

Nýjar áskoranir

Nýjar leiðir

Ársskýrsla 2021



Krabbameinsfélagið

Krabbameinsfélag Íslands 2021

Verndari Krabbameinsfélags Íslands er
frú Vigdís Finnbogadóttir, fyrrv. forseti Íslands

Stjórn

Valgerður Sigurðardóttir, læknir, formaður
Hildur Björk Hilmarsdóttir, kennari og
viðskiptafræðingur
Kristín Halldórsdóttir, lífeindafræðingur
Magnús Gunnarsson, framkvæmdastjóri
Sigríður Zoëga, hjúkrunarfræðingur, ritari
gjaldkeri
Þorsteinn Pálsson, lögfræðingur, varaformaður
Sigurður Hannesson, framkvæmdastjóri,
Gísli Álfgeirsson, tækni-fræðingur, varamaður
Hildur Baldursdóttir, bókasafns- og upplýsinga-
fræðingur, varamaður

Stjórnendur KÍ

Ása Sigríður Þórisdóttir, kynningarstjóri
Guðmundur Pálsson, vefstjóri
Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri
Helgi Birgisson, yfirlæknir Rannsókn- og
skráningarseturs
Helgi Björnsson, fjármálastjóri
Kolbrún Silja Ásgeirsdóttir, markaðs- og
fjárflyunarstjóri
Laufey Tryggvadóttir, forstöðumaður
Rannsókn- og skráningarseturs
Sigrún Elva Einarsdóttir, teymisstjóri
fræðslu og forvarna
Þorri Snæbjörnsson, teymisstjóri
ráðgjafar og stuðnings

Heiðursráð

Almar Grímsson
Guðrún Agnarsdóttir
Guðrún Sigurjónsdóttir
Jakob Jóhannsson
Jóhannes Tómasson
Jón Þorgeir Hallgrímsson
Jónas Ragnarsson
Kristján Sigurðsson
Ragnheiður Haraldsdóttir
Sigríður K. Lister
Sigríður Snæbjörnsdóttir

Sigrún Gunnarsdóttir
Sigurður Björnsson
Steinunn Friðriksdóttir
Vigdís Finnbogadóttir
Þórunn Rafnar

Stjórn Vísindasjóðs

Sigríður Gunnarsdóttir, framkvæmdastjóri
hjúkrunar, formaður
Ásgerður Sverrisdóttir,
krabbameinslæknir
Guðbjörg Edda Eggertsdóttir, fv. forstjóri
Guðrún Sigurjónsdóttir,
hjúkrunarfræðingur
Helgi Sigurðsson, krabbameinslæknir og
prófessor
Sigurður B. Stefánsson,
fv. framkvæmdastjóri
Tinna Laufey Ásgeirsdóttir, prófessor
Ársæll Már Arnarson, prófessor, vara-
maður
Ragnheiður Haraldsdóttir, hjúkrunar-
fræðingur og fv. forstjóri Krabbameins-
félagsins, varamaður

Vísindaráð

Eiríkur Steingrímsson, prófessor,
formaður
Arna Hauksdóttir, prófessor
Heiðís Valdimarsdóttir, prófessor
Hrönn Harðardóttir, læknir
Nanna Friðriksdóttir, sérfræðingur í
hjúkrun
Sigurður Guðjónsson, læknir og lektor
Sigurður Yngvi Kristinsson, læknir og
prófessor
Valborg Guðmundsdóttir, rannsókn-
sérfræðingur
Vilmundur Guðnason, læknir og prófessor

Félagskjörnir endurskoðendur, kjörnir á aðalfundi 2021

Birna Guðmundsdóttir
Jón Auðunn Jónsson
Ólafur Dýrmundsson, varamaður

Uppstillingarnefnd, kjörin á aðalfundi 2021

Guðjón Hauksson
Guðrún Sigurjónsdóttir
Jón Þorkelsson
Ragnheiður Davíðsdóttir
Þráinn Þorvaldsson

Breytingar á starfsmannahópi

Á árinu létu nokkrir starfsmenn af störfum
hjá Krabbameinsfélaginu. Félagið sér á
eftir mjög góðu fólki og færir þeim sem
luku störfum fyrir félagið á árinu bestu
þakkir fyrir góð störf og óskar þeim
velfarnaðar á nýjum vettvangi.

Birna Þórisdóttir
Björn Teitsson
Elinborg Einarsdóttir
Gunnjóna Una Guðmundsdóttir
Jón Örn Friðriksson
Katrín Ösp Jónsdóttir
Kristín Bergsdóttir
Margrét Helga Ívarsdóttir
María Hallgrímsdóttir

Í hópinn bættist gott fólk, sem félagið er
heppið að hafa fengið til liðs við sig:

Álfheiður Haraldsdóttir
Jenný Valdimarsdóttir
Nina Slowinska
Signý Sigurvinsdóttir
Sigurður Möller Sívertsen

Um Krabbameinsfélag Íslands

Krabbameinsfélag Íslands var stofnað 27. júní 1951. Hlutverk þess er að vera í fylkingar-
brjósti í baráttunni gegn krabbameinum og beita sér fyrir hagsmunum þeirra sem grein-
ast með krabbamein og aðstandenda þeirra. Á árinu störfuðu hjá félaginu 32 starfsmenn
í 25,8 stöðugildum. Heimasíða Krabbameinsfélagsins er krabb.is og þar er að finna
frekari upplýsingar um félagið og starfsemi þess.



Krabbameinsfélagið



Stjórn KÍ 2021-2022: Sigríður Zoëga, Kristín Halldórsdóttir, Gísli Álfgeirsson, Sigurður Hannesson, Magnús Gunnarsson, Hildur Björk Hilmarsdóttir, Hildur Baldursdóttur, Valgerður Sigurðardóttir og Þorsteinn Pálsson.

Efnisyfirlit

Krabbameinsfélagið	4
Frá formanni og framkvæmdastjóra	7
Stuðningur almennings	10
Ný dagdeild er nauðsyn	15
Fræðsla og forvarnir í þágu samfélagsins	16
Samstilltar forvarnaraðgerðir skipta máli	19
Rannsóknir og skráning krabbameina	20
Stuðningur og ráðgjöf	24
Aðildarfélög	27
Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins	28
Erlent samstarf	30
Standa allir jafnt að vígi þegar kemur að krabbameinum?	32

Ársskýrsla Krabbameinsfélags Íslands 2021

Reykjavík, maí 2022

Prentun: Litróf

Ábyrgðarmaður: Halla Þorvaldsdóttir

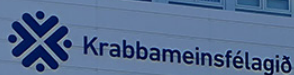
Ritstjóri: Ása Sigríður Þórisdóttir

Umbrot & hönnun: Guðmundur Pálsson

Prófarkalestur: Sigrún Elva Einarsdóttir

Myndir: Shutterstock og myndasafn

Krabbameinsfélagsins



Með hækkandi aldri þjóðarinnar fer krabbameinstilfellum mjög fjölgandi og er búist við 28% aukningu á næstu 15 árum. Dánartíðni fer hins vegar lækkandi, sem helst má rekja til framfara í greiningu og meðferð.

Af þessum sökum er ört vaxandi þörf fyrir þjónustu og stuðning við þá sem greinast með krabbamein og aðstandendur.

Krabbameinsfélag Íslands var stofnað árið 1951 og fagnaði því 70 ára afmæli á árinu. Aðildarfélag eru 25, þar af eru 20 svæðafélög um land allt og virkir stuðningshópar sjúklinga eru fimm talsins.

Á árinu störfuðu hjá félaginu 32 starfsmenn í 25,8 stöðugildum. Krabbameinsfélagið er almannaheillafélag, rekið fyrir sjálfsafla-

fé án styrkja frá hinu opinbera. Öll starfsemi félagsins byggist því á framlögum einstaklinga og fyrirtækja.

Hlutverk Krabbameinsfélagsins er að vera í fararbroddi í baráttunni gegn krabbameinum og beita sér fyrir hagsmunum þeirra sem greinast með krabbamein og aðstandenda þeirra.

Heildarvelta

732

milljónir árið 2021

1.163

milljónir árið 2020

1.191

milljónir árið 2019

1.077

milljónir árið 2018

Deildir	Starfsmenn	Stöðugildi
Forvarnir og fræðsla	4	2,4
Ráðgjafarþjónusta	7	6,5
Kynningar- og vefdeild	3	2,4
Fjáröflun og markaðsmál	2	1,8
Rekstrardeild	7	6,4
Rannsókn- og skráningasetur	9	6,3
Samtals	32	25,8

Starfsmenn og stöðugildi 2021.

Meginmarkmið Krabbameinsfélagsins

- Að fækka þeim sem veikjast af krabbameinum
- Að lækka dánartíðni þeirra sem greinast með krabbamein
- Að bæta lífsgæði þeirra sem greinast með krabbamein og aðstandenda þeirra

Unnið er af metnaði að markmiðunum á margvíslegan hátt og vönduð vinnubrögð höfð að leiðarljósi. Meðal þeirrar starfsemi sem Krabbameinsfélagið heldur úti er ráðgjöf og stuðningur við þá sem greinast með krabbamein og aðstandenda þeirra, vinna að fræðslu og forvörnum, starfa að vísindarannsóknum, halda uppi öflugri hagsmunagæslu og starfrækja Vísindasjóð.

Ætíð er miðað að framförum og sjónum beint að því sem betur má fara og mögulegum lausnum.



Aðildarfélög

Aðildarfélög Krabbameinsfélagsins eru sjálfstæð og starfa eftir eigin félagslögum. Starfsemi er mismikil og mismunandi milli félaga en meðal helstu verkefna er að veita einstaklingum sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendum þeirra stuðning, ýmist félagslegan eða fjárhagslegan. Félögin taka einnig mörg hver virkan þátt í fræðslu- og forvarnarstarfi Krabbameinsfélagsins. Um 150 sjálfboðaliðar vinna að markmiðum félaganna árið um kring.

Aðildarfélögum hefur staðið til boða fjölbreyttur stuðningur frá Krabbameinsfélaginu. Nefna má námskeið fyrir stjórnir, stuðning við sjálfboðaliða, fræðslufyrirlestra og handleiðslu.

Hlutdeild aðildarfélaga í framlögum Velunnara

Hlutdeild aðildarfélaga í framlögum Velunnara Krabbameinsfélagsins er 20% og félögin njóta því fjölgunar Velunnara. Á árinu var úthlutað 40 milljónum til fjölbreyttra verkefna 12 félaga sem lutu m.a. að viðburðahaldi, hópastarfi, gerð fræðsluefnis og námskeiðahaldi. Auk þessa var úthlutað sjö styrkjum fyrir rekstrarkostnaði þjónustuskrifstofa aðildarfélaga.



FÓLKI FJÖLGAR
OG MEÐALALDUR
ÞJÓBARINNAR HÆKKAR



BETRI GREINING
OG MEÐFERÐ



FLEIRI
LIFENDUR

Fjáröflun og markaðsmál

Starf Krabbameinsfélagsins byggir á stuðningi almennings og er fjáröflun því ákaflega þýðingarmikill þáttur enda forsenda allrar starfsemi félagsins. Stærstu verkefni eru öflun Velunnara og umsjón samskipta við þá auk árlegu fjáröflunarverkefnanna **Mottumars** og **Bleika slaufan**.

