****

**Ársskýrsla stjórnar Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins 2021-2022**

Flutt á aðalfundi 14. mars 2022

Skýrslan nær yfir síðasta starfsár, frá aðalfundi 22. mars 2021 til aðalfundar 14. mars 2022.  
  
**Stjórn og starfsmenn**

Frá síðasta aðalfundi hefur stjórn Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins verið þannig skipuð: Árni Einarsson formaður, Ásgerður Sverrisdóttir varaformaður, gjaldkeri er Jón L. Árnason og meðstjórnendur Arnar Hauksson, Hafrún Dóra Júlíusdóttir, Magnús Gunnarsson og Þórunn Sævarsdóttir. Í vara­stjórn eru Gestur Svavarsson, Vala Smáradóttir og Þorbjörg Guðmundsdóttir sem jafnframt hefur verið ritari.

Stjórnarfundir voru átta milli aðalfunda og sóttu varamenn þá til jafns við aðalmenn. Formaður, gjaldkeri og framkvæmdastjóri funduðu eftir þörfum.

Guðlaug B. Guðjónsdóttir er framkvæmdastjóri í fullu starfi. Ingibjörg K. Stefánsdóttir hjúkrunarfræðingur veitir einstaklingum ráðgjöf varðandi tóbaksvarnir.

Félagsmenn eru 1.220, ævifélagar eru 32 og heiðursfélagar 15. Þar að auki velja um 50 velunnarar Krabba­meins­félagsins að hluti framlags þeirra fari til Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins.

**Heimsfaraldurinn**

Kórónuveirufaraldurinn raskaði áfram starfsemi Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins allt starfsárið eins og svo víða annars staðar. Ýmsum verkefnum var frestað eða breytt en nýjar leiðir og lausnir í samskiptamálum hafa hjálpað mikið til við að halda ýmissi fræðslustarfsemi í gangi og fundarhöldum.

**Fræðslu- og forvarnastarfsemi**

Í samstarfssamningi við Krabbameinsfélag Íslands frá því í mars 2014 er kveðið á um fræðslu- og fagráð sem skuli skipað fimm manns og tveimur til vara. Þrír aðalmenn eru tilnefndir af Krabbameinsfélagi Íslands og tveir af Krabbameinsfélagi Reykjavíkur. Framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Reykjavíkur skyldi vera starfsmaður ráðsins. Hlutverk ráðsins á að vera að marka stefnu í fræðslumálum Krabbameinsfélagsins og leggja fram framkvæmda- og kostnaðaráætlun þar sem gerðar eru tillögur um helstu verkefni komandi árs. Ráðið starfaði ekki á starfsárinu.

Krabbameinsfélag Reykjavíkur óskaði eftir endurskoðun á samningi félaganna í febrúar 2015. Formenn félaganna hafa verið með málið í vinnslu en endurskoðun samnings er ekki lokið.

**Útgáfumál og fræðsluverkefni**

Vinna við stutt árveknisskilaboð fyrir samfélagsmiðla er nánast tilbúin. Með skilaboðunum á að koma á framfæri við almenning ávinningi af ýmsum hollum lífsháttum sem skipta máli, t.d. varðandi krabbameinsáhættu og mikilvægi skimana. Skilaboðin eru myndskreytt og byggð á European Code Against Cancer – tólf leiðir til að draga úr líkum á krabbameini. Aðildarfélögum Krabbameinsfélagsins verður boðið að nýta skilaboðin á sínum félagssvæðum. Nokkrir einstaklingar utan félagsins voru fengnir til að gefa álit á skilaboðunum. Góðar athugasemdir bárust frá þeim.

Í tilefni af sextíu ára afmæli félagsins, árið 2009, og út árið 2016, lagði félagið áherslu á að fræða almenning um ristilkrabbamein. Yfirskrift átaksins á sextíu ára afmælisárinu var „Forvörn er fyrirhyggja“. Settur var á laggirnar átakshópur, haldin voru málþing og ráðstefnur, og fræðslumynd var gerð. Ristilfélagið var stofnað (hefur því miður ekki starfað að undanförnu), ályktanir og áskoranir lagðar fram og afmæliskort til fimmtugra („Gefðu þér góða afmælisgjöf“) voru send út í nokkur ár til að minna á mikilvægi ristilkrabbameinsleitar. Tilgangurinn var að vekja athygli á ristilkrabbameini og hvetja fólk til að vera vakandi fyrir einkennum og hvetja stjórnvöld til að sem fyrst verði hafin skipuleg leit að sjúkdómnum. Auknar fyrirspurnir komu bæði til Ráðgjafarþjónustunnar og til lækna í kjölfar útsendingar kortanna. Eftir árið 2016 vorum við viss um að stutt væri í skipulega skimun fyrir ristil- og endaþarmskrabbameini og útsending kortanna var hætt (sem var ekki að okkar ósk).

Helgi Birgisson yfirlæknir hjá Krabbameinsskránni kom á fund hjá stjórninni á starfsárinu. Helgi hélt erindi um áskoranir og nýjar leiðir í skimun fyrir ristil- og endaþarmskrabbameini. Einnig fórum við með Helga yfir hvernig aðkoma Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins gæti orðið.

En loksins virðist hilla undir það að skimun fyrir ristil- og endaþarmskrabbameini sé að verða að veruleika. Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins var af heilbrigðisráðherra falið sl. haust að byrja undirbúning. Umsjón skimana verður hjá Samhæfingarmiðstöð krabbameinsskimana.

