, koska ohjelma on toiminut hyvin ja se on ollut teholtaan vaikuttava.

Syksyllä 2009 julkaistiin Euroopan Unionin jäsenmaiden kohdunkaulan syöpää ehkäiseviä seulontoja käsitellyt *European Journal of Cancer* -lehden

erikoisnumero. Erikoisnumero käsitti kaikkiaan kymmenen artikkelia, joista joukkotarkastusrekisterin asiantuntijoita oli mukana seitsemässä. Suurin osa artikkeleista laadittiin eri maiden seulontarekistereistä ja vastaavista lähteistä kerättyjen tietojen pohjalta Euroopan Unionin syöpäinformaatioverkoston Eunice-työryhmässä. Joukkotarkastusrekisterin tutkimusjohtaja Ahti Anttila toimi erikoisnumeron toisena vierailevana päätoimittajana.

Toimintavuoden aikana on käynnistynyt Euroopan Unionin laajuisten kohdunkaulansyövän seulontaohjelmien laadunvarmistussuositusten päivitys, jossa Joukkotarkastusrekisterin asiantuntijoilla on tärkeä rooli. Joukkotarkastusrekisterin asiantuntijat vierailivat myös mm. Puolassa ja Liettuassa esitelmöimässä Suomen syöpäseulonnoista ja perehtymässä sikäläiseen seulontaohjelmaan. Liettualainen tutkijaryhmä vieraili Suomessa perehtymässä Joukkotarkastusrekisteriin.

Muita yhteistyökumppaneita ovat olleet mm. Kansainvälinen syövätutkimuslaitos IARC, Euroopan Unionin syöpäinformaatioverkosto Eunice, Euroopan syöpäverkosto ECN, Maailman Terveysjärjestön WHO:n Euroopan toimisto Kööpenhaminassa, Euroopan syöpärekisteriverkosto ENCR sekä eri maiden kansalliset arviointiyksiköt.

Suomen Akatemian FiDiPro-professori taiwanilaisen Tony Chenin kanssa päättyi vuoden 2009 lopussa.

### Eturauhassyövän seulontatutkimus

Joukkotarkastusrekisteri on mukana kansainvälisessä satunnaistetussa eturauhassyövän seulontatutkimuksessa (ERSPC eli European Randomized Study of Screening for Prostate Cancer). Tutkimukseen osallistuu kahdeksan maata ja 205 000 miestä, joista 80 000 Suomesta. Pääkaupunkiseudulla ja Tampereella tutkimukseen satunnaistetut 55–67-vuotiaat miehet ovat saaneet seulontakutsun neljän vuoden välein vuodesta 1996 lähtien. Viimeinen seulontakierros päättyi vuoden 2007 lopussa. Ensimmäiset arviot seulonnan vaikutuksesta kuolleisuuteen on julkistettu toimintavuoden aikana. Miehillä, jotka kutsuttiin seulottavaksi, eturauhasen syöpäkuolemat vähenivät noin 20 prosentilla ja niillä jotka osallistuivat seulontaan noin 31 prosentilla.