Í tengslum við þessi verkefni og önnur er með einum og öðrum hætti unnið með mörg hundruð samstarfsaðilum; fyrirtækjum, söluaðilum, hönnuðum og fleirum.

Vefverslun félagsins er órjúfalegur þáttur í fjáröflun og tengslum við styrktaraðila og hlutur hennar vex ár frá ári.

Fræðsla og forvarnir

Unnið er á fjölbreyttan hátt að margvíslegum verkefnum sem hafa markmið Krabbameinsfélagsins að leiðarljósi: að fækka nýjum tilfellum krabbameina, fækka dauðsföllum af þeirra völdum og bæta lífsgæði þeirra sem greinast með krabbamein. Áhersla er lögð á að hvetja fólk til að lifa heilbrigðu lífi sem dregur úr líkum á krabbameinum og bregðast við einkennum krabbameina.

Kynningardeild

Árið um kring miðlar Krabbameinsfélagið ýmsum fróðleik, upplýsingum og efni um fjölbreytta starfsemi félagsins með margvíslegum hætti. Kynningardeildin annast utanumhald á samfélagsmiðlum og vefsíðum félagsins. Á árinu voru birtar 138 fréttir á krabb.is og árlegir notendur vefsíðna félagsins telja yfir 400 þúsund með hátt í 1,5 milljón síðuflettingar.

Framleidd eru myndbönd, efni fyrir vefsíður og samfélagsmiðla auk útgáfu kynningarefnis, umbrotsvinnu og auglýsingaerðar. Deildin sér um samskipti við fjölmiðla sem aukast ár frá ári. Samkvæmt upplýsingum frá Fjölmiðlavaktinni var umtalsverð aukning birtinga í fjölmiðlum á árinu, fóru úr 580 birtingum árið 2020 í 693.

Rannsókn- og skráningarsetur

Í Rannsókn- og skráningarsetrinu eru stundaðar vísindarannsóknir á faraldsfræði krabbameina, bæði innlendar og fjölþjóðlegar.

Sérstök áhersla er lögð á að skilja umhverfistengdar og erfðafræðilegar orsakir krabbameina og að fylgjast með horfum sjúklinga og skilja hvaða þættir hafa áhrif á þær. Fylgst er með gæðum meðferðar og upplifun sjúklinga og ástand eftir greiningu rannsakað. Rannsóknasetrið sér einnig um skráningu allra krabbameina á Íslandi. Mikið samstarf er við erlenda vísindamenn.

Ráðgjöf og stuðningur

Krabbameinsfélagið veitir fólki með krabbamein og aðstandendum þeirra stuðning og ráðgjöf fagaðila; sálfræðings, hjúkrunarfræðinga, félagsráðgjafa og kynfræðings. Markmiðið er að aðstoða fólk við að ná jafnvægi í lífinu eftir þær breyttu aðstæður sem greining krabbameins veldur. Boðið er upp á fræðslu, viðtöl, faglega ráðgjöf, ýmis námskeið og hagnýtar upplýsingar.

Rekstrardeild

Undir starfsemi rekstrardeildar fellur umsjón fjármála Krabbameinsfélagsins, Vísindasjóðs, KAON og bókhald fyrir Krabbameinsfélag Höfuðborgarsvæðisins. Deildin sér um bókhald, greiðslur, innheimtu, launavinnslu, samninga, fjárhagsgreiningar, fjárstýringu, móttöku, tölvumál og rekstur fasteigna ásamt fleiri verkefnum.

Kátur starfsmannahópur á árlegum jólaþeysudegi.





Árið 2021 var ár mikilla breytinga hjá Krabbameinsfélaginu

Valgerður Sigurðardóttir formaður og Halla Þorvaldsdóttir framkvæmdastjóri

Skimun fyrir krabbameinum

Þann 1. janúar 2021 fluttust skimanir fyrir krabbameinum í brjóstum og leghálsi til Landspítala og Heilsugæslunnar frá Leitarstöð Krabbameinsfélagsins. Þar með urðu mikil þáttaskil í starfsemi Krabbameinsfélagsins sem hafði sinnt skimunum í áratugi, allt frá því þær hófust hér á landi. Við breytinguna fækkaði starfsmönnum félagsins um helming og um 30.000 konur hættu að mæta á ári hverju í skimanir í Skógarhlíð. Breytingin kallaði á heilmikla aðlögun og vinnu við frágang og starfsfólk sá mikið eftir góðu samstarfsfólki.

Augljóst var að fleiri en starfsmenn Krabbameinsfélagsins þurftu aðlögun að breyttu fyrirkomulagi því fram eftir ári mættu

margar konur eins og þær voru vanar í Skógarhlíðina til að fara í skimun. Brjóstaskimanir héldu reyndar áfram í Skógarhlíð fram að páskum þó að framkvæmd skimananna hefði færst yfir á hendur Landspítala sem leigði húsnæði og tæki af Krabbameinsfélaginu í Skógarhlíðinni fyrir skimanirnar til 1. apríl þar sem ný aðstaða fyrir brjóstaskimanir á Landspítala var ekki tilbúin.

Þátttaka kvenna í skimunum hefur verið undir ásættanlegum viðmiðum í fjölda ára. Góður árangur náðist þó í að auka þátttöku kvenna með sérstöku átaki Leitarstöðvar Krabbameinsfélagsins sem hófst haustið 2018. Árangurinn hélst á árinu 2019 og 2020, ef tillit er tekið til lokana á

Leitarstöð annars vegar vegna fyrirmæla sóttvarnaryfirvalda og hins vegar vegna flutnings leghálsskimana. Við áramót lá því ljóst fyrir að nýrra aðila biði það verkefni að vinna upp skimun hjá hópi kvenna sem hafði ýmist seinkað eða ekki orðið af.

Skimanir eru ein besta forvarnaaðgerðin gegn krabbameinum og mjög miklu skiptir að vel sé að þeim staðið og þátttaka góð. Mjög mikil umræða varð um skimanir á fyrri hluta árs, ekki síst vegna mikils óöryggis og óánægju kvenna vegna alls konar vandkvæða sem upp komu eftir flutninginn og vegna breytinga sem heilbrigðisyfirvöld hugðust gera á skimunum. Hvort tveggja var því miður langt frá því að vera nægilega vel undirbúið. Mörg dæmi voru um að

reynt væri að skella skuldinni af því sem miður fór á Krabbameinsfélagið. Slíkar óvægnar og ósannar fullyrðingar meiða en fulltrúar Krabbameinsfélagsins reyndu að einblína á að hvetja konur til að nýta boð í skimun og brýna opinbera aðila til að tryggja upplýsingagjöf og vinna að auknu öryggi og trausti kvenna til skimananna. Félagið hefur reynt að fylgjast með afdrifum skimunarinnar eftir flutning til opinberra aðila. Raunin var sú að þátttaka kvenna minnkaði til muna og megnið af árinu hefur þurft til að vinda ofan af því sem miður fór.

Gróf áætlun félagsins bendir til að 9 – 11.000 konur hafi ýmist ekki mætt í leghálsskimun eða mætt seinna og rúmlega 7.000 konur í brjóstaskimun. Þá er hvorki tekið tillit til þeirrar auknu mætingar sem mun lægra verð fyrir leghálsskimun hefði átt að leiða til eða breiðari aldurshóps sem nú er boðið í brjóstaskimun.

Mikið er í húfi að auka þátttöku kvenna í skimunum. Sóknarfærin eru mörg; aukið kynningarstarf, ókeypis skimun, sérstök kynningarátök í þeim landshlutum þar sem þátttaka er minni en annars staðar, fyrirframgefnir tímar og svo má lengi telja. Fylgjast þarf með þátttöku reglulega, birta upplýsingar um hana og bregðast við eftir þörfum. Krabbameinsfélagið mun áfram beita sér í þessum málum.

Húsnæði í Skógarhlíð

Við flutning krabbameinsskimana losnaði húsnæði á 2. og 3. hæð í Skógarhlíðinni. Samkomulag varð um að Landspítali leigði alla aðra hæðina, annars vegar fyrir starfsemi fósturgreiningardeildar og hins vegar fyrir þjónustu líknarteymis, endurhæfingarteymis, félagsráðgjafa, sálfræðinga og sálsgæslu. Háskóli Íslands tók á leigu húsnæði á þriðju hæð fyrir rannsóknina Blóðskimun til bjargar. Stuðningsfélagið Kraftur óskaði eftir að taka á leigu aukið húsnæði og gengið var frá samningi þar um í byrjun desember.

Fjáröflun

Krabbameinsfélagið nýtur mikils trausts og velvildar í samfélaginu sem sýndi sig sem aldrei fyrr á árinu. Styrkir Velunnara hafa aldrei verið eins miklir og árangur af Bleiku slaufunni hefur sömu leiðis aldrei verið eins mikill. Það er einfaldlega ómetanlegt og gerir félaginu kleift að sinna starfi sínu enn betur en áður.

Fjáröflun er forsenda fyrir starfi félagsins sem er margþætt.

Rannsóknir

„Til að geta náð árangri í baráttunni við þennan skæða óvin er fyrsta skilyrðið að þekkja hann“ sagði Níels Dungal árið 1949. Það eru enn orð að sönnu og stofnun *Rannsóknar- og skráningarseturs Krabbameinsfélagsins*, sem kemur í stað deildarinnar

Krabbameinsskrá er einn liður í því að styrkja félagið í sinni vinnu. Til að ná árangri til framtíðar er nauðsynlegt að vita hvernig staða mála varðandi krabbamein er hér á landi svo hægt sé að grípa inn í með nauðsynlegum aðgerðum. Upplýsingar frá nágrannalöndunum sýna að ójöfnuður hvað heilsu varðar fer vaxandi og rannsóknir hér á landi hafa þegar sýnt vísbendingar um hið sama. Fyrirliggjandi gögn, tenging við önnur gögn, úrvinnsla, frekari rannsóknir og hagnýting þeirra getur verið ein leið til að vinna að framförum. Framtíðin byggir á gagnreyndri þekkingu. Þar skipta rannsóknir Krabbameinsfélagsins miklu máli og við ætlum að gera enn betur.

Gagnasöfnun í *Áttavitann*, rannsókn á reynslu fólks af greiningu og meðferð krabbameins á árunum 2015 til 2019, lauk þann 1. maí og fyrstu niðurstöður rannsóknarinnar voru birtar á árinu. Áttavitann er tímamótarrannsókn sem gefur mjög mikilvæga innsýn í reynslu fólks.

Hjá Rannsóknar- og skráningarsetrinu er fylgst með gæðum greiningar og meðferðar krabbameina. Verkefnið er í sífelldri þróun og hefur þegar sannað gildi sitt.

Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins hefur aldrei úthlutað eins háum styrkjum og á árinu. Vísindamenn hafa lýst stofnun sjóðsins sem byltingu í krabbameinsrannsóknum hér á landi og margir rannsóknarhópar hafa nú notið tugmilljónastyrkja úr sjóðnum. Til viðbótar við stofnframlag sjóðsins hefur Krabbameinsfélagið styrkt sjóðinn frá árinu 2017 með 190 milljóna króna framlagi.