Fræðsluefni um krabbamein og kynlíf er tilbúið en það er sérstaklega miðað við þá sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandendur þeirra. Fræðsluefnið er að grunni til breskt (frá Prostate Cancer UK) og þýtt og staðfært. Við fengum góða aðstoð við aðlögun efnisins að íslenskum aðstæðum frá þvag­færa­sérfræðingum og hjúkrunarfræðingum á þvagfæraskurðdeild og göngudeild krabba­meina á Landspítalanum. Fræðsluefnið er unnið í samstarfi við Framför/Góða hálsa og Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Velunnarasjóður Krabbameinsfélagsins styrkti að hluta verkefni þetta. Í júní sl. voru sýndar á samfélags­miðlum klippur með völdum skilaboð úr fræðslu­myndinni „Karlamein – um krabbamein í blöðruhálskirtli“. Samkvæmt niðurstöðum herferðarinnar náðu skilboðin tæplega 94.000 einstaklingum (40 ára og eldri).

Áfengi er einn mikilvægasti áhættuþátturinn fyrir mörg krabbamein. Félagið fékk styrk úr Lýðheilsusjóði til að vinna fræðsluefni um krabbamein og áfengi. Verkefnið er unnið í samráði við Krabbameinsfélag Íslands. Fræðsluspjall Árna formanns og Laufeyjar Tryggvadóttur framkvæmdastjóra Krabbameins­skrárinnar um krabbamein og áfengi er á vef Krabbameinsfélagsins.

Nýlega er frágengið veffræðsluefnið „Fimm staðreyndir um áfengi og krabbamein“ en efni þetta var gefið út af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni á síðasta ári. Hver staðreynd verður nýtt á næstunni sem skilaboð á samfélagsmiðlum.

Verkefninu „Þurr janúar“ var hleypt af stokkunum í desember sl. Markmið þess er að hvetja þá sem nota áfengi til að endurmeta sína neyslu og viðhorf til áfengis, t.d. með því að sleppa allri áfengisneyslu í einn mánuð á ári. Verkefnið er samstarfsverkefni FRÆ (Fræðsla og forvarnir), IOGT á Íslandi og Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins. Sett var upp sérstök vefsíða, [www.eiginheilsa.is](http://www.eiginheilsa.is), og keyptur aðgangur að skosku smáforriti (appi) sem hefur verið i notkun í nokkur ár. Jákvæðar hvatningar voru birtar nánast daglega í janúar 2022 á fésbókarsíðu verkefnisins og margir deildu þeim áfram. Fréttablaðið birti stórt viðtal í janúar við framkvæmdastjóra FRÆ sem jafnframt er formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins. Verkefnið gekk vel og þátttaka varð góð. Áfram verður unnið við að bæta fræðsluefni inn á vefsíðuna og nú er verið að semja um áframhaldandi afnot af appinu í samstarfi við fleiri aðila á hinum Norðurlöndunum.

Aftur og aftur koma fram frumvörp sem miða að því að auka aðgengi að áfengi, t.d. með sölu á framleiðslustað, vefverslun, afnámi banns við heimabruggun o.fl. Öll þessi frumvörp ganga þvert á öll forvarnasjónarmið, vegna þess að það er viðurkennt að með auknu aðgengi eykst neyslan. Nokkur forvarnarfélög, m.a. Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins, og einstaklingar, sem láta sig forvarnir varða hafa um nokkurn tíma haft reglulegt samráð um hvernig bregðast skuli við þessum aukna þrýstingi. Umsagnir voru sendar um frumvörp um breytingar á áfengislögum þar sem við áréttum tengsl áfengis og krabbameins og mikilvægi góðra forvarna. Mjög er orðið þarft að gerð sé heildstæð stefna í áfengisforvörnum.

Fræðslurit Krabbameinsfélagsins í nýja forminu eru átta talsins en mörg rit eru til viðbótar eingöngu á vefsíðu Krabbameinsfélagsins svo og annað fræðsluefni sem Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur látið útbúa eða aðstoðað við með yfirlestri og fleiru. Fræðsluritið „Brjóstakrabbamein – Algengasta krabbamein kvenna“ var endurgert á starfsárinu.

**Tóbaksvarnir o.fl.**

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur gegnum árin staðið fyrir reykleysisnámskeiðum en engin námskeið hafa verið haldin að undanförnu þar sem fáar beiðnir koma þar um. Ingibjörg K. Stefánsdóttir svarar fyrirspurnum einstaklinga, fyrirtækja og stofnana um tóbaksvarnir sem koma gegnum vefinn og í síma. Félagið hefur unnið náið með Ráðgjöf í reykbindindi (Reyksímanum á Húsavík) og beindi fyrirspurnum um aðstoð til ráðgjafanna þar. Því miður var þjónustu Ráðgjafar í reykbindindi sagt upp frá síðustu áramótum. Krabbameinsfélagið og þá sérstaklega Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins sem hefur um árabil sinnt tóbaksvörnum hafa átt mjög farsælt samstarf við starfsfólk Ráðgjafar í reykbindindi sem eru okkar mestu sérfræðingar í reyk- og tóbaksbindindi. Við höfum lengi vel vísað þeim sem til okkar leita varðandi aðstoð við að hætta tóbaksnotkun til Ráðgjafar í reykbindindi. Sérstaklega þegar „Hætta reykja” námskeiðum félagsins fækkaði. Jóhanna Kristjánsdóttir, verkefnastjóri þjónustunnar, hefur komið að sem sérlegur ráðgjafi og sinnt fræðslu við hin ýmsu verkefni sem Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur sinnt í tóbaksvörnum. Má þar nefna átak í Mottumars fyrir nokkrum árum, þátttöku í verkefnahópi um í að vinna sérstaklega með ófrískar konur sem nota tóbak (og þeirra maka), verkefnið „Nýtt líf án tóbaks” sem unnið var í samstarfi við Heilsugæslu höfuð­borgarsvæðisins og aðstoð og fræðslu á námskeiðum um rafsígarettunotkun í grunn- og framhalds­skólum. Nýtt samstarfsverkefni Krabbameinsfélagsins og Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins er í undirbúningi til að þjálfa upp pólskan leiðbeinanda til að hjálpa reykjandi Pólverjum að hætta að reykja (nota tóbak). Vitað er að reykingar eru mjög útbreiddar í pólsku samfélagi. Til stendur að bjóða upp á námskeið í að hætta að reykja (nota tóbak). Síðan var það hugsað að Ráðgjöfin gæti nýtt þennan pólska leiðbeinanda í að svara pólskum fyrirspurnum sem kæmu í reyksímann.

Félagið stóð fyrir nokkrum árum að verkefninu „Nýtt líf án tóbaks” í samstarfi við Heilsugæslu höfuðborgar­svæðisins og fl. þar sem útbúnar voru stuttar fræðslumyndir sem miða að því að aðstoða ófrískar konur í að hætta að nota tóbak og/eða nikótín. Ráðgjöf í reykbindindi tók að sér að sinna beiðnum frá heilsugæslunni varðandi ófrískar konur. Það er aðstoð, sem er mjög sérhæfð, og byggir á löngu skjólstæðingasambandi. Stjórn Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins sendi bréf í desember sl. til Ölmu Möller landlæknis og Dóru Guðrúnar Guðmundsdóttur sviðstjóra lýðheilsu­sviðs Embættis landlæknis þar sem við létum í ljós miklar áhyggjur að þessi þjónusta yrði ekki í boði eftir áramót fyrir verðandi mæður sem vilja hætta að nota tóbak á meðgöngunni og vonandi til frambúðar. Og hver myndi sinna þeim skjólstæðingum sem voru í þjónustu Ráðgjafarinnar? Hvert munu beiðnir um aðstoð frá læknum og ljósmæðrum heilsugæslunnar fara? Einnig hafði stjórnin af því áhyggjur að sú sérhæfða meðferð og aðstoð sem starfsfólk Ráðgjafar í reykbindindi hafa boðið upp á tapist því að baki starfsemi þeirra liggur margra ára (áratuga) reynsla og þekking. Ekki var heldur óskað eftir þjónustu starfsfólksins við yfirfærslu verkefnisins til þróunarmiðstöðvar heilsu­gæslunnar. Ekkert svar barst frá Embættinu við spurningum og vangaveltum félagsins.

Félagið hefur boðið aðildarfélögum Krabbameinsfélags Íslands aðstoð ef þau vilja standa fyrir reykleysis­námskeiðum á sínum félagssvæðum.

Undanfarið ár hafa nikótínpúðar, sem engin lög og reglugerðir ná ennþá yfir, verið markaðssettir grimmt á vefsíðum og samfélagsmiðlum í aðlaðandi umbúðum og jafnvel með bragðtegundum sem höfða til yngri kynslóða. Sölustaðir eru fjölmargir og ekkert eftirlit er með þeim né sölu á vefsíðum og samfélagsmiðlum. Hægt er að fá púðana með mjög miklu nikótíninnihaldi - langt umfram aðrar nikótínvörur sem seldar eru á íslenskum markaði og falla undir lög og reglugerðir. Markaðssetning á púðunum er mjög keimlík þeirri sem var með rafsígarettur og vökvana.

Félagið sendi inn umsagnir í samráðsgátt stjórnvalda varðandi frumvarp um breytingar á lögum um rafsígarettur og nikótínvörur. Því miður náði frumvarpið ekki í gegnum þingið í fyrravor en búið er að leggja það fram aftur núna á vorþingi. Við fögnum því að í nýju frumvarp eru ákvæði sem félagið lagði mikla áherslu á í sínum umsögnum sem takmarka hvar megi nota nikótínpúða og ákvæði um að banna bragðefni sem höfði til barna og ungmenna. Einnig sendum við inn umsögn í samráðsgáttina vegna innleiðingar Evrópulöggjafar í tóbaksvörnum.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins og fleiri létu Gallup gera könnun í nóvember 2021 varðandi viðhorf til nikótínpúða, til sölu tóbaks, nikótínvara og áfengis á netinu. Um 70% svarenda notuðu ekkert niktótín í neinu formi (púðar, sígarettur, neftóbak, rafsígarettur eða annað) en þessi tala var 79% árið áður. Aukningin er nánast alfarið vegna nikótínpúðanna. Mesta notkun púðanna er í aldurshópnum 18-24 ára, um 20%. Þeir sem voru andvígir því að tóbak sé selt á netinu voru 66%, 61% var andvígt því að nikótínvörur (s.s. púðar og rafsígarettur) væru seldar á netinu en 44% gagnvart áfengi.