Hagsmunagæsla

Þó lífshorfur hafi batnað verulega og séu með því besta sem gerist í heiminum er mikilvægt að fylgjast vel með þróun mála og árangri í sambandi við krabbamein, m.a. í samanburði við önnur lönd. Í nágrannalöndunum hafa krabbameinsáætlanir verið virkar í mörg ár og með þeim hefur verið unnið að ýmsum úrbótum sem miða að því að bæta lífshorfu fólks og lífsgæði. Þó íslensk krabbameinsáætlun sé til hefur hún ekki verið virkjuð hér á landi með tímasettum, fjármögnuðum markmiðum.

Krabbameinsfélagið beitir sér með margvíslegum hætti í hagsmunagæslu en áherslumál á árinu hafa einkum verið mikilvægi virkrar krabbameinsáætlunar, að byggð verði ný dagdeild blóð- og krabbameinslækninga á Landspítala svo aðstaða verði eins og best verður á kosið fyrir sjúklinga, aðstandendur og starfsfólk auk ákalls um að skipulagðri skimun fyrir krabbameini í ristli og endaparmi verði hrint í framkvæmd eftir áralanga umræðu. Félagslegur ójöfnuður í tengslum við krabbamein er málefni sem félagið hefur sett á dagskrá og verður sinnt frekar og málefnum lífenda sömuleiðis.

Félagið mun áfram beita sér fyrir þessum markmiðum og fleirum sem snúa að auknu jafnræði, samfellu í þjónustu og notkun gæðaviðmiða svo eitthvað sé nefnt.

Ómögulegt er að fjalla um árið 2021 án þess að minnst á Covid-19. Áhrif heimsfaraldursins komu fram víða í starfi Krabbameinsfélagsins líkt og árið á undan og meðal annars bærust Mottumarssokkar ekki til landsins fyrr en talsvert var liðið á sölutímabilið. Sem betur fer virðist Covid-19 hafa haft frekar lítil áhrif á greiningar krabbameina hér á landi en víst er að ástandið reyndi mjög á margt fólk með krabbamein og aðstandendur þeirra, ekki síst einangrun og heimsóknabann.

Krabbameinstilvikum mun fjölga mikið á næstu árum en sem betur fer líka lífendum. Enn er mjög margt óunnið og við erum því miður langt frá því að vera komin í mark. Verkefni okkar er að ná enn lengra í baráttunni við krabbamein. Við höldum áfram ótrauð.

Við þökkum stjórn félagsins og starfsfólki, aðildarfélögum og sjálfboðaliðum af heilum hug fyrir metnaðarfullt starf í þágu félagsins og málstaðarins.

Og að endingu: Hjartans þakkir til allra þeirra sem styrktu starf Krabbameinsfélagsins með einum eða öðrum hætti á árinu. Saman náum við árangri.

Starf Krabbameinsfélagsins byggir á stuðningi almennings

Öll starfsemi Krabbameinsfélagsins byggir á stuðningi einstaklinga og fyrirtækja. Stærstu liðir í fjáröflun félagsins eru Velunnarar og fjáröflunarátökin Bleika slaufan og Mottumars.

Félagið nýtur mikillar velvildar og stuðnings frá einstaklingum og fyrirtækjum og hafa Velunnarar aldrei verið fleiri og sala Bleiku slaufunnar 2021 var sú besta frá upphafi.

Velunnarar aldrei fleiri

Í lok árs voru Velunnarar, sem eru mánaðarlegir styrktaraðilar Krabbameinsfélagsins, rétt um 18 þúsund. Aldrei hafa fleiri nýir bæst í hópinn á einu ári eða 2.940 manns. Heildarstyrkir þeirra námu 269 milljónum.

Góð samskipti við Velunnara

Velunnarar fá reglulega tölvu-pósta um fjölbreytt málefni og upplýsingar um starfsemi félagsins sem þeir eiga ríkan þátt í að gera að veruleika. Einnig fá þeir boð á málþing og ráðstefnur á vegum félagsins.

Ómetanlegt samstarf!

Á hverju ári eru mismunandi aðilar fengnir til að hanna Bleiku slaufuna og Mottumars-sokkana.

Einnig er samstarf við um 300 söluaðila og yfir 100 fyrirtæki. TVG Zimsen hefur án endurgjalds séð um að flytja og dreifa sokkunum og slaufunum um allt land.





Bleika slaufan 2021

Besta útkoma frá upphafi

Átak Bleiku slaufunnar gekk einstaklega vel. Fjáröflunartekjur urðu um 150 milljónir. Alls seldust um 32.500 slaufur og 380 sparislauður. Valkröfur greiddu 6.285 einstaklingar og fyrirtæki. Í vefverslun var um 40% aukning á sölutímabili átaksins.

Verum til

Slagorð átaksins var „**Verum til**“ og hefur margvíslega skírskotun. Lögð var áhersla á mikilvægi þess að vera til staðar fyrir þær konur sem greinast með krabbamein, þegar tilveran breytist snögglega og við tekur tími sem getur reynst afar erfiður. Verum tilbúin þegar á reynir. Krabbameinsfélagið er tilbúið og til staðar þegar á þarf að halda; þegar fólk greinist, er í meðferð eða hefur lokið meðferð. Líka fyrir aðstandendur.



Hlín Reykdal

Hlín Reykdal hannaði Bleiku slaufuna og sagði það sannan heiður. Hún tileinkaði slaufuna þeim sem eru að glíma við krabbamein og ástvinunum sem eru alltaf til staðar.

Hlín hannaði einnig sparislauðuna og var hún gerð í fleiri eintökum en áður því hún hefur selst upp árum saman.



Hlín Reykdal hannaði slaufuna

Saga Láru

Í Bleiku slaufunni sagði Lára Guðrún Jóhannudóttir sína sögu sem er persónuleg, einstök og hreyfir við öllum.

Á unglingsaldri missti Lára móður sína úr brjóstakrabbameini og greindist síðar sjálf einnig með krabbamein í brjósti.

Lára segir þátttökuna í Bleiku slaufunni hafa gefið sér mikið og hafi í raun verið partur af hennar endurhæfingu, og hún sé þakklát fyrir að hafa getað gefið til baka til Krabbameinsfélagsins.



Lára segir sögu sína

Hún er þakklát fyrir lífið og fyrir að vera til og horfir bjartsýn fram á veginn.

„Krabbameinsfélagið var til staðar þegar ég þurfti á þeim að halda og í dag er ég í þeirri stöðu að geta gefið til baka. Ég hef líka þessa tvíþættu reynslu sem aðstandandi og svo af því að greinast sjálf og þurfa að takast á við allt sem því fylgir. Ég vona að mín saga gefi fólki von og sýni að það enda ekki allar sögur eins. Sögur okkar mömmu hafa ólíkan endi.“

Sölu – og samstarfsaðilar

Á hverju ári leggja fjölmargir sölu – og samstarfsaðilar Krabbameinsfélaginu ómetanlegt lið í bleikum október og voru nú öflugri en nokkru sinni fyrr, bæði við að kynna og selja Bleiku slaufuna og sínar eigin vörur til styrktar átakinu.

Viðburðir í Bleikum október

Til að marka upphaf Bleiku slaufunnar var bleikur viðburður í Háskólabíói. Þar var auglýsing átaksins forsýnd, samstarfsaðilar kynntu bleikar vörur, söngkonur skemmtu gestum og kvikmyndin Mamma mia var sýnd.

Aðildarfélögin voru mörg hver mjög virk í bleikum október og stóðu fyrir fjölbreyttum viðburðum víða um land.

Mikill samhugur var í samfélaginu öllu á Bleika deginum þar sem ótrúlegur fjöldi landsmanna tók þátt á einn eða annan hátt.

Fyrirtæki og starfsmannahópar voru að venju í aðalhlutverki, oft með alltumlykjandi bleikri stemmingu. Í spjallþætti Gísla Marteins stóð félagið svo fyrir kennslu í brjóstapreifingu í beinni sjónvarpsútsendingu.



Mottumars 2021

Sokkar töfðust

Covid faraldurinn setti strik í reikning Mottumars-átaksins því Mottumarssockarnir bárust ekki til landsins fyrr en langt var liðið á mánuðinn auk þess sem samkomutakmarkanir drógu verulega úr búðarferðum fólks. Sokkasalan var því ekki nema hálfdrættingur á við fyrri ár eða tæp 17 þúsund pör.

Mottukeppnin endurvakin

Í Mottumars var Mottukeppnin endurvakin. Hún hafði verið í formlegu leyfi síðan árið 2016 en á hverju ári höfðu þó áhugasamir menn ólmir viljað taka þátt og varð því úr að blása til leiks á ný. Covid grímur og samkomutakmarkanir settu sinn svip á keppnina en um 600 karlar skráðu sig til leiks og söfnuðu þeir alls um 12,5 milljónum.



Á myndinni má sjá Guðmund bakara með fegurstu mottu ársins 2021, Stefán Þór Sigurðsson og Sigurð Svansson frá HS Orku sem var efst í liðakeppninni og Sigurþór Jónsson sem var hlutskarpastur í einstaklingsflokki og hlaut titilinn Motta ársins 2021.



Einn fyrir alla, allir fyrir einn!

Til að vekja athygli á upprisu Mottukeppninnar voru þekktir menn víðsvegar að úr þjóðlífínu myndaðir með vígalegar mottur og hvöttu þeir karla til dáða í forvörnum og samtakamætti með slagorðinu „Einn fyrir alla, allir fyrir einn“.

Blásið var til viðburðar í upphafi Mottumars í samvinnu við viðbragðsaðila á höfuðborgarsvæðinu.



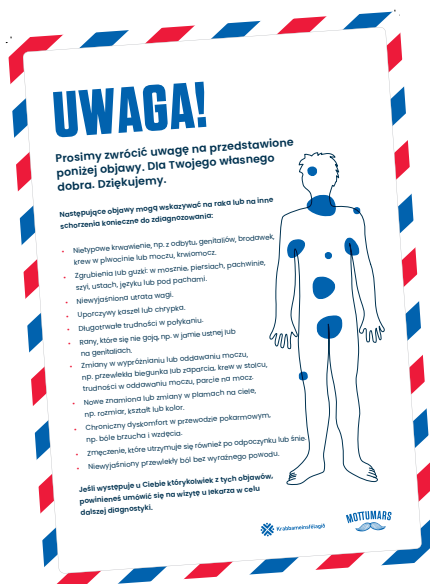


Samkomulag var gert um samstarf Samtaka atvinnulífsins og Krabbameinsfélagsins um fræðslu og ráðgjöf

Samstarf við Samtök atvinnulífsins

Halldór Benjamín Þorbergsson, framkvæmdastjóri Samtaka atvinnulífsins, var einn þeirra sem tók þátt í auglýsingaherferð Mottumars og safnaði áheittum í Mottukeppninni.

Samkomulag var gert um samstarf Samtaka atvinnulífsins og Krabbameinsfélagsins um fræðslu og ráðgjöf til stjórnenda og starfsmanna fyrirtækja, bæði í tengslum við forvarnir gegn krabbameinum og viðbrögð þegar starfsmenn greinast með krabbamein. Vinnustaðir og samstarfsfólk gegnir oft mikilvægu hlutverki þegar starfsmenn greinast með krabbamein og stuðningur vinnustaðar getur skipt miklu máli.