Framhald á fræðsluverkefni okkar varðandi rafsígarettur í 10. bekkjum grunnskóla á landsbyggðinni hefur verið í bið vegna veirufaraldursins. Notkun rafsígaretta hefur minnkað mjög mikið eftir að lög um þær tóku gildi en á móti hefur notkun á nikótínpúðum aukist gríðarlega. Í skoðun er margvíslegt samstarf við FRÆ og Ungmennafélag Íslands varðandi útbreiðslu, aðgengi og viðhorf til reyklauss tóbaks. Með samstilltu átaki og breiðri nálgun samstarfsaðila viljum við vinna að því að koma böndum á þennan vágest sem reyklaust tóbak er, sérstaklega meðal ungs fólks og tryggja þann góða árangur sem hefur náðst í tóbaksvörnum.

Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar átti í mörg ár samstarf við Hafnarfjarðarbæ og vann dyggilega að forvörnum gegn tóbaksneyslu barna og ungmenna sem að sjálfsögðu var framhaldið undir nafni Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins. Áherslan beinst að munntóbaksforvörnum og fræðslu um rafsígarettur og nikótínpúða. Hin góða fyrirmynd, Jón Ragnar Jónsson tónlistar- og fjölmiðla­maður, hefur séð um þessa fræðslu fyrir nemendur í 8. bekk í Hafnarfirði.

Eftirlitshlutverk varðandi rafsígarettur og varning tengdan þeim er núna hjá Húsnæðis- og mannvirkjastofnun (var áður Neytendastofa). Við leitum reglulega eftir upplýsingar um stöðu mála varðandi eftirlitið og höfum verið ánægð með hversu vel þessu hlutverki er sinnt.

Í tilefni af alþjóðlega tóbakslausa deginum 31. maí 2021 létum við þýða efni í alþjóðlegri herferð Evrópusambandsins og Alþjóða­heilbrigðis­mála­stofnunarinnar (WHO), ,,Einsettu þér að hætta“, 100 ástæður til að hætta nota tóbak.

Félagið er búið að láta þýða nýtt fræðsluefni frá evrópsku tóbaksvarnarsamtökum (ENSP, European Network for Smoking and Tobacco Prevention). Fræðsluefnið er um tóbaksnotkun og krabbamein og mikilvægi þess að hætta reykingum. Þegar efni þetta verður tilbúið fer það á vef Krabbameinsfélagsins.

Guðlaug svaraði árlegum spurningalista frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) um ýmislegt er snýr að tóbaksvörnum á Íslandi.

Norræn félagasamtök í tóbaksvörnum funda reglulega og hafa með sér margvíslegt samráð. Guðlaug er fulltrúi Krabbameinsfélagsins í þessu samstarfi, sem hefur verið ákaflega gefandi. Á starfsárinu hafa verið tveir rafrænir fundir þar sem Guðlaug hefur verið með innlegg um stöðu tóbaksvarna á Íslandi.

Guðlaug var með erindi um stöðu Íslands varðandi tóbaksvarnir á stórri sænskri rafrænni tóbaksvarnar­ráðstefnu í september sl.

Guðlaug situr í fagráði landlæknis um tóbaksvarnir og skilar umsögnum um umsóknir í Lýðheilsusjóð sem tengjast tóbaksvörnum.

**„Hættan er ljós“**

Átján ár eru síðan átaksverkefnið „Hættan er ljós“ hófst, en það er samstarfsverkefni Geislavarna ríkisins, Embættis landlæknis, húðlækna og Krabbameinsfélagsins. Stefnan hefur verið að stuðla að skynsam­legri hegðun landsmanna í sól og að draga enn frekar úr almennri notkun ljósabekkja. Árlega er gerð könnun af Gallup fyrir átakshópinn á ljósabekkjanotkun landsmanna og haldið er áfram að fræða um afleiðingar óhóf­legra sólbaða. Á þessu tímabili hefur dregið verulega úr notkun ljósabekkja. Mælingar frá 2021 sýna að hlutfall fullorðinna sem notað höfðu ljósabekki einu sinni eða oftar er um 6%, miðað við 11% árið 2019. Hlutfallið hefur ekki verið lægra frá því að árlegar kannanir hófust árið 2004 en þá höfðu um 30% full­­orðinna notað ljósabekki í einhverjum mæli síðustu 12 mánuði. Kannan­irn­ar sýna einnig að ljósabekkjanotkun ungmenna, 18–24 ára, hefur minnkað töluvert undanfarin ár, þó hún sé mest í þessum aldurshópi eða um 21%. Árið 2004 höfðu um 38% aðspurðra notað ljósabekki í einhverjum mæli síðustu 12 mánuði.

Í könnuninni var ennfremur spurt hvort viðkomandi hefði brunnið af völdum sólar eða ljósa­bekkja á síðastliðnum tólf mánuðum. Með bruna er átt við að roði myndist á húð ásamt því að sviði sé til staðar. Um 88% þeirra sem svöruðu árið 2021 höfðu ekki brunnið sem er sama niðurstaða og árið áður og það lægsta frá árinu 2013, þegar þessi spurning var fyrst lögð fyrir. Þá var hlutfallið 73%.

Guðlaug hefur svarað erlendum fyrirspurnum og könnunum í samstarfi við Geislavarnir ríkisins.

**Bleiki mánuðurinn**

Málþing um brjóstakrabbamein var haldið í húsi Krabbameinsfélagsins 20. október 2021 á vegum Brjóstaheilla – Samhjálpar kvenna, Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Yfirskrift málþingsins var „Verum til“ sem var slagorð bleika mánaðarins. Á málþinginu ræddi Helgi Birgisson yfirlæknir á Rannsókna- og skráningarsetri Krabbameinsfélagsins um horfur íslenskra kvenna með brjóstakrabbamein, Hrefna Stefánsdóttir sérfræðingur á Rannsókna- og skráningarsetri Krabbameinsfélagsins sagði frá mikilvægi gæðaskráningar, og þær Ólöf Kristjana Bjarnadóttir krabbameinslæknir á Landspítalanum og Svanheiður Lóa Rafnsdóttir brjóstaskurðlæknir á Landspítalanum fjölluðu um brjóstaheilsu á tímamótum, mikilvægi skimunar, reynslu erlendis og aðgengi að sérfræðingsþjónustu og framtíðarsýn. Í lokin var Lára Guðrún Jóhönnudóttir, andlit árverknisátaksins 2021, með reynslusögu. Fundarstjóri var Íris Róbertsdóttir bæjarstjóri í Vestmannaeyjum. Málþinginu var einnig streymt.

Horfur eftir greiningu brjóstakrabbameins hér á landi hafa verið mjög góðar en vísbendingar eru um að Ísland sé að dragast aftur úr miðað við hin Norðurlöndin. Á þinginu var eftirfarandi áskorun til heilbrigðisyfirvalda samþykkt:

*Brjóstakrabbamein er algengasta krabbamein kvenna á Íslandi. Í hverri viku greinast fjórir til fimm einstaklingar með brjóstakrabbamein, langflestir eru konur, 235 á hverju ári. Að meðaltali deyja 50 konur hér á landi á ári úr brjóstakrabbameini. Til að lækka dánartíðni af völdum brjóstakrabbameins og minnka líkur á endurkomu þess er mikilvægt að greina krabbameinin á byrjunarstigi.*

*Þátttakendur málþingsins „Verum til” skora á heilbrigðisyfirvöld að setja brjóstaheilsu í forgang,*

*Í því felst til dæmis:*

*Að tryggja að aðgengi fólks sem hefur einkenni í brjóstum að sérhæfðri skoðun sé gott og ferlið, frá því einkenni koma fram, þar til rannsókn er gerð, sé skýrt og einfalt.*

*Að unnið sé markvisst að því að auka þátttöku kvenna í skimunum fyrir brjóstakrabbameinum, til dæmis með skipulagðri hvatningu til kvenna, að skimun sé ókeypis og að gott aðgengi sé að henni í nærumhverfi. Vel skipulögð og framkvæmd skimun bjargar mannslífum og lækkar dánartíðni um 20-30%.*

*Við búum í fámennu landi sem ætti að gera okkur auðveldara að búa til kerfi þar sem fólkið og bætt þjónusta við það er í forgrunni.*

*Stór hluti þeirra sem greinast með brjóstakrabbamein eru hraustir einstaklingar í blóma lífsins. Mikið er í húfi að greina meinin sem fyrst, sem eykur líkur á að þeir lifi áfram góðu lífi.*

*Sofnum ekki á verðinum, tökum brjóstaheilsu alvarlega.*

**Skógarganga**

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins og Skógræktarfélag Hafnarfjarðar buðu til skógargöngu 2. nóvember 2021. Safnast var saman við Gróðrarstöðina Þöll við Kaldárselsveg og þaðan gengið um skógarsvæði Skógræktarfélags Hafnarfjarðar. Við upphaf göngunnar flutti Magnús Gunnarsson ávarp og síðan var Steinar Björgvinsson skógfræðingur með leiðsögn um skóginn. Ýmsar kynjaverur urðu á vegi göngufólks og hrollvekjandi hljóð heyrðust víða. Að göngunni lokinni var boðið upp á heitt súkkulaði og meðlæti í húsakynnum Þallar.

**Nemendur, skólar o.fl.**

Formaður og starfsfólk félagsins aðstoðar nemendur, kennara framhalds­skóla og háskóla og fleiri við heimildaöflun vegna ýmissa skrifa, rannsókna og kennslu sem tengist krabbameini og forvörnum.

**Samstarf félagasamtaka í forvörnum**

Samstarf félagasamtaka í forvörnum, SAFF, stendur að ýmsum verkefnum í forvörnum svo sem fræðsluverkefni um kannabis og fræðsluverkefni sem tengist útisamkomum og frítíma fólks. Alls 25 samtök standa að SAFF. Samstarfið byggist á virðingu fyrir fjölbreytni, ólíkri aðkomu samtaka í forvörnum og mismunandi áherslum. Guðlaug er fulltrúi Krabbameinsfélagsins í stjórn samtakanna.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins, í samstarfi við Fræðslu of forvarnir og SAFF, hefur undanfarin fimm ár staðið, ásamt fleirum, meðal annars, að því að kanna notkun á rafsígarettum og nikótínpúðum og viðhorf til þeirra meðal Íslendinga 18 ára og eldri. SAFF sendir inn umsagnir um hin ýmsu frumvörp sem varða forvarnir; svo sem áfengi, tóbak og nikótínvörur.

**Vefsíðumál og samfélagsmiðlar**

Fésbókarsíða Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins er notuð til að koma á framfæri því sem félagið stendur fyrir og til að styrkja stöðu þess. Umræða hefur verið í stjórn um að félagið láti gera sína eigin vefsíðu og nýti sér betur ýmsa samfélagsmiðla.