Þekktu einkennin - veggspjald

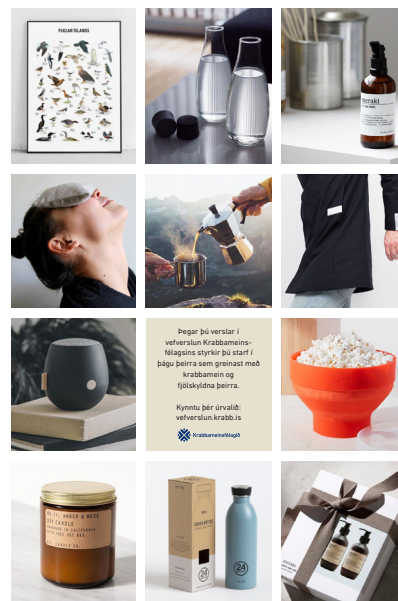
Meðal fræðsluefnis sem var dreift, var veggspjald sem sett var upp í sama stíl og veggspjöld sem leiðbeina um líkamspvott sundlaugargesta. Þau voru gefin út bæði rafrænt og prentuð á íslensku, ensku og pólsku og dreift víða, meðal annars afhent með pöntunum í vefverslun Krabbameinsfélagsins og send með valkröfum auk þess sem þau voru aðgengileg á vef Samtaka atvinnulífsins.

Erfðagjafir

Áframhaldandi samstarf var um erfðagjafir undir kjörorðinu „Gefum framtíðinni forskot“ með Almannaheillum og níu öðrum félögum. Að ráðstafa erfðafé til góðgerðarfélags að lífshlaupi loknu er valkostur. Krabbameinsfélaginu hafa reglulega borist slíkar gjafir og hafa þær eflt starfsemi félagsins með margvíslegum hætti.

Vefverslun Krabbameinsfélagsins

Vöruframboð í vefverslun hefur stöðugt verið að aukast og ljóst er að fólk kann vel að meta að geta keypt fallegar og vandaðar vörur og styrkt starf félagsins um leið í þágu þeirra sem greinast með krabbamein og fjölskyldna þeirra. Á árinu jókst velta vefverslunar um 6,4%.





Engar ákvarðanir liggja fyrir um framtíðarhúsnæði deildarinnar. Landspítali hefur hins vegar komið með tillögu að lausn sem Krabbameinsfélagið er tilbúið að styðja við, með myndarlegum hætti eins og fram kemur í samþykkt aðalfundar. Um er að ræða lausn sem rímar vel við staðsetningu annarrar þjónustu við fólk með krabbamein á spítalanum.

Samþykkt aðalfundarins hefur verið kynnt öllum hlutaðeigandi aðilum, fjármálaráðherra, heilbrigðisráðherrum, forstjórum Landspítala og formanni stýrihóps um nýjan Landspítala auk velferðarnefndar Alþingis, á fjölda funda.

Engin viðbrögð hafa borist frá stjórnvöldum önnur en tilkynning um að áætlun um heildaruppbyggingu Landspítala sé í vinnslu og engar áætlanir liggja fyrir um framtíðarhúsnæði dagdeildarinnar. Ekki er því í sjónmáli að ný deild verði tekin í notkun á árinu 2024.

Skortur á viðbrögðum stjórnvalda veldur vonbrigðum og miklum áhyggjum af því aðstöðuleysi sem ekki sér fyrir endann á. Mikið er í húfi.

Nánar: krabb.is/ny-dagdeild

Ný dagdeild er nauðsyn

Á aðalfundi Krabbameinsfélagsins í maí, á 70 ára afmæli félagsins var samþykkt að veita allt að 450 milljónum til byggingar nýrrar dagdeildar blóð- og krabbameinslækninga Landspítala að því gefnu að stjórnvöld taki undir með félaginu og Landspítala og hefjist þegar handa við byggingu nýrrar deildar, þannig að hægt verði að taka hana í notkun á næstu 3 árum.

Dagdeild blóð- og krabbameinslækninga á Landspítala hefur fyrir löngu sprengt utan af sér húsnæðið og er afar brýnt að leysa vanda deildarinnar hið fyrsta.

Vandinn vex hratt. Spár gera ráð fyrir að krabbameinstilvikum fjölgi um 30% á næstu 15 árum. Spár Landspítala gera ráð fyrir að 35 - 53% meðferðar við krabbameinum fari fram á dagdeild blóð- og krabbameinslækninga á spítalanum á næstu árum.



Með margvíslegum aðferðum vinnur Krabbameinsfélagið að því að fræða almenning um fjölmörg málefni í tengslum við krabbamein. Einna mesta áherslan er lögð á að miðla fróðleik til fólks um hvaða lífshættir hafi áhrif á krabbameinslíkur, hvaða einkenni ætti að þekkja sem bent geta til krabbameins auk þess sem fólk er hvatt til að temja sér heilsusamlegan lífsstíl.

Auk stærri og smærri fræðsluverkefna sem eru breytileg frá einum tíma til annars er viðamikil fræðsluefni af ýmsu tagi að finna á vefsíðum félagsins – krabb.is, karlaklefinn.is, bleikaslaufan.is og mottumars.is.



Notaðu
sólarvörn
- þín vegna



Fræðsla og forvarnir í þágu samfélagsins

Könnun – Þekking Íslendingar áhættuþætti krabbameina?

Í maí var gerð rafræn könnun með það að markmiði að kanna þekkingu landsmanna á áhættuþáttum krabbameina enda mikilvægt að vita hvað helst beri að leggja áherslu á í fræðslustarfi félagsins. Meðal þess helsta sem í ljós kom var að fólk þekkir vel að tóbaksneysla og geislar sólar og ljósaþekking auka líkur á krabbameinum en hinsvegar var takmörkuð þekking á öðrum áhrifaþáttum.

Til dæmis var einungis í kringum helmingur sem taldi ofþyngd, hreyfingarleysi og áfengisneysla auka líkur á krabbameinum sem

þó eru meðal veigamestu áhrifaþáttanna. Einnig kom í ljós að þekking á áhrifum mismunandi mataræðis á krabbameinslíkur mætti vera mun betri, má þar nefna að innan við þriðjungur taldi að lítil neysla á ávöxtum og grænmeti væri áhættuþáttur en þó vissi um 60% svarenda að mikil neysla á unnum kjötvörum eykur líkurnar á krabbameini.

Fræðsluleikir á samfélagsmiðlum

Nokkrum mismunandi spurninguleikjum var dreift á samfélagsmiðlum. Leikirnir snérust t.d. um almennar forvarnir gegn krabbameinum, leghálskrabbamein og skimun og sólarvarnir. Alls tóku



Lífsvenjur hafa áhrif á krabbameinslíkur. Rannsóknir benda til að hægt sé að koma í veg fyrir 4 af hverjum 10 krabbameinum með heilsusamlegum lífsháttum.

Miklu máli skiptir að fólk þekki helstu einkenni sem geta bent til krabbameins og leiti til læknis verði þeirra vart.



tæplega 35.000 manns þátt. Fólki gat svo nálgast nánari fræðslu um efnið. Flestir tóku þátt í sólarvarnaleiknum eða 14.140. Þátttakendur fengu svo sendan tölvupóst með réttum svörum.

Upplýsingar og fræðsla um leghálskrabbamein og skimun

Upplýsingum í formi „spurt og svarað“ var dreift á samfélagsmiðlum varðandi ýmis mál í tengslum við leghálskrabbamein og skimun fyrir því ásamt hvatningu til kvenna um að mæta í skimun þegar þær fá boð.

Fræðsla um ristil- og endaparmskrabbamein og skimun

Á vormánuðum var áhersla lögð á að miðla fróðleik um krabbamein í ristli og endaparmi og þeim ávinningi sem fengist af skipulagðri skimun hér á landi. Gerð var sérstök fræðslusíða um málefnið og

útbúinn spurningaleikur og þessu efni deilt á samfélagsmiðlum.

Krabbameinsfélagið hefur um margra ára skeið barist fyrir því að yfirvöld taki upp skipulagða skimun fyrir krabbameini í ristli og endaparmi auk þess að vinna undirbúningsvinnu fyrir slíka skimun og var átakið liður í því að halda á lofti þessum málum.

Pabbamein

Í tengslum við Feðradaginn, 14. nóvember var hleypt af stokkunum áverkniátaki sem sérstaklega var beint að pöbbum sem voru hvattir til að kynna sér helstu einkenni krabbameina og leita fljótt til læknis ef þeir yrðu varir við slík einkenni.

Niðurstöður úr Áttavitanum, nýrri rannsókn Krabbameinsfélagsins, höfðu sýnt að einungis 35% karla sem fundu fyrir einkennum sem reyndust svo vera vegna krabbameins leituðu til læknis innan



mánaðar, samanborið við 60% kvenna auk þess sem 14% karla leituðu ekki til læknis fyrr en eftir að hafa fundið fyrir einkennum í meira en ár.

Helstu skilaboð átaksins voru að minna á hve dýrmætur tíminn er með okkar nánustu, ekki hvað síst börnum okkar og feður minntir á að huga að sjálfum sér. Því fyrr sem krabbamein uppgötvast, því meiri líkur eru á bata.



Gerð var auglýsing sem birt var í sjónvarpi og á samfélagsmiðlum auk þess sem sérstök fræðslusíða var gerð ásamt raf-rænu spurningaprófi sem kallað var Pabbameinspróf og því deilt á samfélagsmiðlum.

Til að vekja athygli á átakinu var risabindi, 27 metrar að lengd, sett upp á Húsi verslunarinnar með 320 merkjum Krabbameinsfélagsins sem táknuðu þá karla sem deyrja úr krabbameini árlega.

Vinnustaðir og fyrirtæki

Vinnustöðum og fyrirtækjum hefur staðið til boða að fá fræðsluerindi fyrir starfsmannahópa, aðallega í tengslum við árlegu átaksverkefni Bleiku slaufuna og Mottumars. Í ár ollu Covid-áhrif því að ekki var boðið upp á erindi í Mottumars en þess í stað var tekið saman stutt fræðslumyndband og fræðslumolar auk þess sem útbúið var nýtt veggspjald um einkenni sem geta bent til krabbameins á íslensku, ensku og pólsku sem vinnustaðir geta deilt með starfsfólki.

Í Bleiku slaufunni voru fræðsluerindi haldin á nokkrum stöðum, bæði staðbundin og á fjarfundum.

Vinkonuklúbbur og Karlaklúbbur

Fjórar póstsendingar bárust meðlimum í Vinkonuklúbbi Bleiku slaufunnar sem hefur verið starfandi frá árinu 2018. Rúmlega 10.000 vinkonur fá tölvupóst með fróðleik og hvatningu í tengslum við að þekkja einkenni krabbameina, heilsueflingu, þátttöku í skímun og fleira sem dregur úr líkum á krabbameinum. Seint á árinu 2021 var svo settur á fót sambærilegur klúbbur fyrir karla.

Sólarvarnir

Á vormánuðum voru settar saman sólarvarnarráðleggingar sérstaklega til leiðbeiningar fyrir fólk sem ber ábyrgð á börnum á sumrin, t.d. á leikskólum og tómstundaheimilum en einnig foreldrum.

Huga þarf sérstaklega vel að börnum þar sem húð þeirra er viðkvæmari en fullorðinna og getur skaði af völdum sólar á unga aldri leitt til húðkrabbameins seinna á ævinni. Sendir voru gátlistar á alla leikskóla og frístundaheimili í landinu sem hægt var að prenta út og hengja upp. Ráðleggingarnar voru settar fram á íslensku, ensku og pólsku.

Annað verkefni sem sneri að sólvörnum fólst í áminningum til fólks um að muna eftir að huga að sólvörnum sem lesnar voru í útvarpi reglulega yfir hásumartímann.



„Er það bara ég eða stekkur súkkulaðið sjálft ofan í innkaupakerruna“

Sumarið 2021 vann hópur frá Háskóla Íslands og Krabbameinsfélaginu að því að skoða magn og staðsetningu heilsusamlegs og óheilsusamlegs matar og drykkja í matvöruverslunum. Verkefnið var styrkt af Nýsköpunarsjóði námsmanna.

Heilsusamlegt fæðuval er einn þeirra þátta sem dregur úr líkum á krabbameinum og hugsanlega gætu lýðheilsuáðgerðir sem hafa áhrif á fæðuval orðið til þess að fleiri myndu borða hollari mat. Meðal þessara þátta er hvaða matvara fólki stendur til boða í matvöruverslunum og hvernig henni er stillt upp, og um það snérist verkefnið, að fá innsýn inn í hvernig þessum málum er háttað í helstu matvöruverslunum hérlendis. Helstu niðurstöður verkefnisins benda til að almennt framboð og aðgengi að óhollum matvörum er meira en hollum en einnig að mikill munur sé þó á milli verslanakeðja hvað þessi mál varðar.

Rannsóknir á borð við þessa er meðal þess sem getur nýst til að leggja línur varðandi lýðheilsuáðgerðir sem miðast að því að hafa jákvæð áhrif á fæðuval landsmanna sem orðið gætu til þess að fækka krabbameinstílfellum samhliða því að hafa fjölmörg önnur jákvæð áhrif á heilsufar landsmanna.

Samstilltar forvarnaraðgerðir skipta máli

Hér á landi hefur náðst góður árangur af krabbameinsforvörnum, sérstaklega tóbaksvörnum. Erlendar þjóðir horfa gjarnan til Íslands í tengslum við þau mál og vilja læra af því sem gert var.

Enginn vafi leikur á að þar skiptu sköpum samstilltar aðgerðir Krabbameinsfélagsins, tóbaksvarnarráðs og stjórnvalda.

Fræðsla er mikilvæg en aðrir þættir þurfa að fylgja með.


Þegar lítið er til baka er ljóst að stjórnvöld sýndu mikinn kjark og framsýni í sínum aðgerðum. Miklar verðhækkningar, bann við sýnileika tóbaks á sölustöðum, bann við sölu til barna og unglunga, víðtækt bann við reykingum, upplýsingar um skaðsemi á umbúðum – stórtækar aðgerðir sem örugglega hafa mætt mótstöðu. Viljinn var til staðar og kjarkurinn líka og í dag njótum við góðs af aðgerðunum á margvíslegan hátt, meðal annars í lækkuðu nýgengi lungnakrabbameina.

En það má ekki sofna á verðinum. Tóbaksvarnir eru í fullum gangi víða í heiminum með enn stærri markmið en hér á landi. Þar sjást meðal annars markmið um að börn á ákveðnum aldri muni aldrei geta keypt tóbak. Afar mikilvægt er að Ísland dragist ekki aftur úr í þessum efnum. Við erum aldrei komin á endapunkt.

Og sama gildir um fleiri þætti. Rannsóknir gefa okkur sífellt betri upplýsingar um áhættuþætti krabbameina, til dæmis ofþyngd og áfengisneyslu og nauðsynlegt er að hafa skýra stefnu til að vinna gegn þeim. Hægt er að draga verulega úr hættu okkar á að fá krabbamein og rannsóknir sýna að hægt er að koma í veg fyrir fjögur af hverjum tíu krabbameinum með heilsusamlegum lífsháttum.

Líkt og með tóbakið krefst það hins vegar kjarks.

Kjarkinn vantaði ekki á sínum tíma og engin ástæða til að ætla að hann sé ekki til staðar. Við þurfum að forgangsraða út frá lýðheilsu og tryggja að lýðheilsusjónarmið endurspeglit í aðgerðum stjórnvalda. Það er ekki endilega líklegt til vinsælda þegar ákvarðanirnar eru teknar en skilar sér til komandi kynslóða.



Við viljum fækka þeim
sem fá krabbamein.

Við viljum fjölga þeim sem lifa af.

Við viljum bæta líf þeirra
sem fá krabbamein.

Rannsóknir og skráning krabbameina

Frá því Krabbameinsfélagið kom á fót Krabbameinsskrá árið 1954 hefur verið stundað öflugt rannsóknarstarf á sviði faraldsfræði krabbameina.

Upplýsingar um öll krabbamein hjá þjóðinni eru skrásett og varðveitt hjá Krabbameinsskránni. Gögnin eru notuð í vísindarannsóknir til að skilja betur orsakir, útbreiðslu og eðli krabbameina, áhrifaþætti á horfur sjúklunga og fleira er varðar hagsmuni krabbameinssjúklunga.

Gögnin eru einnig notuð til stjórnunar og áætlanagerðar í heilbrigðisþjónustu, gæðaeftirlit og athugana á árangri meðferðar og skimunar. Tölulegar upplýsingar um krabbamein á Íslandi birtast árlega á vefsvæði Krabbameinsskrárinnar og í norræna gagnagrunninum NORDCAN.

Ristill og endaparmur

Staðsetning: Endaparmur, Ristill, Kyn, Aldurshópar, Stigun

Stig við greiningu: Line chart showing trends from 2014-2015 to 2018-2019.

Samráðsfundur fyrir aðgerð: Stacked bar chart showing trends from 2014 to 2019.

Staðsetning: Donut chart showing 73% and 27%.

Fjöldi daga frá greiningu að fyrstu meðferð: Horizontal bar chart showing trends from 2014 to 2018.

Myndin sýnir dæmi um gagnvirka framsetningu gæðaskráningar á heimasíðu Krabbameinsfélagsins, krabb.is

Gæðaskráning krabbameina

Með gæðaskráningu fæst yfirlit yfir greiningar- og meðferðarferli krabbameinssjúklunga frá aðdraganda greiningar til loka fyrstu meðferðar. Einnig er fylgst með sjúklungum að meðferð lokinni fram að endurkomu sjúkdóms.

Nú þegar er komin á gæðaskráning fyrir mein í 18 líffærum og stöðugt bætast fleiri við. Á árinu 2021 bættust við krabbamein í vélinda, maga, nýrum og leghálsi.

Upplýsingarnar eru settar fram á gagnvirkan hátt á heimasíðu Krabbameinsfélagsins.

International Agency for Research on Cancer, World Health Organization, NORDCAN Association of the Nordic Cancer Registries, nordic cancer union

Home, About the project, Database, Fact sheets, Data visualization, Additional information, Contact

Comparable cancer statistics for Denmark, Finland, Iceland, Norway, Sweden, the Faroe Islands, and Greenland

Fact sheets: The fact sheets provide a global overview for a given cancer type and population

Data visualization: Explore the NORDCAN data through interactive data visualization tools

Heimasíða NORDCAN: nordcan.iarc.fr

NORDCAN

NORDCAN er samnorrænn gagnagrunnur sem nær yfir rúmlega 70 ára tímabil og býður upp á tölfræði fyrir yfir 60 flokka krabbameina á Norðurlöndunum.

Grunnurinn er uppfærður árlega. Grunnurinn er öllum opin og mikið notaður af sérfræðingum, nemendum og fréttamönnum auk almennings á Norðurlöndunum.

Yfirstandandi rannsóknir 2021

COVID-19 og nýgengi krabbameina á Íslandi árið 2020

Í ljós kom að krabbameinsgreiningum fækkaði fyrri hluta ársins 2020, væntanlega vegna lítils aðgengis að heilbrigðisþjónustu og skimun í byrjun faraldursins, en það vannst upp á seinni hluta ársins.

Heilsusögubankinn - áhrif áhættupátta og skimunar á tíðni brjóstakrabbameins

Tilgangur rannsóknarinnar er að skilja áhrif áhættupátta og skimunar á ört vaxandi nýgengi brjóstakrabbameins hjá íslenskum konum síðustu áratugi. Öllum konum 18 ára og eldri er boðin þátttaka og mikilvægt að fá sem flestar konur með í rannsóknina.

Brjóstakrabbamein hjá arfberum BRCA2 stökkbreytinga

Rannsóknir okkar sýna að brjóstakrabbamein hjá konum með BRCA2 stökkbreytingar hegðar sér að vissu leyti öðruvísi en búast mætti við. Núverandi rannsóknir okkar beinast að því að skilja þetta betur og nýta þekkinguna til að einstaklingssníða meðferð fyrir konur með slíkar stökkbreytingar.

Innflytjendur og krabbamein á Norðurlöndunum

Kannað er hvort nýgengi krabbameina sé með ólíkum hætti hjá innflytjendum miðað við aðra Íslendinga og hvort þátttaka í skimun fyrir krabbameinum sé ólík. Rannsóknin nær til Danmerkur, Finnlands, Íslands og Noregs.

NOCCA – Atvinna og krabbamein á Norðurlöndunum

Fyrri norræn rannsókn sýndi að tiltekna atvinnugreinar tengdust hækkuðu krabbameinsnýgengi á meðan aðrar tengdust lækkuðu nýgengi. Nú er hafin ný rannsókn sem byggir á nýrri upplýsingum og athugað verður hvort – og þá hvaða – breytingar hafi orðið á þessum tengslum.

Suðurnes – nýgengi og áhættuþættir krabbameina

Hvernig stendur á því að nýgengi krabbameina á Suðurnesjum er hátt miðað við aðra landshluta? Hve mikið skýrist af mengun í tengslum við her-setuna og hve mikið af lífsstílstengdum áhættuþáttum?

Lífshorfur - krabbamein í ristli- og endaparmi, brjóstum og lungum.

Horfur á Norðurlöndunum bornar saman og breytingar skoðaðar eftir greiningarárum. Vísbendingar eru um að horfur íslenskra kvenna með brjóstakrabbamein hafi ekki batnað eins mikið síðustu árin og hjá öðrum konum á Norðurlöndunum og verður það kannað betur.

Gæði skimunar fyrir krabbameinum í brjóstum kvenna á aldrinum 40-49 ára

Umdeilt er hvort gagn sé að skimun hjá konum á aldrinum 40-49 ára. Gæði skimunar og einkenni brjóstakrabbameins eru borin saman milli 40-49 ára og 50-69 ára kvenna.

Rannsókn á endingu bólu-efnis gegn leghálskrabbameini

Norræn rannsókn á langtímavirkni bólu-efnis gegn veirum sem valda leghálskrabbameini. Við höfum þegar sýnt fram á að vörnin endist í meira en 14 ár og munum nú kanna áhrifin í 6 ár til viðbótar.

Nýgengi flöguþekjukrabbameina í húð

Þessi húðmeini eru mild, það er að segja. Þau meinvarpast mjög sjaldan og valda sjaldan dauða þannig að horfur eru mjög góðar. Samkvæmt niðurstöðum úr nýlegri doktorsrannsókn með aðkomu okkar hefur nýgengi þessara meina fjórfaldast síðustu 30 árin.

Gæðaskráning – rannsóknarverkefni læknanema

Rannsókn á því hvernig Ísland kemur út í samanburði við Svíþjóð varðandi gæði greiningar og meðferðar við krabbameini í blöðruhálskirtli.