**Stuðningur við sjúklinga**

Einn stuðningshópur starfar núna undir verndarvæng Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins, Stuðnings­hópur kvenna með krabbamein í kvenlíffærum (áður krabbamein í eggjastokkum). Þetta starfsár hafa samskiptin vegna covid að mestu verið símleiðis og í tölvupóstum. Stuðningshópurinn hefur notið góðrar aðstoðar og stuðnings Reynis Tómasar Geirssonar, sérfræðings í kvensjúkdómum og fyrrverandi prófessors.

Ekki hefur verið hægt að fara af stað vegna covid með verkefnið Feel+ sem byrja átti vorið 2020. Verkefnið er sérsniðið fyrir karla sem eru með krabbamein í blöðruhálskirtli og eru á andhormónameðferð. Krabbameins­félag höfuðborgarsvæðisins, Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins, Góðir hálsar og Landspítali, standa saman að verkefninu. Styrkur fékkst úr Velunnarasjóði Krabbameinsfélagsins til að koma verkefninu á laggirnar.

Félagið er í góðu samstarfi við stuðningshópa Krabbameinsfélagsins og aðstoðar þá eftir þörfum, t.d. við gerð fræðslu- og fundarefnis, fréttabréf, árskýrslna, yfirlestur og fleira. Stómasamtökin héldu upp á 40 ára afmæli sitt sl. haust. Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins styrkti samtökin með fjárhæð til fræðslustarfs.

**Happdrættið**

Tekjum af happdrætti Krabbameinsfélagsins hefur í sextíu og sex ár verið varið í fræðslu. Það má segja að fræðsla um krabbamein og krabbameinsvarnir hafi lengi vel byggst að miklu leyti á happdrættisfé og óumdeilt er að happdrættið á ríkan þátt í þeim mikla árangri sem náðst hefur í tóbaksvörnum síðustu áratugi.

Heildarsala happdrættismiða í happdrættunum 2021 var lakari en árið á undan og munaði þar helst um að greiðsla heimsendra miða var minni. Ýmsar ástæður geta tengst því að greiðslur fyrir heimsenda miða voru lakari en árið áður. Tekjulega séð komu happdrættin þó betur út þar sem verð á miða hækkaði úr 1.750 kr. í 2.000 kr. Vinningsbíll var til sýnis í sumarhappdrættinu eina viku í Smáralind og í jólahappdrætti í Kringlunni. Kynning og auglýsingar voru í fjölmiðlum og á samfélagsmiðlum. Sala miða í netverslun Krabbameins­félagsins er góð viðbót og jókst milli ára. Sala happdrættis­miða til fyrirtækja var hjá fyrirtækinu Markaðsráði. Póstburðargjöld eru verulega íþyngjandi og alltaf þarf að taka útsendingar­hópinn sérstaklega til skoðunar.

Í desember tók Jóhannes Tómasson fyrrverandi formaður félagsins viðtöl annars vegar við okkar elsta félaga sem jafnframt er stofnfélagi, Ingveldi Valdimarsdóttur. Hún hefur alla tíð borgað happdrættismiðana sína og stutt við Krabba­meinsfélagið á ýmsan hátt. Hins vegar tók Jóhannes viðtal við hjón á níræðisaldri, Ólaf Tómasson og Stefaníu Maríu Pétursdóttur, sem leysa jólagjafakaup handa afkomendum með því að kaupa happdrættismiða Krabbameinsfélagins.

Stjórn félagsins er byrjað að skoða ýmsa möguleika varðandi sölufyrirkomulag happdrættismiða. Verður það gert í samvinnu við fleiri.

**Fjármál**

Afkoma félagsins á reikningsárinu var jákvæð um rúmar þrjár milljónir króna (3.284.380 kr). Kostnaður við fræðslustarfsemi var rúmar 19 milljónir króna. Árið 2021 skilaði happdrættið félaginu rúmum 24 milljónum króna í tekjur. Aðrir tekjuliðir, eru félagsgjöld, styrkir, auk vaxtatekna sem hafa lækkað mikið.

**Samstarf við ýmsa aðila**

Snertifletir Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og Krabbameinsfélags Íslands eru fjölmargir. Magnús Gunnarsson stjórnarmaður okkar situr í stjórn Krabbameinsfélags Íslands og er mikilvægur tengiliður á milli félaganna. Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins fylgist vel með þróun mála hjá Krabba­meins­félagi Íslands og aðildarfélögum þess og leggur lið eftir mætti.

Gjaldkeri Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins, Jón L. Árnason, var fulltrúi í fjáröflunarráði Krabbameinsfélagsins. Það á að hafa það hlutverk að efla, samhæfa og hafa yfirumsjón með fjáröflun Krabbameinsfélags Íslands, svæðafélaga þess og stuðningshópa. Ráðið hefur ekki verið starfandi undanfarin ár og er það miður. Mjög mikilvægt er að það sé virkt til að vinna að því að forðast skörun í fræðsluátökum og fjársöfnunum aðildarfélaga og Krabbameinsfélags Íslands. Beiðni þess eðlis kom upp á formannafundi í desember sl.

Aukaformannafundur Krabbameinsfélags Íslands var haldinn í apríl 2021. Fundarefnið var aðstöðuleysi dagdeildar blóð- og krabbameinslækninga á Landspítala og mögulega aðkomu félagsins að lausn. Formannafundur var haldinn í september í netheimum þar sem farið var yfir verkefni haustsins og vetrarins. Á rafrænum formannafundi um miðjan desember var farið yfir stefnumótun Krabbameinsfélags Íslands og nokkrar tillögur að breytingum lagðar fram. Aðildarfélög kynntu hvað væri helst á dagskrá hjá þeim.