Áttavitinn – rannsókn á reynslu fólks sem hefur greinst með krabbamein

Krabbameinsfélagið mun nýta niðurstöður Áttavitans í hagsmunagæslu fyrir þá sem greinast með krabbamein. Von félagsins er að niðurstöðurnar muni vísa fagfólki og stjórnvöldum veginn í vinnu sinni við að skapa enn betri aðstæður fyrir hópinn.

Áttavitinn er rannsókn á vegum Krabbameinsfélags Íslands sem einstaklingum, 18 ára og eldri, sem greindust með krabbamein á árunum 2015 – 2019, bauðst að taka þátt í. Markmiðið með rannsókninni er að rannsaka reynslu þeirra af greiningar- og meðferðarferlinu.

Rúmlega 1.800 manns (57% konur) skráðu sig í rannsóknina á tímabilinu frá júní 2020 til maí 2021, og svöruðu rafrænum spurningalista sem byggir að mestu á sambærilegum spurningalista danska Krabbameinsfélagsins .

Í ágúst 2021 kom út fyrsta skýrslan af þremur þar sem greint er frá niðurstöðum tengdum greiningarferlinu og aðdraganda greiningar.

Niðurstöðurnar hafa nú þegar verið nýttar til að hvetja landsmenn til að vera sérstaklega vakandi fyrir líkamlegum einkennum sem gætu bent til krabbameins og mikilvægi þess að leita sem fyrst til læknis verði þeirra vart. Niðurstöðurnar sýna að misjafnt er hvernig einstaklingum eru veittar upplýsingar um krabbameinsgreiningu. Algengara var að konur fengu símtal með upplýsingum um að þær væru með krabbamein og það sama átti við um þátttakendur sem búa á strjálbýlu svæði með færri en 200 íbúum eða í þéttbýli með minna en 5.000 íbúum.

Helsta ástæða þess að grunur um krabbamein vaknaði var vegna líkamlegra einkenna (42%) og voru konur að jafnaði fyrri til að leita til læknis vegna þessara einkenni en karlar. Tæplega einn af hverjum þremur þurfti að leita oftast en einu sinni til læknis vegna sömu einkenna og þetta hlutfall var herra meðal karla en kvenna.

Þegar spurt var um óskir varðandi aðkomu nánustu aðstandenda í tengslum við meðferð kom í ljós að helmingur karla sagðist vilja hafa sína nánustu viðstadda mikilvæg samtöl samanborið við sjö af hverjum tíu konum.

Áttavitinn

- vísaðu okkur veginn

Rannsókn á reynslu fólks sem greindist með krabbamein á árunum 2015 - 2019



Með áframhaldandi greiningu á gögnum rannsóknarinnar á næstu misserum er hægt að styðja enn frekar við starfsemi Krabbameinsfélagsins sem snýr að því að þrýsta á bættar aðstæður þeirra sem greinast með krabbamein. Niðurstöðurnar munu gefa innsýn í hvernig tekist hefur að mæta þörfum þeirra sem greinast og hvort og þá hvar úrbóta er þörf.

Rannsóknin mun einnig varpa ljósi á fleiri þætti eins og andlega og líkamlega heilsu þeirra sem greinst hafa með krabbamein og getur þannig leitt til markvissari stuðnings við þá sem greinast.

Sjá: krabb.is/rannsokn



Krabbameinsfélagið veitir fólki um allt land stuðning og ráðgjöf

Við krabbameinsgreiningu getur líf einstaklings kollvarpast á augabragði og áskoranir daglegs lífs gjörbreyst.

Flestir upplifa áfall við greininguna og mikil andleg vanlíðan fylgir oft í kjölfarið.

Áhrif sjúkdómsins og meðferðar vegna hans geta haft víðtæk líkamleg, andleg og félagsleg áhrif.

Aðstandendur takast oft einnig á við ýmis vandamál vegna veikindanna.

Ráðgjöf og stuðningur frá fagfólki, eða öðrum sem staðið hafa í sömu sporum, getur skipt sköpum.

Krabbameinsfélagið býður þeim sem glíma við krabbamein og aðstandendum ýmis konar þjónustu og aðstoð við að takast á við fjölmargar áskoranir, hvort sem er við greiningu krabbameins, meðan á meðferð stendur eða eftir að henni lýkur.

Fagaðilar veita þjónustuna; hjúkrunarfræðingar, sálfræðingar, félagsráðgjafi og kynfræðingar. Að auki koma margir utanaðkomandi aðilar inn á mismunandi námskeið, til að halda erindi og fleira.

Viðtöl og símaráðgjöf

Veitt er ýmiskonar ráðgjöf, stuðningur, fræðsla og upplýsingagjöf í staðbundnum viðtölum og fjarviðtölum sem þeir sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendur þeirra geta bókað. Einnig er boðið upp á símaráðgjöf auk þess sem hægt er að koma við í húsnæði félagsins án þess að hafa bókað tíma. Mikil aukning varð á viðtalsbókunum á árinu, 2.752 samanborið við 1.754 árið 2020.

Námskeið og reglubundin verkefni

Ýmis námskeið eru í boði, má þar nefna Jóga Nidra, markmiðasetningu, svefnnámskeið, núvitund, minnisnámskeið og slökun. Vegna Covid-19 riðlaðist námskeiðahald nokkuð en samt náðist að halda 42 staðbundin námskeið og fræðslufyrirlestra. Aðsókn á viðburði var því töluvert minni eða

Árið í
tölum

2.752
viðtöl

755
nýr í þjónustu

1.305
símtöl

1.226
tölvupóstar

408 samanborið við 1.190 árið 2020, en það ár hafði einnig verið minni aðsókn vegna Covid-19. Aukning var á framboði rafrænna námskeiða á árinu. Boðið var upp á verkefnið **Kastað til bata** í tvígang fyrir konur sem fengið hafa brjóstakrabbamein og einnig var golfverkefnið **Karlarnir og kúlurnar** á sínum stað.

Pegar vinnufélagi greinist

Vinnuveitendum og starfsfólki á vinnustöðum býðst að fá upplýsingar og ráðgjöf um ýmislegt varðandi það þegar samstarfsmaður fær krabbamein, meðal annars hvernig hægt er að styðja hann; í meðferð, að meðferð lokinni og þegar snúið er aftur til vinnu.

Pegar foreldri deyr

Starfsfólki skóla og heilsugæslu sem starfa með börnum býðst að fá ráðgjöf og stuðning við andlát foreldris nemanda. Fræðsluefni um málefnið er einnig að finna á vefsíðu félagsins krabb.is/born.

Akstursþjónusta

á höfuðborgarsvæðinu

Einstaklingum sem eiga af hverjum ástæðum í erfiðleikum með að komast frá dvalarstað í meðferðir vegna krabbameins, í rannsóknir, viðtöl eða annað sem tengist veikindunum býðst akstursþjónusta sem sjálfbóðaliðar sinna. Sjálfbóðaliðarnir fá fræðslu, þjálfun og handleiðslu frá fagfólki Krabbameinsfélagsins. Á árinu ollu Covid-19 takmarkanir því að þjónustan lá að mestu niðri.

Einstök verkefni

- tilraunaverkefni

Seint á árinu var farið af stað með tilraunaverkefni sem fékk nafnið **Einstök verkefni**. Það byggir á því að sjálfbóðaliðar fara heim til einstaklings sem greinst hefur með krabbamein og aðstoða við ýmis viðvik á heimilinu sem reynst geta viðkomandi erfið vegna veikindanna. Þeir sjálfbóðaliðar sem tóku þátt lýstu ánægju með að hafa getað lagt lið og þiggjendur þjónustunnar voru afar þakklátir. Stefnt er að því að halda þessu tilraunaverkefni áfram á næsta ári.



Ég skil þig! Að ræða við aðra sem hafa gengið í gegnum svipaða hluti

Margir sem takast á við krabbamein og aðstandendur þeirra segja mjög hjálplegt að ræða við fólk sem gengið hefur gegnum svipaða reynslu og hafa skilning sem einungis fæst með því að hafa upplifað hlutina sjálf.

Stuðningsnetið og stuðningshópar

Stuðningsnetið er starfrækt af Krabbameinsfélaginu og Krafti. Í því eru um 170 stuðningsfulltrúar frá aðildarfélögum Krabbameinsfélagsins, fólk á öllum aldri sem hefur greinst með krabbamein eða eru aðstandendur. Þessir aðilar eru tilbúnir að vera til staðar og nýta reynslu sína til að miðla þekkingu til annarra og hlusta á þá sem leita eftir stuðningi.

Allir stuðningsfulltrúar hafa lokið sérstöku námskeiði í umsjón sálfræðings Krabbameinsfélagsins.

Tvö slík námskeið voru haldin á árinu.

Stuðningsbeiðnum fækkaði á milli ára en alls bárust 26 stuðningsbeiðnir til Stuðningsnetsins árið 2021, samanborið við 58 árið 2020 en þá hafði verið farið í sérstakt kynningarátak. Beiðnir komu bæði frá fólki sem hafði sjálft greinst með krabbamein og aðstandendum sem ýmist áttu ástvin sem greindist eða höfðu misst einhvern nákominn úr krabbameini.



Stuðningshópar

- Stuðningshópur fyrir einstaklinga með blóðkrabbamein og aðstandendur
- Stuðningshópur fyrir ensku- og/eða pólsku-mælandi konur
- Stuðningshópur fyrir konur með krabbamein í kvenlíffærum

Þjónusta við fólk á landsbyggðinni

Síma- og fjarviðtöl

Símaráðgjöf og fjarviðtöl nýtast fólk alls staðar að af landinu til að fá upplýsingar, ráðgjöf og stuðning.

Íbúðir

Fólki utan af landi sem þarf að sækja rannsóknir eða krabbameinsmeðferðir í Reykjavík býðst að dvelja í íbúðum á vegum Krabbameinsfélagsins sem eru í göngufæri við Landspítalann.

Félagið á átta slíkar íbúðir; sjö eru í sameiginlegri eigu með öðrum félagasamtökum (Rauða krossinum og Öryrkjabandalaginu) og ein sem er að fullu í eigu Krabbameinsfélagsins. Nýtingarhlutfall íbúðanna jókst um 10% á árinu samanborið við 2020 og gistinætur voru nú 25% fleiri en það ár en nýtingin hefur samt sem áður minnkað eftir opnun sjúkrahótels 2019.

Akureyri

Hjá Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis (KAON) starfar einn starfsmaður Krabbameinsfélagsins, hjúkrunarfræðingur í 80% starfshlutfalli sem býður upp á viðtöl, símtöl og margs konar fræðslu fyrir einstaklinga og hópa. Samvinna hefur verið við almenna göngudeild á Sjúkrahúsinu þar sem krabbameinssjúklingar fá meðferð og náíð samstarf við starfsmann þjónustuskrifstofu í Skagafirði.

Austurland

Starfsmaður frá Krabbameinsfélaginu fer austur einu sinni

í mánuði og er þar þrjá daga í senn. Veitt er þjónusta til einstaklinga og hópa í samstarfi við aðildarfélög Krabbameinsfélagsins á svæðinu.

Suðurland

Starfsmaður Krabbameinsfélagsins fer vikulega á Suðurland og veitir einstaklingum og hópum þjónustu í samstarfi við Krabbameinsfélag Árneseinga (KÁ) og Heilbrigðisstofnun Suðurlands (HSU). Nokkrar ferðir á árinu féllu niður vegna veðurs.