Aðalfundur Krabbameinsfélags Íslands var haldinn 19. maí 2021 á Selfossi í tilefni 50 ára afmælis Krabbameinsfélags Árnessýslu. Á aðalfundinum var samþykkt:

*…. að styðja við Landspítala og heilbrigðisþjónustu á Íslandi með myndarlegum hætti, almenningi til heilla. Stuðningurinn felst í að félagið veiti 350 milljónum af eigin fé auk allt að 100 milljóna úr sérstakri fjáröflun til uppbyggingar nýrrar dagdeildar blóð- og krabbameinslækninga á Landspítalanum.*

*Stuðningurinn er háður því að stjórnvöld leggist á árar með félaginu og Landspítalanum og setji bygginguna í forgang, þannig að hægt verði að taka nýja deild í notkun árið 2024.*

Árið 1951 beitti stjórn Krabbameinsfélags Reykjavíkur sér fyrir því að stofnað yrði landsamband krabbameins­félaga. Krabbameinsfélag Íslands varð því 70 ára í júní 2021. Í tilefni þess ákvað stjórn Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins að færa húsinu að Skógarhlíð að gjöf hjartastuðtæki.

Krabbameinsfélag Reykjavíkur hefur átt gott samstarf við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, hefur aðstoðað við afleysingar í sumarfríi starfsmanna, við útgáfumál o.fl. og Krabbameinsfélag höfuðborgar­svæðisins mun áfram styðja starfsemina eftir bestu getu.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins á 15% í húseigninni að Skógarhlíð 8.

Guðlaug situr í stjórn Almannaheillasamtakanna sem fulltrúi Krabbameinsfélags Íslands og er gjaldkeri í samtök­unum. Frumvarp um Almannaheillafélög sem Almannaheill hefur barist fyrir um árabil var loks samþykkt á Alþingi vorið 2021. Einnig var á þinginu samþykkt frumvarp um breytingar á skattalögum sem meðal annars heimilar einstaklingum og fyrirtækjum sem styrkja almannaheillafélög að draga styrki og gjafir til þeirra frá skattskyldum tekjum sínum og undanþágu greiðslu tekjuskatts og staðgreiðslu skatts af fjármagnstekjum. Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins var skráð á almanna­heillaskrá Skattsins í desember sl. en sú skráning er forsenda þess að styrkjendur geti dregið styrki/gjafir til félagsins frá skattskyldum tekjum sínum. Mikil starfsemi er með m.a. áherslu á heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna en Almannaheill eru með samning við forsætisráðuneytið um kynningu á markmiðunum fyrir félaga­samtök og verkefni varðandi samfélagslega nýsköpun. Almannaheill hefur húsnæði afnota sem er í eigu Styrktar- og líknarsjóðs Oddfellowa. Hefur það gjörbreytt miklu í starfsemi Almannaheilla.

Stjórn félagsins fékk kynningu frá Kristínu Skúladóttur hjúkrunarfræðings og verkefnastjóra á Landspítala um stöðu gagnvirku vefsíðunnar fyrir krabbameinssjúklinga og aðstandendur þeirra. Félagið styrkti þetta verkefni fjárhagslega árið 2018.

Guðlaug situr í stjórn Fræðslu og forvarna (FRÆ) og SAFF.

Félagið hefur átt gott samstarf við stuðningshópa Krabbameinsfélagsins, starfsmenn Fræðslu og forvarna (FRÆ), Ungmennafélags Íslands, IOGT og fleiri. Einnig má minnast á afar gott samstarf við starfsfólk Arion banka og Advania varðandi happdrættið og fleira.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins er ásamt nokkrum forvarnarsamtökum (IOGT, FRÆ, Foreldrasamtökin gegn áfengisauglýsingum) og einstaklingum þátttakandi í samstarfshópi um forvarnir. Hópurinn ræðir saman um opinbera stefnumörkun í ávana- og vímuefnamálum og hafa samráð um þau þingmál sem koma fram. Hópurinn ákvað að kanna hug og þekkingu frambjóðenda í Alþingiskosningum í september sl. Spurningar voru sendar tveimur efstu frambjóðendum á hverjum lista í öllum kjördæmum auk þeirra sem líklegt var talið að næðu kjöri samkvæmt fyrirliggjandi skoðanakönnunum, samtals um 100 frambjóðendum. Um 30 svör bárust. Niðurstöður sýndu t.d. vanþekkingu á tengslum áfengis og afleiðingum neyslunnar á samfélagsvanda og sjúkdóma. Meirihluti svarenda virtust jákvæðir til að styðja frumvarp um nikótínvörur þegar það kæmi fram.

**Lokaorð**

Heilbrigðisvandi vegna ýmissa langvinnra sjúkdóma hefur farið vaxandi og leitt til aukins álags á heilbrigðis­kerfið á síðustu áratugum. Talið er að þessir sjúkdómar valdi um 70% dauðsfalla í heiminum á ári hverju og að tengja megi slíka sjúkdóma að mestu við þá lífshætti sem Vesturlandabúar hafa tamið sér á síðustu ára­tugum. Það er því engin furða þótt flest ríki reyni eftir mætti að vinna gegn því tjóni sem ákveðnir lífshættir valda. Þar er Ísland engin undantekning, að minnsta kosti í orði kveðnu. Til þess að mæta þessu eru forvarnir og heilsuefling sterkasta vopnið, hvort heldur litið er til lífsgæða fólks almennt eða efnahagslegra sjónarmiða.