Suðurnes

Starfsmaður Krabbameinsfélagsins fer hálfsmánaðarlega á Suðurnes og veitir einstaklingum og hópum þjónustu í samstarfi við Reykjanesbæ, Heilbrigðisstofnun Suðurnesja (HSS) og Krabbameinsfélag Suðurnesja (KS). Nokkrar ferðir á árinu féllu niður vegna veðurs.



Aðildarfélög

Aðild að Krabbameinsfélags Íslands eiga 20 svæðafélög og 5 stuðningsfélög. Aðildarfélögin eru sjálfstæð og starfa eftir eigin félagslögum.

Svæðafélög:

- Krabbameinsfélag Akraness og nágrennis
- Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis
- Krabbameinsfélag Árnassýslu
- Krabbameinsfélag Austfjarða
- Krabbameinsfélag Austur-Húnavatnssýslu
- Krabbameinsfélag Austurlands
- Krabbameinsfélag Borgarfjarðar
- Krabbameinsfélag Breiðfirðinga
- Krabbameinsfélag Hvammstangalæknishéraðs
- Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins
- Krabbameinsfélag Norðausturlands
- Krabbameinsfélag Rangárvallasýslu
- Krabbameinsfélag Skagafjarðar
- Krabbameinsfélag Snæfellsness
- Krabbameinsfélag Suðausturlands

- Krabbameinsfélag Suðurnesja
- Krabbameinsfélag Suður-Þingeyinga
- Krabbameinsfélag Vestur-Skaftafellssýslu
- Krabbameinsfélagið Sigurvon
- Krabbavörn Vestmannaeyjum

Stuðningsfélög:

- Brjóstaheill – Samhjálp kvenna
- Framför (Frískir menn og Góðir hálsar)
- Kraftur
- Ný rödd
- Stómasamtökin



Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins

Stefán Sigurðsson (annar f.v.) ásamt samstarfsfólki. Stefán var á meðal styrkhafa úr Vísindasjóði árið 2021. Hann hlaut 10 milljóna króna styrk fyrir verkefnið Hlutverk MITF í að viðhalda stöðugleika erfðaefnisins.

Fimmta árlega úthlutunin úr Vísindasjóði Krabbameinsfélagsins var kynnt 28. maí 2021.

Ellefu rannsóknir hlutu styrki og nam heildarupphæð styrkja 89 milljónum króna.

Alls bárust 17 umsóknir um styrk úr sjóðnum. Eftir umfjöllun Vísindaráðs Krabbameinsfélagsins valdi stjórn Vísindasjóðs 11 rannsóknir sem hlutu styrki, frá 3,2 milljónum upp í 10 milljónir króna. Heildarupphæð styrkja nam 89 milljónum króna.

Styrkhafar 2021 og verkefni þeirra

Berglind Ósk Einarsdóttir

kr. 6.150.000

**Hlutverk MITF í hindrun ónæmis-
svars sortuæxla.**

„Þessi rannsókn getur haft mikil áhrif á sviði sortuæxlisrannsókna með því að bæta skilning okkar á því hvernig sortuæxlisfrumur sleppa við ónæmisefirlit, og á sviði ónæmis-meðferðar með því að dýpka skilning okkar á hvernig sortuæxlisfrumur verða ónæmar fyrir ónæmismeðferð.“

Bylgja Hilmarsdóttir

kr. 3.200.000

**Þróun örvefjalíkana úr brisrabba-
meini og notkun þeirra sem módel
fyrir notkun PARP hindra í meðferð.**

„Markmiðið er að þróa nýja aðferð til að rækta brisrabameinsfrumur við aðstæður sem líkjast því sem gerist í líkamanum. Vonin er sú að með aðferðinni sé hægt að halda upprunaeiginleikum krabbameinsfrumna í lengri tíma og sjá hvernig ólíkar lyfjameðferðir virka fyrir tiltekinn sjúkling.“

Erna Magnúsdóttir

kr. 10.000.000 kr.

**BLIMP1 miðluð stjórnun á frumu-
hring í Waldenströmsæxlum.**

„Við skoðum hvernig ónæmisfrumur fara út af sporinu og breytast í Waldenströmsæxli, sem virðist liggja í ákveðnum ættum héraendis. Sjaldgæfir sjúkdómar eru almennt lítið rannsakaðir en mikilvægt er að bæta



Krabbameinsfélagið
Vísindasjóður

krabb.is/visindasjodur

úr því, meðal annars svo hægt sé að þróa fjölbreyttari og betri meðferðir.“

Georgios Kararigas

kr. 10.000.000

Áhrif nýju curcúmin afleiðunnar C66 á hjartavöðvakvilla af völdum doxórubicíns.

Þessi vinna mun greina hvort C66 verndi gegn hjartavöðvakvilla vegna doxórubicíns og því hvort það gæti orðið hugsanlegur meðferðarmögu-leiki gegn kvillanum. Þetta myndi mæta mikilli þörf fyrir áhrifaríka fyrirbyggjandi meðferð krabbameins-sjúklinga og bæta lífsgæði þeirra.

Guðrún Valdimarsdóttir

kr. 8.600.000

Æxlingar úr brjóstakrabbameins-sjúklingum meðhöndlaðir með æðabelssértækum sameindalyfjum - Samanburður á frumæxlum og meinvörpum í ólíkum undirgerðum brjóstakrabbameins.

Þekkingin sem skapast mun vonandi hjálpa okkur í sértæku lyfjavalí fyrir hvern og einn brjóstakrabbameins-sjúkling til að koma í veg fyrir mein-varpsmyndun.

Gunnhildur Ásta Traustadóttir

kr. 4.000.000

Hlutverk peroxidasin í eðlilegum og illkynja brjóstkirtili.

„Rannsóknin miðar að því að auka þekkingu á hlutverki stoðvefjabátta í framþróun krabbameina með það að leiðarljósi að auka skilning á samspili krabbameins og umhverfis, til dæmis hvernig það dreifir sér í önnur líffæri.“

Laufey Tryggvadóttir

kr. 9.232.081

Brjóstakrabbamein á Íslandi árin 1988 – 2020: Samanburður á gæðum skimunar og meinafræðilegum forspárþáttum, milli kvenna á aldrinum 40 – 49 ára og 50 – 69 ára.

Niðurstöður rannsóknarinnar munu hjálpa heilbrigðisyfirvöldum við að ákveða neðri mörk skimunaraldurs og munu jafnframt auðvelda konum að taka upplýsta ákvörðun um þátttöku í þeim.

Margrét Helga Ögmundsdóttir

kr. 8.500.000

Sjálfsát í krabbameinum: Greining á spendýrasértæku hlutverki ATG7.

Við viljum auka skilning á tengslum sjálfsáts og krabbameina, en sjálfsát hjálpar æxlum að lifa af erfiðar aðstæður, svo sem krabbameins-meðferðir. Ef hægt væri að hindra sjálfsát meðan á krabbameins-meðferðum stendur gætu líkurnar á árangursríkri meðferð aukist.

Pétur Orri Heiðarsson

kr. 9.992.364

Hlutverk óreiðusvæða í starfsemi MITF umritunarþáttarins.

Verkefnið mun auka skilning okkar á hlutverki MITF í sortuæxlum og jafnvel opna leiðir til að hafa áhrif á starfsemi MITF með lyfjum.

Sigurður Yngvi Kristinsson

kr. 9.221.532

Klínískt notagildi frumflæðisjár-rannsókna í fyrstigum mergæxlis og áhrif nærumhverfis mergæxlisfrumna á sjúkdómsframvindu.

Rannsóknir á ónæmisfrumum í beinmerg einstaklinga munu veita nýja sýn á frumusamsetningu og ónæmisfræðilega virkni í nærumhverfi mergæxlisfrumna í sjúkdómsframvindu mergæxlis með möguleikanum á að finna nýjar leiðir til meðferðar á mergæxli.

Guðrún Valdimarsdóttir (tv.) var á meðal styrkhafa árið 2021. Hún hlaut 8.600.000 kr. styrk fyrir verkefnið Æxlingar úr brjóstakrabbameinssjúklingum meðhöndlaðir með æðabelssértækum sameindalyfjum - Samanburður á frumæxlum og meinvörpum í ólíkum undirgerðum brjóstakrabbameins.

316

milljónum úthlutað
árin 2017-2021

58

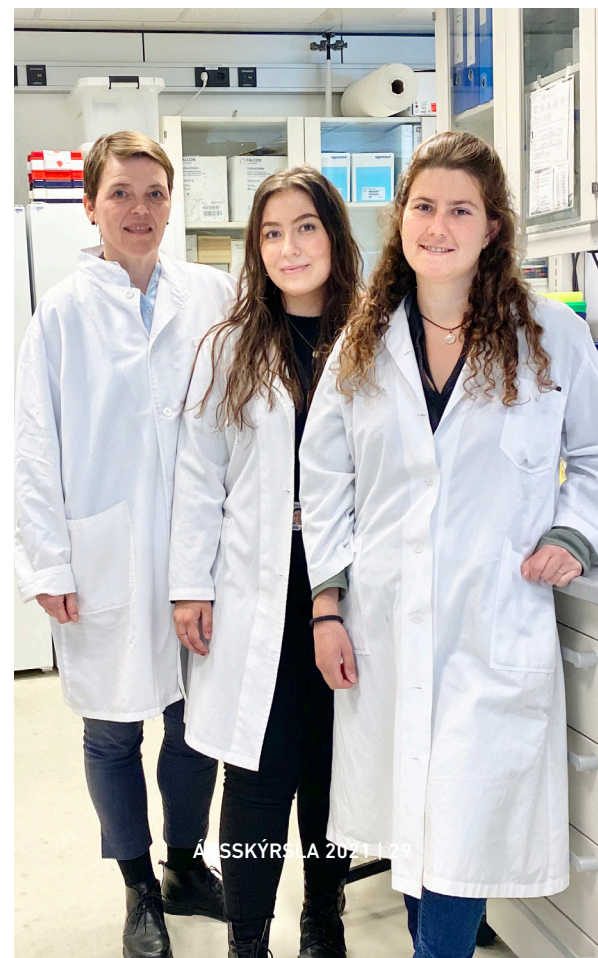
styrkir veittir til
37 rannsókna

Stefán Sigurðsson

kr. 10.000.000

Hlutverk MITF í að viðhalda stöðugleika erfðafnisins.

Þau gögn sem aflað verður við þessa rannsókn munu lýsa nýju hlutverki MITF sem er óháð litfrumuvirkni ásamt því að veita innsýn inn í rannsóknir í skemmdum í erfðafninu. Auk þess munu þessar niðurstöður hugsanlega geta hafa áhrif á meðferð í náinni framtíð þar sem sértækari meðferðarúrræðum verði beitt.





Erlent samstarf

Erlent samstarf Krabbameinsfélagsins var sem fyrr fyrst og fremst á vettvangi Sambands norrænu krabbameinsfélaganna (NCU) og Evrópusamtaka krabbameinsfélaganna (ECL). Líkt og á árinu 2020 litaðist samstarfið mjög af Covid-19 heimsfaraldrinum.

Framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins tók þátt í rafrænum aðalfundi og ráðstefnu Samtaka evrópsku krabbameinsfélaganna (ECL).

Starf Sambands norrænu krabbameinsfélaganna (NCU) var gott, þrátt fyrir heimsfaraldur. Sambandið var stofnað árið 1949 með það að markmiði að auðvelda samstarf félaganna. Æ síðan hefur sambandið verið ómetanlegt í tengslum við stefnumótandi mál, skoðanaskipti og að miðla reynslu úr starfi félaganna. Þannig veitir þátttaka í samstarfinu stöðugan

innblástur í starfið á hverjum stað. Fyrir lítið félag eins og Krabbameinsfélag Íslands skiptir þátttaka í norræna samstarfinu mjög miklu máli enda samstarfið einstaklega gott.

Formaður og framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins taka að jafnaði þátt í fundum stjórnar NCU.

Á árinu voru haldnir þrjár stjórnarfundir í sambandinu, tveir rafrænir og einn í Helsinki í desember. Vísindaráð NCU, þar sem Eiríkur Steingrímsson, formaður Vísindaráðs Krabbameinsfélagsins á sæti, fundaði að auki í desember í tengslum við úthlutun rannsóknastyrkja sambandsins.

Á fundunum voru kynnt margs konar verkefni, og m.a. hluti þeirra verkefna sem njóta styrkja frá sambandinu. Frumniðurstöður úr rannsókn á áhrifum Covid-19 á greiningu krabbameina á

Norðurlöndunum voru kynntar á fundi í júní. Í desember var kynntur nýuppfærður NORDCAN gagnagrunnur, sem skiptir sköpum í krabbameinsrannsóknum á Norðurlöndunum. Nýja uppfærslan er mun notendavænni en eldri útgáfa og vakti mikla hrifningu.

Á fundunum var einnig kynnt staða mála EFPN-hópsins (European Fair Pricing Network) sem NCU ákvað að tengjast með formlegu samstarfi. Framkvæmdastjórar dönsku og norsku félaganna taka þátt í starfi hópsins sem hefur það að markmiði að vinna að sanngjarnara verði á krabbameinslyfjum og tryggja betri aðgang sjúklinga að nýjum lyfjum. Hópurinn hefur ekki skilað niðurstöðum og verkefnið hefur tafist en búast má við einhverjum niðurstöðum á árinu 2022.

Á fundinum í desember var einnig kynnt rannsókn á kostnaði við krabbamein á Norðurlöndunum sem leidd var af finnskum vísindamönnum. Jóhanna Eyrún Torfadóttir, sérfræðingur á Rannsókn- og skráningarsetri KÍ tók þátt í rannsókninni. Fram kom að lifun fólks með krabbamein á Norðurlöndunum er svipuð á milli landa, þrátt fyrir mismunandi kostnað. Nokkur umræða varð um verkefnið og ljóst að erfitt er að bera saman kostnað milli landa. Yfirsýn yfir óbeinan kostnað vegna veikindafjarvasta og örorku er ekki til en sá kostnaður er án efa umtalsverður.

Á fundinum í desember var að venju úthlutað 750.000 evrum til krabbameinsrannsókna auk þess sem ákveðið var að styðja við áframhaldandi starf EFPN og þróun NORDCAN. Vilji er til að veita styrk til stefnumótandi verkefni sem hefur það að markmiði að draga úr ofþyngd barna. Endanleg ákvörðun um það verður tekin á fyrsta fundi ársins 2022.

Skráning og rannsóknir - Vísindasamstarf

Á vegum Rannsókna- og skráningarseturs stunda annað hvert ár nokkrir nemar frá Íslandi nám við Norræna sumarskólann við verkefni sem byggja á Krabbameinsskrá. Deildin er einnig tengiliður Íslands í Evrópu- og alheimssamanburði á horfum krabbameinssjúklinga og alheimssamanburði á nýgengi. Starfsfólk deildarinnar tekur þátt í alþjóðlegu vísindasamstarfi og má þar nefna rannsóknir á störfum og krabbameinum á Norðurlöndunum, krabbameinum hjá norrænum innflytjendum, þátttöku innflytjenda í skimun fyrir krabbameinum og áhrifum COVID-19 faraldurs á nýgreiningar og dánartíðni af völdum krabbameins. Einnig eru í gangi verkefni er byggja á gæðaskráningu og þar á meðal er samanburður við Svíþjóð fyrir ákveðin mein.

Samstarf á vettvangi forvarna

Fræðslu og forvarnadeild átti í áframhaldandi samstarfi við vinnuhóp Evrópusamtaka krabbameinsfélaganna (ECL) sem snýr að 12 leiðum til að draga úr líkum á krabbameinum (European Code Against Cancer). Einnig hélt áfram þátttaka í starfi í sérstökum vinnuhópum ECL um snemmgreiningu krabbameina og offituforvarnir. Að auki var aðkoma að starfi vinnuhóps um offituforvarnir á vegum Norrænu krabbameinssamtakanna (NCU) ásamt norrænnar samvinnu í tengslum við áfengisvarnir (NordAN). Allt samstarf fór fram á rafrænum fundum.



Alþjóðlegi viðburðurinn Global Relay for life - Styrkleikarnir

Global Relay for Life er alþjóðlegur, sólarhringslangur viðburður sem haldinn er í fjölmörgum löndum víða um heim og er vettvangur fólks til að sameinast til stuðnings þeim sem fá krabbamein og aðstandenda þeirra eða minnst þeirra sem hafa fallið frá af völdum krabbameins.

Í tengslum við samstarfið við Global Relay for Life tóku starfsmenn Krabbameinsfélagsins þátt í rafrænum fundum ásamt fulltrúum 30 annarra Krabbameinsfélaga um allan heim. Einnig tók félagið þátt rafrænt í alþjóðlega viðburðinum „Relay for Life - Global“ og var Krabbameinsfélagið með stutta kynningu á starfsemi félagsins á viðburðinum.

Áætlað hafði verið að halda Styrkleikana í fyrsta sinn á Íslandi á Selfossi á árinu. Sú áætlun gekk ekki eftir vegna áhrifa Covid-19 faraldursins og var ákveðið að halda þá 30. apríl – 1. maí 2022.

Evrópsk samvinna er snýr að stuðningi við krabbameinssjúklinga

Krabbameinsfélagið tekur þátt í samstarfi vinnuhópa á vegum Evrópusamtaka krabbameinsfélaga (ECL) með áherslu á málefni er snúa að stuðningi við krabbameinssjúklinga í víðu samhengi (Patient Support Working Group (PSWG)).

Allt samstarf innan vinnuhópsins fór fram á rafrænum fundum á árinu. Reglulegir fundir voru haldnir, bæði þar sem allur hópurinn hittist sem samanstendur af fulltrúum félaga frá fjölmörgum Evrópulöndum og einnig smærri vinnuhópar.

Sérstök áhersla, í víðu samhengi, hefur verið á málefni sem snúa að því þegar vinnufélagi greinist með krabbamein og voru tveir bæklingar gefnir út á árinu tengdir því málefni. Samstarf hópsins snéri einnig að útgáfu tveggja bæklinga um kynlíf og krabbamein, annar ætlaður þeim sem greinst hafa með krabbamein og hinn ætlaður heilbrigðisstarfsfólki. Einnig er vert að nefna að tekin var saman skýrsla sem hefur að geyma samantekt á endurhæfingarúræðum sem Krabbameinsfélög í Evrópu bjóða upp á.

Hægt er að sjá nánar allt efni sem samstarfshópurinn hefur gefið út á þessari slóð:

cancer.eu/other-focus-pswg-publications/

Standa allir jafnt að vígi þegar kemur að krabbameini?

Því miður er það svo að ójöfnuður í tengslum við krabbamein er til staðar hér á landi, líkt og annars staðar. Hann birtist með margvíslegum hætti og getur orsakast af kostnaði, skorti á upplýsingum, mismunandi heilsulæsi og fleiru.

Krabbameinsfélagið hefur lengi haft áhyggjur af ójafnri stöðu fólks í tengslum við krabbamein og hefur í starfi sínu brugðist við með margvíslegum hætti. Sem dæmi má nefna að (2019 og 2020) stóð félagið fyrir tilraunaverkefni um gjaldfrjálsa skimun sem sýndi með ótvíræðum hætti að kostnaður getur verið hindrun fyrir þátttöku í skimun.

Félagið hefur jafnt og þétt aukið við þjónustu sína á landsbyggðinni, í samstarfi við aðildarfélög sín og býður

nú með reglulegum hætti sjúklingum og aðstandendum, ókeypis ráðgjöf fagfólks á fjórum stöðum á landsbyggðinni til viðbótar við Reykjavík. Að auki býðst öllum ráðgjöf í síma og í gegnum tölvu. Fólki sem búsett er á landsbyggðinni og þarf að sækja meðferð eða rannsóknir í Reykjavík býðst dvöl í íbúðum á vegum félagsins. Sjálfboðaliðar félagsins bjóða upp á akstur í meðferð fyrir þá sem eiga erfitt með að komast á milli staða.

Þátttaka í starfi aðildarfélaga um allt land er fólki að kostnaðarlausu og mörg félaganna styðja við félagsmenn sína með endurgreiðslu kostnaðar, til dæmis vegna dvalar fjarri heimili.

Ójöfnuður í tengslum við krabbamein birtist með margvíslegum hætti. Sem dæmi má nefna að huga þarf sérstaklega að stöðu fólks af erlendum uppruna,

sem getur verið viðkvæm af ýms-
um ástæðum, til dæmis vegna
tungumálaörðugleika, minna
tengslanets og þekkingar á
samfélaginu. Mikilvægt er að
 tryggja upplýsingar og þjónustu
við hæfi. Í nýrri rannsókn Krabba-
meinsfélagsins eru vísbendingar
um minni þátttöku kvenna af
erlendum uppruna í skimun en
annarra kvenna. Krabbameins-
félagið hefur aukið þjónustu við
pólskumælandi fólk að undan-
förnu auk þess sem starfandi er
sérstakur stuðningshópur fyrir
konur af erlendum uppruna.

Búseta hefur einnig margvísleg
áhrif. Sumir þurfa til dæmis að
ferðast um langan veg til að fá
viðeigandi krabbameinsmeðferð
og geta oft ekki haft aðstandanda
með sér vegna annmarka á endur-
greiðslu ferðakostnaðar fylgdar-
manna.

Þrátt fyrir yfirlýsingar stjórn-
valda hefur ítrekað dregist að
hefja skipulagða skimun fyrir
krabbameini í ristli og endaparmi.
Það veldur því að meiri hætta er

á að slík mein þróist hjá hópum í
samfélaginu sem ekki hafa sjálfir
frumkvæði að fyrirbyggjandi
ristilspeglunum.

Í Áttavitanum, rannsókn Krabba-
meinsfélagsins kom fram að
körlum var í mun minna mæli en
konum ráðlagt að hafa einhvern
með sér í viðtöl til heilbrigðis-
starfsfólks.

Af þessum má ljóst vera að í
sambandi við krabbamein standa
ekki allir jafnt að vígi. Forsenda
þess að draga úr ójöfnuði er að
viðurkenna að hann er til staðar.
Nauðsynlegt er að hugsa stórt
og vinna að því að allir standi
jafnt í tengslum við krabbamein,
hvort sem er í forvarnarstarfi,
greiningu eða meðferð.



Krabbameinsfélagið