Krabbamein eru orsök flestra ótímabærra dauðsfalla á Íslandi og spár benda til að krabbameinstilvikum muni fjölga um 28% á næstu 15 árum hér á landi vegna fólksfjölgunar og hækkandi meðalaldurs. Um þriðjungur Íslendinga fær krabbamein einhvern tímann á lífsleiðinni og yfir fjórðungur dánarmeina er af völdum krabba­meins.

Margt hefur samt áunnist. Meðal annars hafa lífshorfur fólks með krabbamein á Íslandi batnað mjög mikið og stórlega hefur dregið úr reykingum, eins stærsta áhrifaþáttar krabbameins, á undanförnum áratugum.

Það blasir engu að síður við að áfram verður að vinna ötullega, hvort heldur er í forvörnum, meðferð eða stuðningi við þá sem greinast með krabbamein og aðstandendur þeirra. Þar er opinber stefnumörkun lykilatriði. Það er grundvallaratriði að á hverjum tíma liggi fyrir langtíma, heildstæð, markmiðadrifin stefnumörkun í forvörnum og lýðheilsu. Til þess að hún verði annað en orðin tóm þarf einnig að fylgja fjármögnuð framkvæmdaáætlun og skilgreind ábyrgð og hlutverk þeirra sem að henni koma. Hún þarf að byggjast á gagn­reyndri þekkingu og fela í sér reglulega endurskoðun sem byggð er á árangursmati. Heildstæð stefnumörkun til langs tíma á öllum þeim sviðum sem varða krabbamein er forsendan sem meðal annars þátttaka almanna­heillasamtaka eins og Krabbameinsfélagsins, þar með talið Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins, hvílir á. Það þarf að ríkja samstaða og einhugur um markmiðin og helst leiðirnar líka til þess að vænta megi árangurs.

Það var því ánægjulegt að á síðasta þingi var samþykkt þingsályktunartillaga (stjórnartillaga) um lýðheilsu­stefnu til ársins 2030. Þar segir meðal annars: ,,Stjórnvöld hafi lýðheilsu að leiðarljósi við alla áætlanagerð og stefnumótun.” Ennfremur: ,,Við eflingu lýðheilsu þarf því að taka mið af öðrum stefnumálum með markvissa samvinnu og sameiginleg markmið í huga svo samlegðaráhrifin og árangur verði sem mestur. Þessi nálgun samræmist því markmiði stjórnvalda að tekið sé tillit til lýðheilsusjónarmiða í allri áætlanagerð og stefnumótun.”

Það er mikilvægt að næsta skref í þessari jákvæðu sýn verði að skilgreina nánar hvernig þetta verður útfært, til dæmis í formi lýðheilsumats á áhrifum lagabreytinga og stefnumarkandi ákvarðana áður en þær eru afgreiddar frá Alþingi. Með lýðheilsumati yrði lagt mat á það hver séu líkleg, bein og óbein, áhrif tiltekinna aðgerða stjórnvalda, eins og lagasetningar og ýmissa stjórnsýsluákvarðana, á lýðheilsu. Þannig yrði stuðlað að því að ekki yrði ráðist í breytingar sem varða lýðheilsu án undangengins mats og greiningar. Lýðheilsumat þarf að hafa sterka skírskotun til opinberrar stefnu stjórnvalda, stefnu sem allir sem vilja leggja henni lið geta mátað sig við og gengið út frá.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins vinnur, eins og önnur krabbameinsfélög í landinu, að því:

[*1. Að fækka þeim sem veikjast af krabbameinum*](https://www.krabb.is/starfsemi/um-felagid/stefnumotun/)*með öflugu forvarnastarfi.*

[*2. Að lækka dánartíðni þeirra sem greinast með krabbamein*](https://www.krabb.is/starfsemi/um-felagid/stefnumotun/)*með stuðningi við hvers kyns greiningu og meðferð og þróun þekkingar á því sviði.*

[*3. Að bæta lífsgæði þeirra sem greinast með krabbamein*](https://www.krabb.is/starfsemi/um-felagid/stefnumotun/)*og aðstandenda þeirra, hvort heldur er með þrýstingi á umbætur á stjórnvöld eða beinum stuðningi.*

Félagið kemur víða við í forvörnum sem snúa að áhrifaþáttum krabbameins og mun ótrautt halda áfram á þeirri braut. Stjórn þess leggur einnig áherslu á að fylgja eftir og styðja áform um skimun fyrir krabbameini í ristli og endaþarmi og leggjast eftir mætti á sveif með Krabbameinsfélaginu í að byggð verði ný dagdeild blóð- og krabbameinslækninga á Landspítala svo aðstaða verði eins og best verður á kosið.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins er þakklátt þeim fjölmörgu sem leggja félaginu lið, þar á meðal félagsfólki, sem margt hefur stutt félagið í áraraðir. Við viljum einnig þakka stjórn fyrir óeigingjarnt starf í þágu félagsins. Það er dýrmætt að geta leitað í smiðju fjölbreyttar reynslu og þekkingar þeirra sem hana skipa og allir eru sjálfboðaliðar.

Árni Einarsson, formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins

Guðlaug B. Guðjónsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins