

Ársskýrsla 2024

Því lífið liggur við



Krabbameinsfélag Íslands 2024

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

Stjórn Krabbameinsfélagsins, kjörin á aðalfundi

Hlíf Steingrimsdóttir, lækni, formaður.
Sigríður Zoëga, hjúkrunarfræðingur, varaformaður.
Sigurður Hannesson, framkvæmdastjóri, gjaldkeri.
Vilhjálmur Egilsson, hagfræðingur, ritari.
Hildur Björk Hilmarsdóttir, kennari og viðskiptafræðingur.
Vala Smáradóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins.
Þráinn Þorvaldsson, rekstrarhagfræðingur.
Hlédis Sveinsdóttir, verkefnastjóri, varamaður.
Pétur Þór Jónasson, formaður KAON, varamaður.

Stjórnendur Krabbameinsfélagsins

Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri.
Árni Reynir Alfredsson, forstöðumaður markaðsmála og fjáröflunar.
Helgi Björnsson, fjármálastjóri.
Sigríður Gunnarsdóttir, forstöðumaður Rannsóknaseturs- og Krabbameinsskrár.
Sigrún Elva Einarsdóttir, teymisstjóri fræðslu og forvarna.
Þorri Snæbjörnsson, teymisstjóri ráðgjafar og stuðnings.

Stjórn Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins

Magnús Karl Magnússon, formaður, prófessor í lyfja- og eiturefnafræði.
Ásgerður Sverrisdóttir, krabbameinslæknir á Landspítala.
Birna Þórisdóttir, næringarfræðingur, lektor við Háskóla Íslands.
Freyja Birgisdóttir, dósent við Háskóla Íslands.
Helgi Sigurðsson, krabbameinslæknir og fv. prófessor við Háskóla Íslands.
Vilhjálmur Bjarnason, viðskiptafræðingur.
Þorsteinn Víglundsson, forstjóri.
Guðrún Kristjánsdóttir, prófessor við Háskóla Íslands, varamaður.
Kristín Einarsdóttir, líffræðingur, varamaður.

Heiðursráð

Almar Grímsson.
Guðrún Agnarsdóttir.
Guðrún Sigurjónsdóttir.
Jakob Jóhannsson.
Jónas Ragnarsson.
Kristján Sigurðsson.
Ragnheiður Haraldsdóttir.
Sigríður K. Lister.
Sigríður Snæbjörnsdóttir.
Sigrún Gunnarsdóttir.
Steinunn Friðriksdóttir.
Vigdís Finnbogadóttir.
Þórunn Rafnar.

Á árinu lést Sigurður Björnsson, krabbameinslæknir og fyrrverandi formaður félagsins. Sigurður var formaður félagsins á árunum frá 1998 til 2008 og fulltrúi í heiðursráði.

Félagið minnst Sigurðar með miklu þakklæti og hlýju enda var hann dyggur stuðningsmaður félagsins og fylgdist vel með starfi þess nánast fram á síðasta dag.

Vísindaráð Krabbameinsfélagsins

Þórunn Rafnar, formaður, deildarstjóri krabbameinsrannsókna hjá deCODE.
Heiðis Valdimarsdóttir, sálfræðingur og prófessor við Háskólann í Reykjavík.
Judith Amalía Guðmundsdóttir, sérfræðingur í barnalækningum og gigtlækningum barna og aðjúnkt við Háskóla Íslands.
Kristinn Pétur Magnússon, prófessor í sameindaerfðafræði við Háskólann á Akureyri (kom inn í stað Odds Vilhelmssonar).
Laufey Ámundadóttir, vísindamaður á National Cancer Institute.
Sigurður Yngvi Kristinsson, blóðsjúkdómalæknir og prófessor við Háskóla Íslands.
Vilmundur Guðnason, forstöðulæknir Hjartaverndar og prófessor við Háskóla Íslands.
Þórður Óskarsson, doktor í sameindalíffræði við Moffitt Cancer Center.

Um Krabbameinsfélag Íslands

Krabbameinsfélag Íslands var stofnað þann 27. júní 1951. Hlutverk þess er að vera í fylkingarbrjósti í baráttunni gegn krabbameinum og beita sér fyrir hagsmunum þeirra sem greinast með krabbamein og aðstandenda þeirra. Heimasíða Krabbameinsfélagsins er krabb.is og þar er að finna frekari upplýsingar um félagið og starfsemi þess.

Félagskjörnir endurskoðendur, kjörnir á aðalfundi 2024

Birna Guðmundsdóttir.
Jón Auðunn Jónsson.
Ólafur Dýrmundsson, varamaður.

Uppstillingarnefnd, kjörin á aðalfundi 2024

Guðjón Hauksson.
Jón Þorkelsson.
Ragnar Davíðsson.
Sigrún Lillie Magnúsdóttir.
Svanhildur Ólafsdóttir.



Stjórn KÍ 2024-2025:

Frá vinstri: Þráinn Þorvaldsson, Vilhjálmur Egilsson, Vala Smáradóttir, Hlíf Steingrimsdóttir, Hildur Björk Hilmarsdóttir og Sigríður Zoëga. Á myndina vantar: Sigurð Hannesson og varamennina Hlédísi Sveinsdóttur og Pétur Þór Jónasson.

Efnisyfirlit

Pistill formanns	4
Því lífið liggur við	7
Við erum Krabbameinsfélagið	8
Aðildarfélag	12
Er virk krabbameinsáætlun að verða að veruleika?	14
Samfélagsviðurkenning Krabbameinsfélagsins	15
Þinn stuðningur skiptir öllu máli	16
Árvekni- og fjáröflunarátök Krabbameinsfélagsins	18
Til staðar þegar þú þarft á aðstoð að halda	24
Aukinn stuðningur við landsbyggðina	26
Fjölgun lifenda - þörf fyrir þjónustu eykst	27
Mikilvæg skref	28
Krabbameinsgátt - stafræn heilbrigðisþjónusta	29
Áttavitinn	30
Ráðleggingar til stjórnvalda	32
Heilnæm útivist	35
Rannsóknir vísa okkur veginn	36
Erlent samstarf	39
8.260 km gengnir	40
Fjölbreytt miðlun	42
Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins	44
Stiklað á stóru	48
Vissir þú?	52
Námskeið og fyrirlestrar	54

Ársskýrsla Krabbameinsfélagsins 2024

Reykjavík, maí 2025

Prentun: Pixel

Ábyrgðarmaður:

Halla Þorvaldsdóttir

Ritstjórn: Ása Sigríður Þórisdóttir

Umbrot: Guðmundur Pálsson

Myndir: Myndasafn Krabbameinsfélagsins og myndabankar





Hlíf Steingrimsdóttir, formaður Krabbameinsfélagsins

Pistill formanns

Krabbameinsfélagið hefur skýra framtíðarsýn: að færri fái krabbamein, fleiri lækni, lífi lengi og njóti lífsins – með og eftir krabbamein. Þetta kann að hljóma einfalt en er í raun flókið og margþætt verkefni sem kallar á að allir sem vettlingi geta valdið leggi hönd á plóg.

Á aðalfundi Krabbameinsfélagsins 2024 var kynnt ný og metnaðarfull stefna til ársins 2030. Þar eru sett fram tölu- leg skýr markmið og nauðsynlegar aðgerðir sem ráðast þarf í á öllum stigum til að ná settu marki.

Meðal þeirra markmiða sem sett eru fram er 18% fækkun krabbameina með þekkta áhættuþætti til ársins 2040. Það er mögulegt með markvissri fræðslu til almennings og hnitmiðuðum stjórnvaldsaðgerðum. Þar spila Krabba-

meinsfélagið og aðildarfélög þess stórt hlutverk og er fræðslu og forvarnarstarfi skipaður stór sess í starfi félagsins. Sem dæmi má nefna uppskriftavefinn „Gott og einfalt“ sem félagið undirbýr í samstarfi við SÍBS. Á honum er byggt á ráðleggingum um hollt mataræði, í samstarfi við embætti landlæknis og fleiri aðila. Vefurinn er gott dæmi um að forvarnir byggja ekki bara á fræðslu heldur er hann lausn sem auðveldar fólki að velja rétt sem við vitum að skiptir máli til að sporna gegn krabbameinum. Fjöldmörg önnur verkefni sem snúa að fræðslu og forvör- num eru í gangi hjá félaginu sem gerð eru skil hér síðar í skýrslunni og á heimasíðu félagsins.

Annað markmið í stefnu félagsins er að í þremur af hverjum fjórum tilvikum greinist krabbamein á snemmstigum.

Lykilþáttur í því er að stundaðar séu lýðgrundaðar skimanir sem byggja á gagnreyndri þekkingu. Krabbameinsfélagið hefur beitt sér í þessum efnum með fræðslu til almennings um mikilvægi skimana og öflugri hagsmunagæslu og hvatningu til stjórnvalda. Þátttaka kvenna í skimunum fyrir brjóstakrabbameinum hefur verið sú lægsta á Norðurlöndunum sem hefur verið mikið áhyggju-efni. Niðurstöður kannana á vegum Krabbameinsfélagsins hafa ítrekað leitt í ljós að fyrir því eru fyrst og fremst tvær ástæður, annars vegar það gjald sem einstaklingar þurfa að reida af hendi fyrir skimunina og hins vegar að ekki er mögulegt að bóka sjálfur rafrænt tíma í skimun. Það var því mjög ánægjulegt þegar heilbrigðisráðherra tilkynnti á haustmánuðum að lækka ætti verulega almennt gjald fyrir brjóstaskimun til samræmis við gjald fyrir legháls-skimanir. Síðla árs hófst svo undirbúningur að söfnun félagsins fyrir nýrri stafrænni bókunarlausn fyrir brjóstaskimanir, í samstarfi við Íslandsbanka og fyrirtæki í viðskiptum við bankann. Lækkun gjaldsins og ný bókunarlausn munu marka stór skref í þeirri baráttu að bæta þátttöku í brjóstaskimun. Vonandi sjáum við þess merki fljótlega í þátttökutölum.

Krabbamein í ristli og endaparmi er eitt þriggja krabbameina sem alþjóðlegar stofnanir hafa um árábil mælt með að sé skimað fyrir og hefur það verið baráttumál Krabbameinsfélagsins í áraraðir að slík lýðgrunduð skimun verði hafin hér á landi. Það er því ánægjulegt að nú er sá langþráði áfangi loksins að raungerast en fljótlega á næsta ári verður farið í prófanir á skimununum hjá prufuhópi en almennar skimanir munu vonandi hefjast um leið og prófununum lýkur.

Félagið setur jafnframt fram í stefnu sinni það markmið að 80% þeirra sem greinast með krabbamein fái þjónustu samkvæmt stöðluðum ferlum, allt frá því að grunur vaknar um krabbamein þar til meðferð og endurhæfingu er lokið. Á Landspítala er nú unnið að því að fá krabbameinsþjónustuna vottaða í samræmi við alþjóðlega staðla. Þeir staðlar kveða meðal annars á um að slíkir ferlar séu til staðar fyrir alla stærstu flokka krabbameina. Þetta verður gríðarstórt skref í átt að gagnsæi, skilvirkni, jöfnuði og fyrirsjáanleika fyrir sjúklinga, aðstandendur og starfsfólk. Þetta mun jafnframt auðvelda allan samanburð við erlend vottuð sjúkrahús sem við viljum bera okkur saman við sem og yfirlit og eftirfylgd gæðavísa í þjónustunni. Krabbameinsfélagið mun ekki láta sitt eftir liggja í að styðja við þessa vinnu.

Í fyrrnefndum staðli er jafnframt kveðið á um nauðsynlega aðstöðu og búnað til að geta veitt þjónustu af bestu gæðum

í takt við hraða þróun í meðferð sjúklinga með krabbamein. Þar á meðal er kveðið á um æskilegan fjölda á línuhröðlum til að geta veitt fullnægjandi geislameðferð og samkvæmt staðlinum ættu að vera fimm línuhraðlar á Íslandi til að þjónusta 400.000 manna samfélag. Á Íslandi eru tveir línuhraðlar, staðsettir í kjallara K-byggingar Landspítala og ekki væri hægt í núverandi húsnæði að koma fyrir fleiri línuhröðlum án töluverðra húsnæðisbreytinga. Nú þegar er of löng bið eftir geislameðferð á Íslandi og mikilvægt að taka ákvarðanir um þróun þessara mála. Það þarf að fara í úrbætur á aðstöðu bæði fyrir geislameðferð og dag- og göngudeild krabbameinsþjónustunnar, bæði til skemmri tíma og til framtíðar. Á þetta hefur Krabbameinsfélagið ítrekað bent en því miður hefur lítið þökast í þessum efnum og ef fram heldur sem horfir með fjölgun sjúklinga með krabbamein og fyrir séða aukna þörf fyrir geislameðferð munum við standa verulega halloka hvað þessa þjónustu varðar. Þetta er ekki lengur vandi framtíðarinnar heldur bráðavandi sem verður að finnast lausn á sem allra fyrst.

Sem betur fer, þá fleygir okkur fram í lyfjameðferð við krabbameinum sem skilar sér í hærra hlutfalli einstaklinga sem læknað af krabbameini og lengri lifun sjúklinga með krabbamein. Lyfin eru dýr og vandmeðfarin og mikilvægt að við innleiðingu þeirra sé bæði horft til ávinnings og hagkvæmni. Ísland hefur undanfarin ár getað fylgt fast á hæla hinna Norðurlandanna í upptöku nýrra krabbameinslyfja en lítið má út af bregða til að Ísland dragist hratt aftur úr og því er mikilvægt að tryggja samningsstöðu Íslands og fjármögnun þessa málaflokks.

Margir halda að þegar krabbameinslyfjameðferð lýkur sé björninn unninn en svo er alls ekki alltaf. Margir glíma við langvinnar aukaverkanir eftir meðferð og eiga erfitt með að fóta sig aftur eftir erfiðan tíma. Krabbameinsfélagið hefur undanfarið sett málefni þessa hóps á oddinn og hluti af því er tímamótarannsókn sem unnin er í samstarfi við Landspítala, Háskóla Íslands og erlendan samstarfsaðila og verður hleypt af stokkunum í upphafi næsta árs. Um er að ræða stærstu rannsókn sinnar tegundar hér á landi þar sem borin verða saman lífsgæði og heilsa fólks sem greinst hefur með krabbamein og fólks sem aldrei hefur greinst með krabbamein. Niðurstöðurnar munu auka þekkingu á áhrifum krabbameina og krabbameinsmeðferða á líðan og lífsgæði og vonandi leggja grunn að nauðsynlegum úrræðum til að bæta líðan og lífsgæði fólks eftir krabbamein.

Til að ná árangri og settum markmiðum félagsins er nauðsynlegt að allir sem að málaflokknum koma vinni

sem ein heild eftir samþykktri tímasettri og fjármagnaðri stefnu. Tillaga að íslenskri krabbameinsáætlun til ársins 2020 var unnin á árunum 2013–2016. Árið 2019 samþykkti heilbrigðisráðherra tillöguna sem formlega krabbameinsáætlun til ársins 2030. Í janúar 2024 skipaði heilbrigðisráðherra samráðshóp sem falið var að vinna drög að aðgerðaáætlun til næstu fimm ára í krabbameinsmálum og átti þá sérstaklega að taka mið af þeim aðgerðum sem eftir stæðu úr fyrstu krabbameinsáætluninni. Hópurinn skilaði tillögum sínum í júní og er ánægjulegt að sjá hversu mikill samhljómur er með þeim tillögum og áherslumálum í stefnu Krabbameinsfélagsins. Nú á vorþingi 2025 var svo samþykkt þingsályktunartillaga sem byggir á niðurstöðum vinnuhópsins sem gefur vonir um að nú eigi raunverulega að setja þennan málaflokk á dagskrá og standa vörð um þann árangur sem náðst hefur, samhliða því að snúa vörn í sókn gagnvart þeim stóru áskorunum sem fram undan eru.

Krabbameinsfélagið mun áfram sem hingað til ekki láta deigan síga og er félaginu ekkert óviðkomandi sem varðar sjúklinga með krabbamein og aðstandendur þeirra. Krabbameinsfélagið er alfarið rekið fyrir almannafé og væri það blómlega og mikla starf sem fer fram hjá félaginu ómögulegt án styrkja frá Velunnurum og öðrum einstaklingum og fyrirtækjum.

Sá samhugur og velvilji sem almenningur sýnir Krabbameinsfélaginu er ómetanlegur og sýnir með óyggjandi hætti hve nærri fólki málstaðurinn stendur. Með stuðningi sínum tekur fólk undir slagorð félagsins, því lífið liggur við.

Fyrir hönd stjórnar Krabbameinsfélagsins færi ég starfsfólki félagsins, aðildarfélögum, sjálfboðaliðum, styrktaraðilum og öllum þeim sem leggja baráttunni lið á einn eða annan hátt kærar þakkar fyrir samstarfið á árinu.

Hlíf Steingrímsdóttir

formaður Krabbameinsfélags Íslands





Því lífið liggur við

Gríðarlega stórar áskoranir eru fram undan þar sem spáð er bæði mjög mikilli fjölgun krabbameinstilvika og lifenda. Krabbameinsfélagið þarf að beita fjölbreyttum leiðum og markvissum aðgerðum til að takast á við áskoranirnar. Til að tryggja sem bestan árangur af starfi félagsins var ákveðið að endurskoða stefnu þess til ársins 2030.

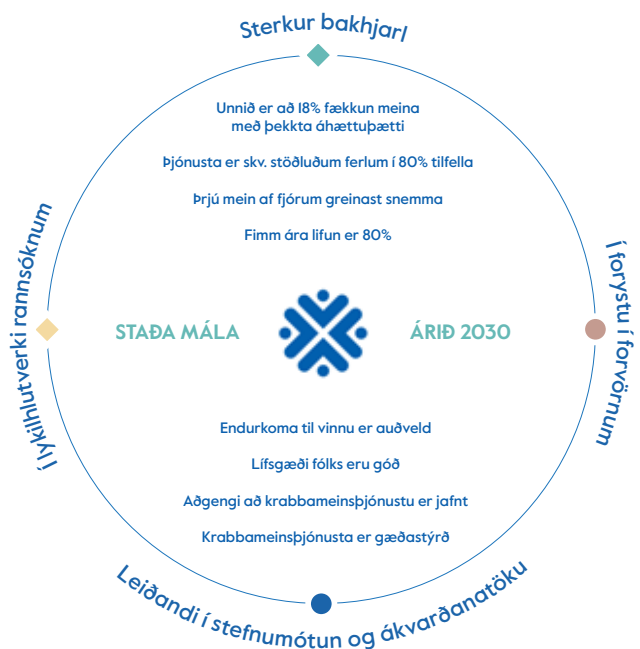
Vinna við endurskoðunina hófst árið 2023 og margir komu að þeirri vinnu, starfsmenn og stjórn félagsins auk fulltrúa aðildarfélaga. Við endurskoðun stefnunnar var tekið mið af ofangreindum áskorunum og byggt á bestu þekkingu og reynslu, auk þess sem stuðst var við vinnu í kringum markmið og verkefni félagsins frá fyrri árum.

Endurskoðuð stefna Krabbameinsfélagsins til ársins 2030 var kynnt á aðalfundi félagsins, þann 25. maí. Framtíðarsýnin er skýr: Færri fái krabbamein, fleiri læknist, lífi lengi og njóti lífsins, með og eftir krabbamein og að henni verður unnið með umhyggju, áreiðanleika og framsækni að leiðarljósi.

Í stefnunni kemur fram í hvaða stöðu félagið vill vera árið 2030 og hvað það felur í sér, en líka stefnu félagsins út á við, og þau markmið sem það hefur varðandi forvarnir, meðferð, lífsgæði, jöfnuð, gæðastýrða þjónustu og fleira. Í stefnunni eru sett töluleg markmið og dæmi um nauðsynlegar aðgerðir til að ná þeim.

Stefnan mun gera starf Krabbameinsfélagsins enn markvissara, undir yfirskriftinni **Því lífið liggur við**.

Hér er einfölduð myndræn framsetning á stefnu Krabbameinsfélagsins til 2030; í hvaða stöðu félagið vill vera árið 2030 (utan við hringinn) og markmið félagsins um krabbameinsþjónustu og árangur (inni í hringnum). Nánari umfjöllun er að finna á heimasíðu félagsins.

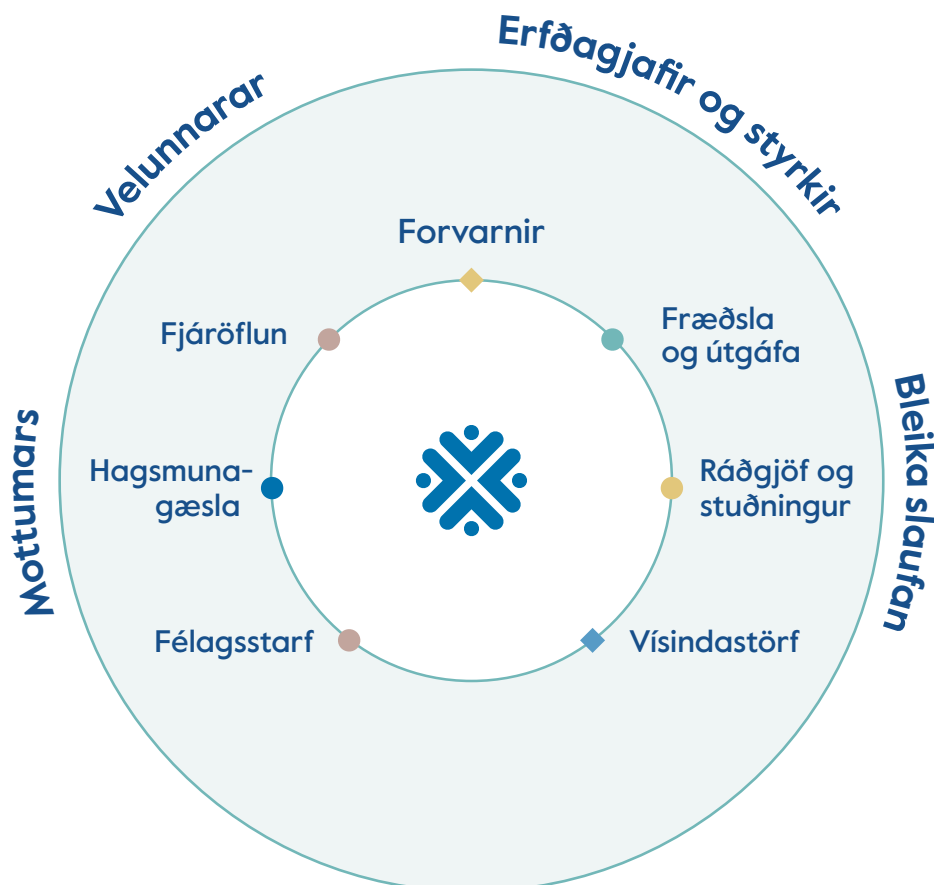


Við erum Krabbameinsfélagið

Meginmarkmið Krabbameinsfélagsins er að færri fái krabbamein, fleiri læknist, lifi lengi og njóti lífsins með og eftir krabbamein.

Krabbameinsfélagið einsetur sér að vera í fararbroddi í baráttunni gegn krabbameinum og beita sér fyrir réttindum og hagsmunum þeirra sem greinast með krabbamein og aðstandenda þeirra.

Að greinast með krabbamein er ein stærsta áskorunin í lífi fólks. Málefnið snertir alla landsmenn á einn eða annan hátt - fyrr eða síðar.



Öll starfsemi Krabbameinsfélagsins er rekin fyrir sjálfsaflafé.

Stuðningur einstaklinga og fyrirtækja er forsenda góðra verka Krabbameinsfélagsins.

Árlega greinast
að meðaltali um

1.990

ný krabbameins-
tilfelli

Gera má ráð fyrir að í kringum
hverja manneskju séu um
10 manns. Krabbamein eru því
í nánasta umhverfi hálfrar
þjóðarinnar í ljósi þess að
í dag eru á lífi um **18.500**
einstaklingar sem fengið hafa
krabbamein.

Árlega
deyja um

640

manns af völdum
krabbameina

Áskoranir framundan:

Áætlaður fjöldi lifenda:

2022

17.500

2040

24.500–31.000

Árið 2040
munu árlega greinast um

3.000

einstaklingar
í stað 2.000 nú

Spár félagsins
benda til að krabba-
meinstilvikum fjölgi um

57%

frá árinu 2022
til ársins 2040

Sífelld fleiri lifa af krabbamein en í þeim hópi þurfa fjölmargir
þó að takast á við margvíslegar afleiðingar eftir meðferð.

Tryggja þarf að þjónusta við allt þetta fólk og aðstand-
endur sé eins og best verður á kosið og árangur á Íslandi
sambærilegur því sem best gerist í heiminum.



Starfsemi og skipulag

Félagið vinnur að markmiðum sínum með fjölbreyttum hætti, meðal annars með því að veita fólki sem greinist með krabbamein og aðstandendum þeirra endurgjalds-lausa ráðgjöf og stuðning, vera leiðandi á sviði krabbameinsrannsókna, halda úti fræðslu- og forvarnastarfi og sinna hagsmunagæslu í virku samtali við alla hlutaðeigandi. Í árslok var fjöldi starfsfólks 33 í 28 stöðugildum.

Skrifstofa

Undir skrifstofu heyrir umsjón fjármála og fasteigna Krabbameinsfélagsins, Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins og nokkurra aðildarféлага og starfsmannamála. Deildin sér meðal annars um bókhald, greiðslur, innheimtu, launavinnslu, samninga, fjárhagsgreiningar, fjárstýringu, móttöku, tölvumál og rekstur fasteigna. Unnið er að því að tryggja sem besta nýtingu á öllum þáttum starfseminnar, en skilvirkt rekstrarumhverfi styrkir félagið í allri annarri starfsemi. Undir skrifstofu heyrir einnig til dæmis hagsmunagæsla félagsins, erlent samstarf og samskipti við aðildarfélög.



Fjáröflun og markaðsmál

Til að starfsemi félagsins skili tilætluðum árangri er mikilvægt að fólk þekki vel til hennar og hafi færi á að kynna sér á auðveldan hátt í hverju hún felst. Starfsfólk deildarinnar leitar ólíkra leiða við miðlun upplýsinga með framleiðslu fjölbreytts kynningarefnis, en undir það fellur meðal annars framleiðsla myndbanda og rafræns fræðslu- og kynningarefnis, umbrotsvinna, auglýsingagerð og samskipti við fjölmiðla.

Deildin heldur einnig utan um öflun og samskipti við Velunnara, mánaðarlega styrktaraðila félagsins og árlegu árvekni- og fjáröflunarátökin Mottumars og Bleiku slaufuna. Þá er vefverslun félagsins hluti af starfi deildarinnar.



Ráðgjöf og stuðningur

Krabbameinsfélagið veitir fólki með krabbamein, aðstandendum og syrgjendum endurgjaldslausa ráðgjöf og stuðning fagaðila; sálfræðinga, hjúkrunarfræðinga og félagsráðgjafa. Markmiðið er að aðstoða fólk við að ná jafnvægi í lífinu eftir þær breyttu aðstæður sem greining krabbameins veldur. Leiðirnar eru margvíslegar, en meðal annars er boðið upp á viðtöl, fræðslu og ýmis námskeið.

Fræðsla og forvarnir

Margvíslegum fróðleik og upplýsingum um ýmis málefni á vettvangi krabbameina er komið á framfæri á fjölbreyttan hátt. Mikil áhersla er á fræðslu um lífsvenjur sem tengjast krabbameinsáhrættu og einkenni sem geta bent til krabbameins. Fræðsluefni er unnið fyrir fjölbreytta miðla félagsins auk þess sem haldin eru fræðsluerindi innanhúss og utan. Í samvinnu við aðrar deildir kemur starfsfólk einnig að námskeiðahaldi og ýmsum öðrum verkefnum sem öll hafa markmið félagsins á einn eða annan hátt að leiðarljósi.



Rannsóknasetur - Krabbameinsskrá

Setrið sér um skráningu allra krabbameina á Íslandi og rekur Krabbameinsskrá Íslands fyrir hönd embættis landlæknis og gagnagrunn um gæði greininga og meðferða í samstarfi við Landspítala og Sjúkrahúsið á Akureyri. Einnig eru stundaðar vísindarannsóknir á faraldsfræði krabbameina, bæði innlandar og erlendar. 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. Mikið samstarf er við innlenda og erlenda vísindamenn.

Starfsfólk Krabbameinsfélagsins í Skógarhlíð.



Aðildarfélög

Aðildarfélög Krabbameinsfélagsins eru 27 talsins, 20 svæðafélög eru starfandi víðs vegar um landið auk sjö stuðningsfélaga. Aðildarfélögin eru sjálfstæð og starfa eftir eigin félagslögum en í samræmi við tilgang og lög Krabbameinsfélagsins. Starfsemin er mismikil og áherslur ólíkar milli félaga en öll vinna þau í þágu einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og aðstandenda þeirra og geta verið þeim bæði félagslegt og fjárhagslegt bakland. Ánægjulegt er að fylgjast með hversu blómlegt starf margra aðildarfélaganna er. Mörg þeirra taka virkan þátt í fræðslu- og forvarnarstarfi Krabbameinsfélagsins. Sum félaganna hafa starfsmenn á sínum snærum en stórum hluta starfsins er sinnt af sjálfböðaliðum.

Formannafundur aðildarféлага á Akureyri

Samkvæmt lögum Krabbameinsfélagsins ber að halda árlega að minnsta kosti tvo fundi formanna aðildarfélaganna. Rafrænar lausnir hafa auðveldað samskiptin, á árinu voru haldnir tveir fjarfundir auk þess sem formenn komu saman tvisvar á staðfundum. Að venju var haldinn formannafundur í tengslum við aðalfund Krabbameinsfélagsins í maí og föstudaginn 13. september komu formenn saman í Hofi á Akureyri, á fundi sem KAON hélt

utan um. Fulltrúar frá 13 félögum tóku þátt í fundinum þar sem meðal annars var farið yfir Bleiku slaufuna, hvað fram undan er í starfsemi Krabbameinsfélagsins, auk þess sem rætt var um samstarfsvettvang aðildarfélaganna. Fyrir fundinn tók Friðbjörn Sigurðsson krabbameinslæknir á móti hópnum á Sjúkrahúsinu á Akureyri og kynnti krabbameinsþjónustu sjúkrahússins. Að loknum formlegum fundi áttu fundargestir saman góða kvöldstund þar sem fólk náði að kynnst á óformlegri hátt og styrkja persónuleg tengsl.

Stuðningur við aðildarfélögin

Starfsfólk Krabbameinsfélagsins leggur sig fram um að styðja aðildarfélögin í sínu starfi með fjölbreyttum hætti. Á árinu voru tengslin styrkt enn frekar og hefur hvert aðildarfélag nú ákveðinn tengilið í hópi ráðgjafa Krabbameinsfélagsins, sem þau geta leitað til eftir stuðningi og handleiðslu.

Gefinn var út bæklingur með upplýsingum um þá þjónustu sem Krabbameinsfélagið býður fólki á landsbyggðinni sem aðildarfélögin geta bætt inn í upplýsingum til að kynna þjónustu sína og starfsemi. Bæklingnum var dreift á heilbrigðisstofnanir á landsbyggðinni.

Þátttakendur á formannafundi á Akureyri.



Félagakerfi

Á árinu var tekið í notkun félagakerfi sem er ætlað að auðvelda aðildarfélögum að halda utan um félaga-skráningar á öruggan hátt. Kröfur til félagasamtaka eru miklar og persónuverndarlög setja ákveðin skilyrði sem kerfið uppfyllir. Kerfið stendur öllum aðildarfélögum til boða en í lok árs voru 10 þeirra farin að nota það. Unnið er áfram í því að aðstoða aðildarfélögin við innleiðingu og notkun á kerfinu.

Félagakerfið býður upp á að geyma á öruggum stað mikilvæg gögn eins og ársskýrslur, fundargerðir og sögu félagsins. Mikilvægt er að slík gögn glatist ekki við breytingar á stjórn og krafa fólks um auðveldara aðgengi að upplýsingum hefur aukist.

Hlutdeild aðildarfélaga í framlögum Velunnara Krabbameinsfélagsins

Aðildarfélögum er ætluð 20% hlutdeild í framlögum Velunnara samkvæmt sérstökum reglum og geta þau sótt um fjárhagslegan stuðning við rekstur þjónustuskrifstofa og fjölbreytt verkefni. Ellefu aðildarfélög sóttu um í ár, ýmist vegna rekstrar eða skilgreindra verkefna, svo sem hópstarfs, vinnu við fræðsluefni og viðburðahalds.

	Úthlutun
Brakkasamtökin	555.000 kr.
Brjóstaheill	2.400.000 kr.
Framför	5.076.500 kr.
Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis	16.529.661 kr.
Krabbameinsfélag Austfjarða	5.440.748 kr.
Krabbameinsfélag Árnessýslu	5.907.247 kr.
Krabbameinsfélag Skagafjarðar	1.326.070 kr.
Krabbameinsfélag Suðurnesja	2.563.000 kr.
Krabbameinsfélagið Sigurvon	1.953.922 kr.
Ný rödd	500.000 kr.
Stómasamtökin	2.538.000 kr.
	44.790.148 kr.

Á árinu veitti félagið Krafti styrk vegna húsnæðiskostnaðar, sem nam 2,1 milljón króna.



Aðildarfélögin

Svæðafélögin eru:

- Krabbameinsfélag Akraness og nágrennis.
- Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis.
- Krabbameinsfélag Austur-Húnavatnssýslu.
- Krabbameinsfélag Austfjarða.
- Krabbameinsfélag Austurlands.
- Krabbameinsfélag Árnessýslu.
- 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.

Stuðningsfélögin eru:

- Brakkasamtökin, hagsmunasamtök einstaklinga sem bera meinvaldandi BRCA1 og BRCA2 breytingar.
- Brjóstaheill – Samhjálp kvenna, samtök kvenna sem greinst hafa með brjóstakrabbamein.
- Framför, félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli.
- Kraftur, stuðningsfélag fyrir ungt fólk með krabbamein.
- Ný rödd, stuðningsfélag fólks sem misst hefur barkakýli og er með stóma á hálsi.
- Perluvínir, félag þeirra sem greinst hafa með mergæxli og aðstandenda þeirra.
- Stómasamtök Íslands, hagsmunasamtök stómaþega á Íslandi.



Samráðshópur heilbrigðisráðherra um krabbameinsmál.

Er virk krabbameins- áætlun að verða að veruleika?

Mikilvægt er að fagna því sem vel er gert og það á sannarlega við um þá ákvörðun heilbrigðisráðherra að taka alvöruskref í átt að virkri krabbameinsáætlun.

Krabbameinsfélagið hefur í á annan áratug lagt ríka áherslu á að komið verði upp virkri, tímasettri og fjármagnaðri krabbameinsáætlun hér á landi og hvatt heilbrigðisráðherra og þingmenn til að vinna að því. Málið hefur orðið meira og meira aðkallandi með hverju árinu með þeim gríðarstóru áskorunum sem blasa við vegna fjölgunar nýrra krabbameinstilvika og lifenda.

Saga íslenskrar krabbameinsáætlunar nær að minnsta kosti aftur til ársins 2011 þegar Guðbjartur Hannesson, þáverandi velferðarráðherra, hét því á 60 ára afmæli Krabbameinsfélagsins að komið yrði upp íslenski krabbameinsáætlun. Tillögum að henni var skilað árið 2017 og Svandís Svavarsdóttir, þáverandi heilbrigðisráðherra, samþykkti tillögurnar sem íslenska krabbameinsáætlun árið 2019. Það var skref í rétta átt en tillögum var ekki forgangsraðað og þær hvorki tímasettar né fjármagnaðar. Í aðdraganda aðalfundar Krabbameinsfélagsins árið 2022 hélt félagið málþing um krabbameinsáætlun þar sem farið var yfir markmið og gagnsemi krabbameinsáætlana og stöðuna hér á landi, auk þess sem yfirlæknir hjá danska krabbameinsfélaginu fór yfir hvaða áhrif það hefur haft í Danmörku að hafa virkar, tímasettar og fjármagnaðar krabbameinsáætlanir að vinna eftir. Á aðalfundi félagsins í fyrra var málinu enn fylgt eftir og skorað á heilbrigðisráðherra að koma upp virkri, tíma-

settri og fjármagnaðri krabbameinsáætlun. Það var því mikið fagnaðarefni þegar heilbrigðisráðherra skipaði í byrjun árs breiðan samráðshóp sérfræðinga frá Landspítala, Sjúkrahúsinu á Akureyri, Heilbrigðisstofnun Suðurlands, Landssambandi heilbrigðisstofnana, Heilsgæslunni, embætti landlæknis, Reykjalundi, Ljósinu, Háskóla Íslands auk fulltrúa frá Krabbameinsfélaginu og Krafti til að móta nýja aðgerðaáætlun í krabbameinsmálum. Samráðshópurinn sem starfaði undir forystu Svanheiðar Lóu Rafnsdóttur, brjóstaskurðlæknis á Brjóstamiðstöð Landspítala, með aðstoð frá Selmu Margréti Reynisdóttur, sérfræðingi í heilbrigðisráðuneytinu, lagði mikið á sig til að ljúka verkinu á þeim skamma tíma sem gefinn var, þannig að sem mestur árangur yrði af. Metnaðurinn og viljinn til að ná enn meiri árangri tengdum krabbameinum skein alls staðar í gegn.

Afar ánægjulegt var hversu vel vinna Krabbameinsfélagsins við endurskoðun stefnu þess nýttist við vinnuna og félagið getur verið stolt af því að mjög mörg mál sem félagið hefur sett á dagskrá og barist fyrir fengu pláss í aðgerðaáætluninni. Þar er meðal annars lögð áhersla á forvarnir í samfélaginu og lýðheilsumál, gæðastýrða krabbameinsþjónustu og samfelld skýr ferli fyrir þá sem greinast með krabbamein.

Félagið mun áfram leggja sig fram um að fylgja málinu eftir og hlakkar til að sjá afdrif þess á Alþingi. Vegna þingkosninga varð töf á afgreiðslu þess en vonandi nær það fram að ganga hratt og vel á nýju þingi.



Samfélagsviðurkenning Krabbameinsfélagsins

Samfélagsviðurkenning Krabbameinsfélagsins er veitt aðilum sem félaginu þykir hafa lagt málstaðnum lið með eftirtektarverðum hætti.

Samfélagsviðurkenningin var veitt í þriðja sinn á aðalfundi Krabbameinsfélagsins þann 25. maí. Viðurkenninguna hlaut starfsfólk sjúkrahúsa um land allt fyrir það dýrmæta starf sem það sinnir í þágu fólks með krabbamein og aðstandenda þeirra með þökk fyrir þess frábæra og mikilvæga starf.

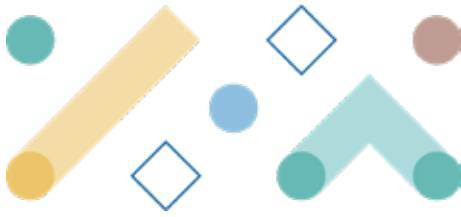
Í ávarpi við afhendinguna sagði Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins, meðal annars: „Í kerfi, sem er yfirhlaðið, við aðstæður sem í mörgum tilvikum eru heldur bágar, undir miklu álagi og stundum við takmarkaðan skilning, heyrum við hjá Krabbameinsfélaginu fólk með krabbamein næstum undantekningalaust hæla starfsfólki sjúkrahúsanna. Í krabbameinsmeðferð er fólk, ásamt sínum nánustu, að takast á við ein erfiðustu verkefni lífs síns, jafnvel upp á líf og dauða. Á þeim tíma leikur starfsfólk sjúkrahúsanna algert lykilhlutverk í lífi fólks sem leggur allt sitt traust á það.

Hluti af starfsfólkinu er mjög sýnilegt meðan aðrir vinna sína vinnu bak við tjöldin. Allir í keðjunni eru hins vegar ómissandi ef árangur á að nást.“

Fulltrúar 15 fagstétta tóku á móti viðurkenningunni fyrir hönd sinnar stéttar í húsnæði Krabbameinsfélagsins en auk þess afhentu fulltrúar aðildarfélaga Krabbameinsfélagsins starfsfólki Heilbrigðisstofnunar Suðurlands, Sjúkrahússins á Akureyri og Heilbrigðisstofnunar Austurlands viðurkenningu en á öllum þessum stofnunum er veitt krabbameinsmeðferð.

Fagstéttirnar eru:

- | | |
|----------------------|------------------------|
| • Eðlisfræðingar | • Læknar |
| • Erfðaráðgjafar | • Næringarfræðingar |
| • Félagsráðgjafar | • Prestar/djákna |
| • Geislafræðingar | • Ritarar/aðstoðarfólk |
| • Hjúkrunarfræðingar | • Sálfræðingar |
| • Iðjupjálfar | • Sjúkraliðar |
| • Lífeindafræðingar | • Sjúkrþjálfarar |
| • Lyfjafræðingar | |



Þinn stuðningur skiptir öllu máli

Krabbameinsfélagið er þakklátt fyrir þá miklu velild og stuðning sem félagið og starfsemi þess nýtur. Með stuðningi sínum leggja einstaklingar og fyrirtæki lóð sitt á vogarskálarnar fyrir samfélagið allt, til að fækka þeim sem fá krabbamein, til að fjölga þeim sem lifa og bæta lífsgæði þeirra og aðstandenda þeirra. Fólk og fyrirtæki vilja leggja málstaðnum lið. Í baráttunni við krabbamein áorkar hver og einn litlu einn og sér en með samhentum átaki náum við árangri.



Stærstu liðir í fjáröflun félagsins eru mánaðarleg framlög Velunnara og fjáröflunar- og árvekniátökin Bleika slaufan og Mottumars. Velunnarar hafa aldrei verið fleiri, Mottumarssockarnir seldust vel í ár og salan á Bleiku slaufunni var með því besta frá upphafi.

Velunnarar – mánaðarlegir styrktaraðilar

Velunnarar eru hjartað í fjáröflun Krabbameinsfélagsins og tryggja daglega starfsemi þess með mánaðarlegum framlögum sínum.

Velunnarar veita Krabbameinsfélaginu fjárhagslegt öryggi og gera félaginu kleift að horfa fram á veginn. Með órofa stuðningi sínum bera þeir uppi forvarnir, fræðslu, vísindastarf og þjónustu við sjúklinga og aðstandendur. Fjöldi Velunnara náði nýjum hæðum á árinu og voru þeir í lok árs 22.200 og jókst heildarframlag Velunnara um 16% frá fyrra ári.

Happdrætti

Að venju bauðst almenningi að taka þátt í sumar- og jólahappdrætti Krabbameinsfélagsins. Sérstakur samningur er um happdrættið milli Krabbameinsfélagsins og Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins sem rekur happdrættið og nýtir hagnað af því til fræðsluverkefna, meðal annars í verkefnið „Skepp í skimun“ í samstarfi við Brjóstamiðstöð Landspítala, fræðsluverkefni um nikótínvarnir til skóla og íþróttafélaga í samstarfi við UMFÍ og FRÆ og ritun á Sögu tobaksvarna.

Krabbameinsfélagið
Því lífið liggur við

Takk, kæri Velunnari

Með því að ganga í lið Velunnara
leggur þú þitt af mörkum
í baráttunni við krabbamein



Vefverslun Krabbameinsfélagsins

Vöruframboð í vefverslun hefur stöðugt verið að aukast og ljóst 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. Fleiri og fleiri þekkja til vefverslunarinnar sem sést í fjölgun heimsóknna.

Hlupu 1.146 km til góðs

Fjöldmargir hlupu til styrktar Krabbameinsfélaginu í Reykjavíkumaraþoni Íslandsbanka. Hópurinn taldi 63 hlaupara í ár, sem söfnuðu rúmlega 4,7 milljónum króna. Krabbameinsfélagið þakkar þeim og öllum sem styrktu þá kærlega fyrir.





Árvekni- og fjáröflunarátök Krabbameinsfélagsins

Í Mottumars, í mars, er athyglinni beint að krabbameinum hjá körlum og í Bleiku slaufunni, í október, að krabbameinum hjá konum. Í áttakinu hverju sinni er lögð áhersla á forvarnir og fræðslu af ýmsu tagi samhliða fjáröflun.

Mottumars

Árlega greinast að meðaltali **937** karlar með krabbamein. Í árslok voru **7.907** karlar á lífi sem höfðu fengið krabbamein en að meðaltali deyja árlega **325** karlar úr krabbameini.

Yfirskrift Mottumars var **Kallaútkall** þar sem lögð var áhersla á forvarnargildi hreyfingar og karlar hvattir til að hreyfa sig meira. Rannsóknir sýna að regluleg hreyfing dregur úr hættu á krabbameini, en margir karlmenn hreyfa sig ekki nóg til að njóta þessara verndandi áhrifa.

Samstarf við AS WE GROW

Mottumarssockarnir hafa fest sig í sessi og árlega bíða margir spenntir eftir nýrri hönnun. Í ár voru þeir hannaðir af AS WE GROW, og voru þær Gréta Hlöðversdóttir,

Snæfríð Þorsteins og Kamilla Henriau hugmyndasmiðirnir og hönnuðirnir á bak við sokkana.

Hönnunin byggir á Mottumarsskegginu sem tók á sig abstrakt yfirbragð glaðlegs símynsturs í hinu hefðbundna

litapema átaksins. Símynstrið vísar í þá staðreynd að einn af hverjum þremur karlmönnum greinist með krabbamein einhvern tímann á lífsleiðinni.

Mottumarssokkarnir eru tákn um von, samstöðu og vitundarvakningu og með því að klæðast þeim tökum við þátt í baráttunni.

Sjöunda árið í röð fékk forsetinn fyrsta parið

Forseti Íslands, hr. Guðni Th. Jóhannesson, hefur frá 2018 fengið fyrsta parið af Mottumarssokkunum. Hann hefur veitt verkefninu ómetanlegan stuðning í gegnum árin.

Krabbameinsfélagið þakkar forsetanum stuðninginn og fyrir að hafa talað af alvöru fyrir lýðheilsu og þannig sýnt gott frumkvæði og fordæmi í þeim efnum í forsetatíð sinni.





Mottumarshlaupið sló í gegn

Það var sérstaklega vel við hæfi í ár að halda fyrsta Mottumarshlaupið á hlaupársdeginum 29. febrúar. Hlaupið var ræst við Fagralund í Kópavogi og hlaupin 5 km löglega mæld braut um Fossvogsdalinn og Lund. Hægt var að taka þátt með eða án tímatöku. Skráning fór fram úr björtustu vonum og voru 480 hlauparar skráðir til leiks. Það er von félagsins að hlaupið verði hvatning til reglulegrar hreyfingar.

Það er Kallaútkall!

Fjölbreyttar leiðir voru nýttar til að vekja athygli á inntaki átakans. Í auglýsingu herferðarinnar voru karlar hvattir til að hreyfa sig, lögð áhersla á að virkja máttinn í samstöðu og bróðerni karlanna og þeir hvattir til að nýta skriðþungann í Mottumars til að keyra sig og sína kalla

í gang. Við fengum að heyra sögur sjö karla sem deildu með okkur sinni reynslu af því að greinast með krabbamein. Í samstarfi við Reykjavíkurborg voru starfsmenn á Höfðatorgi kallaðir út til að taka nokkrar vel valdar æfingar. Klassískir málshættir fengu heilsutvist í tilefni páskana. Haldið var málþingið **Krabbamein í blöðruhálskirtli – flóknara en virðist við fyrstu sýn**. Fyrirtækjum bauðst að skrá sig til leiks og fá Heilsuvörð Mottumars í heimsókn á Mottudaginn. Það er óhætt að segja að heimsókn Heilsuvarðarins hafi svo sannarlega slegið í gegn en hann kom hreyfiskilaboðum átakans vel á framfæri með léttum æfingum, gleði og glensi sem komu púlsum upp og fengu hjartað til að slá hraðar. Sérfræðingar félagsins fóru með hátt í 20 fræðsluerindi á vinnustaði og til félagasamtaka. Þekking almennings var könnuð í gegnum skemmtileg fræðslupróf á samfélagsmiðlum og fjölbreyttu fræðsluefni deilt á miðlum félagsins.

Frábær þátttaka í Skeggkeppni Mottumars

Í skeggkeppninni safna menn bæði skeggi og styrkjum fyrir Krabbameinsfélagið. Hjá mörgum einstaklingum og hópum er það orðin hefð að taka þátt. Í ár söfnuðust rúmlega 7,3 milljónir króna. Alls tóku 360 manns þátt. Í einstaklingskeppninni varð Brynjar Ögmundsson hlutskarpastur en í liðakeppninni var það Góðgerðasjóðurinn Round Table. Sérstaka viðurkenningu hlaut Jón Baldur Bogason fyrir einstakt framlag og þátttöku í gegnum árin.

„Ekki humma fram af þér heilsuna“ hlaut þrjá Lúðra!

Við erum stolt og þakklát fyrir viðurkenninguna sem herferðin frá því í fyrra, Ekki humma fram af þér heilsuna, hlaut á Íslensku auglýsingaverðlaunum ÍMARK – Lúðrinum þann 1. mars. Skemmst er frá því að segja að herferðin vann alla þá flokka sem hún var gjaldgeng í.

Herferðin fékk verðlaun í þremur flokkum almannaheilla:

- Besta sjónvarpsauglýsing
- Besta herferð
- Besta innsending í opnum flokki



25 ára afmæli Bleiku slaufunnar á Íslandi

Bleika slaufan kom fyrst til landsins árið 2000 í gegnum heildverslunina Artica. Fljótlega varð hún árlegt árvekni- og fjáröflunarátak Krabbameinsfélagsins sem þjóðin hefur æ síðan stutt dyggilega enda málstaðurinn flestum afar kær. Bleika slaufan er án efa eitt þekktasta verkefni almannaheillafélaga og ein af lykilstöðunum í starfsemi Krabbameinsfélagsins.

Fyrstu árin var Bleika slaufan afar einföld og úr taui en árið 2007 framleiddi Krabbameinsfélagið í fyrsta sinn sérstaka Bleika slaufu. Frá 2008 hafa síðan íslenskir hönnuðir og gullsmiðir skapað einstaka slaufu ár hvert. Undantekning var árið 2011 þegar afrískar konur hönnuðu og framleiddu slaufuna og fengu í fyrsta sinn greitt fyrir sína vinnu.

Upphaflega tengdist Bleika slaufan eingöngu brjóstakrabbameinum en frá árinu 2010 varð samkomulag um að í henni beindi Krabbameinsfélagið sjónum að öllum krabbameinum hjá konum, þótt brjóstakrabbamein sé ávallt í forgrunni enda algengasta krabbamein kvenna.

Þrátt fyrir smæð sína hefur Bleika slaufan haft djúpstæð áhrif í samfélaginu undanfarin 25 ár og með því að kaupa og bera slaufuna hafa landsmenn stutt við mikilvægt starf Krabbameinsfélagsins og sýnt stuðning sinn á táknrænan hátt.

Á hverju ári greinist að meðaltali **971** kona með krabbamein á Íslandi. Framfarir í greiningu og meðferð hafa aukið lífslíkur, en krabbamein eru enn stærsti orsakavaldur ótímabærra dauðsfalla. Í dag eru **10.070** konur sem lifað hafa af krabbamein, en árlega missa um **306** konur lífið vegna sjúkdómsins.

Sýning í Loftskeytastöðinni

Í tilefni af 25 ára afmæli Bleiku slaufunnar á Íslandi setti Loftskeytastöðin upp sérstaka afmælissýningu dagana 5. – 12. október, þar sem sjá mátti allar Bleikar slaufur Krabbameinsfélagsins frá upphafi. Samhliða sýningunni var haldið uppboð á bolum til styrktar félaginu sem listamenn og hönnuðir höfðu myndskreytt.



Hlúðu vel að þér, kæri aðstandandi

Í Bleiku slaufunni í ár var sjónum beint að aðstandendum undir slagorðinu Þú breytir öllu og þeim þakkað enda eiga þeir það til að gleymast, þrátt fyrir mikilvægt hlutverk þeirra í lífi þeirra sem glíma við krabbamein. Aðkoma aðstandenda getur skipt miklu máli fyrir lífsgæði og batahorfur en hlutverk þeirra getur verið mjög krefjandi með aukinni ábyrgð og álagi. Því er mikilvægt að þeir hlúi að sér og eigin heilsu, það gagnast bæði þeim og ástvini þeirra sem veikur er. Vakinn var athygli á að þjónusta félagsins er líka fyrir aðstandendur.

Skínandi blómakrans

Hönnuður Bleiku slaufunnar var Sigríður Soffía Níelsdóttir, betur þekkt sem Sigga Soffía. Hún er danshöfundur og listamaður sem hefur unnið ýmis verkefni undir nafninu Eldblóm.





Frá Opnunarhátíð Bleiku slaufunnar í Háskólabíói

Verkefnið stóð henni afar nærri, þar sem hún greindist með brjóstakrabbamein árið 2020. Hún lagði áherslu á mikilvægi stuðnings í bataferlinu og vildi með hönnuninni þakka fyrir þann stuðning sem hún fékk.

Þrjú samanfléttuð eldblóm mynduðu slaufuna í skínandi blómakransi. Hönnunin táknar bæði kraft og viðkvæmni – því betur sem við styðjum hvert annað, því líklegra er að við blómstrum á ný eftir veikindi.

Þjóðin tók Bleiku slaufunni opnum örmum

Bleika slaufan hlaut frábærar viðtökur. Að venju voru framleiddar tvær útgáfur af Bleiku slaufunni; almenna slaufan sem fékkst á hátt í 400 sölustöðum um land allt og Sparislaufan, vandaður skartgripur í takmörkuðu upplagi.

Um 42.000 Bleikar slaufur seldust í áttakinu og um 500 Sparislaufur. Við lok áttaksins afhenti Sígga Soffía Krabbameinsfélaginu 8 milljónir króna, sem safnast höfðu með sölu á Sparislaufunni.

Sígga Soffía lýsir verkefninu sem ógleymanlegu og segist ekki hafa áttað sig á umfangi þess og þeirri miklu samstöðu og gleði sem það skapaði.

Hjörtun slógu í takt

Opnunarhátíð Bleiku slaufunnar fór fram í Háskólabíói, sveipuð bleikum ljóma. Samstarfsaðilar kynntu og seldu vörur til styrktar áttakinu undir tónum DJ. Dóru Júlíu.

„Mér hlýnar um hjartaræturnar þegar ég sé fólk með Bleiku slaufuna og finn að ég er ekki ein í þessu“.

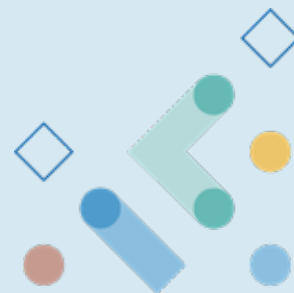




Á stóra sviðinu var fjölbreytt dagskrá. Auglýsing herferðarinnar var frumsýnd, Sigga Soffía sagði frá hönnun slaufunnar og forseti Íslands, frú Halla Tómasdóttir, hvatti til samstöðu og samhygðar. Tónlistarfólkið Jón Ólafsson, Sigríður Thorlacius og Valdimar Guðmundsson flutti síðan nokkur lög áður en kvikmyndin *We Live in Time* var frumsýnd. Það er alltaf einstök stemming sem ríkir á opnunarhátíð Bleiku slaufunnar og óhætt að segja að þar sé andað í takt, hlegið í takt og að hjörtun slái í takt.

Þú breytir öllu

Fjölbreyttar leiðir voru nýttar til að vekja athygli á inntaki átaksins. Þar ber hæst auglýsingu átaksins sem endurspeglar raunveruleika sem margir þekkja af eigin raun. Í henni er fjallað um líf konu sem greinist með krabbamein og þann stuðning sem hún fær frá sínu nánasta fólki þannig að varpað er ljósi á mikilvægt hlutverk aðstandenda. Gefnir voru út „aðstandendamolar“, góð ráð til aðstandenda og hvatning um að þeir hlúi að sér og nýti sér þjónustu og stuðning Krabbameinsfélagsins. Við fengum að heyra sögur tíu aðila sem deildu með okkur sinni reynslu af því að greinast með krabbamein eða af því að vera aðstandandi. Haldin voru hátt í 20 fræðsluerindi á vinnustöðum og hjá félagasamtökum tengd áttakinu. 100 Úlfarsfellstindar og Bleika slaufan stóðu fyrir sólarhrings Styrkleikum á Úlfarsfelli. Haldið var málþingið **Þú breytir öllu** í samstarfi við Brjóstaheill – Samhjálp kvenna og Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins þar sem sjónum var beint að brjóstakrabbameinum, meðferð, greiningu og framförum. Auk þess var brugðið á leik í Grafarvogslaug þar sem einn af heitu pottunum fékk bleikan lit við mikla kátínu sundlaugargesta.



„Mjög dýrmætt að fá tækifæri til að spegla hugsanir og áhyggjur við aðila sem hefur rætt við ótal manns í sömu stöðu.“



Til staðar þegar þú þarf á aðstoð að halda

Krabbameinsfélagið býður ráðgjöf og stuðning hjúkrunarfræðinga, félagsráðgjafa og sálfræðinga við fólk með krabbamein, aðstandendur og syrgjendur. Þjónustan stendur öllum til boða, allt frá því að grunur vaknar um krabbamein og er ókeypis.

Margvísleg þjónusta í boði

Krabbameinsfélagið er til staðar þegar fólk þarf að ná aftur jafnvægi í lífinu eftir þær breyttu aðstæður sem greining krabbameins veldur. Margir upplifa mikið áfall og mikla andlega vanlíðan í kjölfar greiningar og ná áhrifin líka til aðstandenda sem einnig þurfa að fóta sig í nýjum veruleika. Ráðgjöf og stuðningur frá fagfólki, eða þeim sem staðið hafa í sömu sporum, getur skipt sköpum. Þjónustan fer að mestu fram í húsnæði félagsins í Skógarhlíð 8 í Reykjavík og á Glerárgötu 34 á Akureyri og í gegnum fjarviðtöl. Auk þess fara ráðgjafar félagsins reglulega út á land og veita þjónustu í heimabyggð. Einnig bjóðast ýmis námskeið sem miða meðal annars að því að auðvelda fólki að takast á við breyttar aðstæður vegna veikinda. Jafningastuðningur er í boði fyrir fólk sem greinst hefur með krabbamein, aðstandendur og syrgjendur.

Fólkið okkar

Flestir sem leita eftir stuðningi eru með krabbamein (55%), aðstandendur (36%) og syrgjendur (9%). Stærstur hluti þeirra kemur af höfuðborgarsvæðinu (70%) eða Norðurlandi (19%). Konur eru í miklum meirihluta þeirra sem nýta sér þjónustuna eða 68% á móti 32% karla. Þegar horft er til aldursamsetningar eru 26% þjónustuþega yngri en 40 ára, en hópurinn frá 40 – 69 ára telur um 58%. Algengast er að fólk leiti sér aðstoðar í tengslum við sálræna-, líkamlega- og félagslega þætti.

Fækkun var á viðtölum milli ára sem skýrist fyrst og fremst af því að ráðgjafateymið var falið að stærstan hluta ársins vegna tímabundinna breytinga í starfsmannahópnum.

Einstaklingar sem hafa ekki vald á íslensku

Þjónusta félagsins er öllum opin og mikilvægt að aðlagja hana að breytttri samsetningu samfélagsins. Það er alltaf erfið lífsreynsla að greinast með krabbamein en verkefnin geta reynst enn flóknari þegar fólk þekkir ekki kerfið í landinu, talar ekki tungumálið og stuðningsnetið er í öðru landi eða jafnvel annarri heimsálfu. Krabbameinsfélagið býður upp á stuðning og ráðgjöf á ensku og pólsku. Á árinu var boðið upp á fyrirlestur á pólsku um fjárhagsleg réttindi fólks í veikindum og meðan á bataferli stendur og eftir að veikindarétti á vinnustað lýkur. Það mæltist afar vel fyrir, var fullur salur af fólki og margir fylgdust með í streymi.

Fjölbreytt dagskrá

Fræðsludagskrá félagsins er í stöðugri þróun í takt við breyttar þarfir og áherslur. Um 980 einstaklingar sóttu 29 námskeið sem félagið stóð fyrir, sum voru haldin oft en einu sinni á árinu. Boðið er upp á fjölbreytt námskeið sem ætlað er að aðstoða fólk við að takast á við algengar aukaverkanir af meðferð auk fjölda annarra námskeiða. Stöðugt er verið að bæta við námskeiðsflóruna og bættust sjö ný námskeið við framboðið á árinu: heilnæm útivist og fræðsla, búðarferð með næringarfræðingi, þreytustjórnun, skrif og slökun, að vera aðstandandi og áhrif þess, Qigong og aðventukertagerð.

Þá voru á sínum stað árvissu endurhæfingarverkefnið **Kastað til bata**, þar sem konum er boðið í veiði og **Karlarnir og kúlnar**, þar sem karlar fá tækifæri til að æfa golf-sveifluna og njóta samvista við golffélaga með svipaða reynslu.



Að lokinni krabbameinsmeðferð

Margir glíma við einhvers konar langvinnar eða síðbúnar aukaverkanir sem ýmist eiga rót sína að rekja til meðferðarinnar eða krabbameinsins sjálfs. Aukaverkanir geta verið til staðar löngu eftir meðferðarlok (langvinnar) eða gert fyrst vart við sig mánuðum eða jafnvel árum síðar (síðbúnar). Langvinnar og síðbúnar aukaverkanir geta haft áhrif á lífsgæði og líðan fólks og verið áskorun bæði fyrir einstaklinginn sjálfan og aðstandendur. Krabbameinsfélagið býður upp á sérstakt námskeið fyrir þennan hóp ásamt faglegum stuðningi og ráðgjöf.

Aðstandendur

Oft takast nánustu aðstandendur á við erfiðar og flóknar tilfinningar, ekki síður en sá sem hefur greinst með krabbamein. Margir upplifa aukið álag og streitu í tengslum við verkefni, tilfinningar og hugsanir. Mikilvægt er að aðstandendur gefi sér rými til að hlúa að sér og sinni heilsu, það gagnast bæði þeim og ástvini þeirra sem er veikur. Þjónusta félagsins er líka fyrir aðstandendur og býðst þeim ókeypis ráðgjöf og stuðningur og að sækja ýmis námskeið hjá félaginu.

Hvað á að segja börnunum?

Eitt af erfiðu viðfangsefnum sem blasir við foreldrum þegar fjölskyldumeðlimur greinist með krabbamein er að ákveða hvað eigi að segja börnunum. Félagið veitir foreldrum og aðstandendum ráðgjöf um hvernig best sé að ræða við börn en einnig er boðið upp á að ráðgjafi sé á staðnum og aðstoði fjölskyldur við það.

Sérhæfðir ráðgjafar félagsins bjóða líka starfsfólki skóla og öðrum sem vinna með börnum ókeypis stuðning og ráðgjöf, ef þörf er á.

Í boði eru námskeið fyrir börn, þar sem aðstandandi hefur greinst með krabbamein. Þar er meðal annars kennd hugleiðsla og aðferðir sem miða að því að skapa innra jafnvægi og styrkja sjálfsmyndina.

Þegar 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 við viðkomandi í meðferð, að meðferð lokinni og þegar snúið er aftur til vinnu.

Syrgjendur

Að missa maka, foreldri, barn eða annan nákominn ættlingja er eitt það erfiðasta sem fólk tekst á við á lífsleiðinni. Missir felur í sér miklar breytingar og honum fylgja þungar og erfiðar tilfinningar. Á tímum sorgar getur verið gott að leita sér stuðnings. Hjá Krabbameinsfélaginu býðst syrgjendum ókeypis stuðningur og ráðgjöf, ásamt því að geta sótt námskeið og slökun.

Þegar foreldri deyr

Fagfólki skóla og heilsugæslu sem starfar með börnum býðst ráðgjöf og stuðningur við þær erfiðu aðstæður þegar barn missir foreldri. Félagið sinnti á árinu fræðslu og stuðningi til kennara um hvernig styðja mætti sem best við nemendur á þessum erfiða tíma í lífi þeirra.

Aukinn stuðningur við landsbyggðina

Málefni landsbyggðarinnar voru sett í forgang á árinu. Krabbameinsfélagið þjónustar allt landið en aukinn kraftur var settur í að ná betur til þeirra sem búa utan höfuðborgarsvæðisins. Lögð var aukin áhersla á að kynna fjarfundaðþjónustu félagsins þar sem boðið er upp á einstaklingsviðtöl í gegnum fjarfundabúnað Köru Connect.

Óhætt er að segja að það hafi skilað árangri því 286% aukning varð á fjarviðtölum milli ára. Að auki var námskeiðum sem fóru fram í gegnum netið fjölgað og voru fimm námskeið og einn hádegisfyrirlestur aðgengi-
leg á netinu. Stefnt er að því að auka enn frekar þá þjónustu sem félagið býður upp á í gegnum fjarfunda-
búnað.

Ráðgjafar Krabbameinsfélagsins fóru út á land og buðu upp á þjónustu og stuðning í heimabyggð. Hjúkrunar-
fræðingur fór einu sinni í mánuði á Austurland, dvaldi þar þrjá daga í senn og bauð meðal annars upp á einstaklingsviðtöl, fræðsluerindi, slökun og handleiðslu. Þá fór ráðgjafi til Akureyrar einu sinni í mánuði til þess að bjóða upp á einstaklingsviðtöl. Krabbameinsfélagið hefur verið með einn starfsmann á Akureyri síðastliðin ár en ákveðið var að auka þjónustuna enn frekar og var annar starfsmaður ráðinn í lok árs.

Samstarf og stuðningur við aðildarfélög

Ráðgjafar Krabbameinsfélagsins settu sig í samband við öll 20 aðildarfélög Krabbameinsfélagsins á landsbyggðinni með það að markmiði að styðja enn frekar við þau. Þeim var boðið að fá ákveðinn tengilið inn í ráðgjafarteymið sem þau geta leitað til eftir handleiðslu, námskeiðshaldi og fleiru sem gæti nýst í þeirra starfi og stuðningi við sitt nærumhverfi.

Átta íbúðir til afnota fyrir fólk utan af landi

Íbúðir fyrir fólk af landsbyggðinni sem sækir þjónustu í Reykjavík eru á Rauðarárstíg 33, í göngufæri við Landspítalann. Krabbameinsfélagið á sex íbúðir með Rauða krossi Íslands en tvær til viðbótar eru alfarið í eigu félagsins. Eins og undanfarin ár annaðist Landspítalinn rekstur og úthlutun íbúðanna í samstarfi við félagið. Nýting íbúðanna hefur dregist töluvert saman eftir opnun sjúkrahótels Landspítala 2019 og fækkaði gistináttum nú á milli ára um 15%, fóru úr 1.785 í 1.561.



Fjölgun lifenda – þörf fyrir þjónustu eykst

Undanfarin ár og áratugi hafa orðið miklar framfarir í greiningu og meðferð krabbameina, sem hafa leitt til þess að fleiri læknast af sjúkdómnum eða lifa lengur með honum.

Á næstu árum er gert ráð fyrir umtalsverðri fjölgun krabbameinstífla á heimsvísu. Á Íslandi er spáð 57% fjölgun tilfella til ársins 2040, miðað við árið 2022, sem er mun meiri aukning en almennt er gert ráð fyrir í Evrópu. Helstu ástæður eru breytingar á aldurssamsetningu þjóðarinnar og mannfjöldapróun.

Lifendur og langtíma- aukaverkanir eftir krabbamein

Fjölgun krabbameinstífla og framfarir í greiningu og meðferð gera það að verkum að verulega hefur fjölgað í hópi lifenda undanfarin ár og sá hópur mun stækka umtalsvert á komandi árum. Þessi þróun felur í sér að fleiri einstaklingar munu takast á við langvinnar eða síðbúnar aukaverkanir eftir krabbamein og krabbameinsmeðferð.

Eitt af meginmarkmiðum Krabbameinsfélagsins er að einstaklingar njóti mikilla lífsgæða með og eftir krabbamein. Þekking á stöðu og þörfum lifenda hér á landi er enn sem komið er takmörkuð, en ljóst er að margir þurfa meiri fræðslu og stuðning en nú stendur til boða. Brýnt er að þróa markvissa þjónustu sem mætir þörfum þeirra sem glíma við langtímaaukaverkanir eftir krabbameinsmeðferð. Með slíkum úrræðum má styðja við betri líðan, aukna þátttöku og virkt líf að meðferð lokinni – einstaklingunum sjálfum og samfélaginu öllu til hagsbóta.

Heimsókn til Noregs

Á árinu heimsóttu fulltrúar Krabbameinsfélagsins Noreg til að kynna sér úrræði fyrir einstaklinga með langtímaaukaverkanir eftir krabbameinsmeðferð. Fundað var með sérfræðingateymi á göngudeild fyrir

langtímaaukaverkanir (Poliklinikk for seneffekter etter kreftbehandling) við St. Olavs sjúkrahúsið í Þrándheimi, sem og með sérfræðilæknum á Radiumhospitalet og Aker-sjúkrahúsinu í Osló.

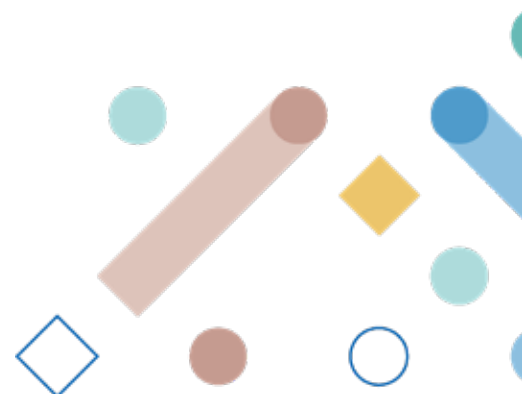
Í kjölfar heimsóknarinnar áttu fulltrúar Krabbameinsfélagsins fundi með bæði Krabbameinsþjónustu Landspítala og heilsugæslunni þar sem farið var yfir lærdóm úr ferðinni og rætt um málefni lifenda.

Námskeið um síðbúnar aukaverkanir

Á árinu voru haldin tvö námskeið um síðbúnar aukaverkanir. Þar var fjallað um algengar langtímaaukaverkanir eftir krabbamein og krabbameinsmeðferð og rætt um leiðir til að efla heilsu og bæta líðan. Þátttakendum gafst jafnframt tækifæri til að tengjast öðrum í svipuðum aðstæðum. Stefnt er að því að bjóða námskeiðið á næsta ári til að auka aðgengi fyrir þá sem búa utan höfuðborgarsvæðisins.

Fram á veginn

Eftir því sem lifendum fjölgar verður sífellt brýnna að beina sjónum að þeim sem takast á við langvinnar og síðbúnar aukaverkanir eftir krabbamein. Nauðsynlegt er að auka þekkingu og skilning á þörfum þessa ört vaxandi hóps og þróa viðeigandi úrræði til framtíðar. Krabbameinsfélagið mun halda áfram að vinna að umbótum á þessum vettvangi.





Mikilvæg skref

Markmið Krabbameinsfélagsins er að í þremur af hverjum fjórum tilvikum greinist krabbamein á snemmstigum. Lykilþáttur í því er að stundaðar séu lýðgrundaðar skimanir sem byggja á gagnreyndri þekkingu.

Alþjóðastofnanir mæla með skimunum fyrir krabbameini í leghálsi, brjóstum og ristli og endaparmi. Í áratugi hefur verið skimað hér á landi fyrir krabbameini í leghálsi og brjóstum. Eftir áratugabaráttu Krabbameinsfélagsins hillir nú loksins undir að skimun fyrir krabbameini í ristli og endaparmi hefjist á vegum Samhæfingarstöðvar krabbameinsskimana hjá heilsugæslunni á næsta ári.

Með reglubundinni þátttöku fólks í skimunum aukast líkur á að krabbamein í brjóstum og ristli og endaparmi greinist á snemmstigum, auk þess sem í skimunum fyrir legháls- og ristli- og endaparmskrabbameinum er hægt að greina forstíg meinanna. Skimun er þó aldrei trygging gegn krabbameinum.

Aðkallandi mál

Til að bestur árangur sé af skimunum þarf þátttaka í þeim að vera sem mest. Rannsóknir sýna að þátttakan ræðst af mörgum þáttum. Krabbameinsfélagið hefur lengi bent á mikilvægi þess að framboð af tímum í skimanir sé nægi-

legt, að skimun kosti lítið eða sé gjaldfrjáls og að boði í skimun fylgi fyrirframbókaður tími sem hægt sé að breyta rafrænt. Allt þetta er til þess fallið að auka þátttöku allra sem fá boð í skimun, sem er afar mikilvægt, en komið hefur í ljós að konur með íslenskt ríkisfang nýta sér boð í skimanir í mun meira mæli en konur með erlent ríkisfang.

Aukið og jafnara aðgengi

Á árinu voru stigin nokkur mikilvæg skref til að auka þátttöku í skimunum. Á ákveðnum heilsugæslustöðvum var gerð tilraun með opið hús og síðdegisopnun fyrir leghálsskimanir sem reyndist vel.

Í tilefni af Bleiku slaufunni stóð Brjóstamiðstöð Landspítala fyrir opnu húsi í október fyrir konur af erlendum uppruna þar sem þeim var boðið að koma og kynna sér aðstöðuna og fræðast um brjóstaskimun. Brjóstaskimun á Suðurnesjum var endurvakin og fékk góðar viðtökur. Krabbameinsfélagið fagnar þessum aðgerðum sem eru afar mikilvægar til að auka þátttöku og draga úr ójöfnuði vegna aðgengis.

Mikilvæg breyting á gjaldskrá brjóstaskimunar

Stóru baráttumáli Krabbameinsfélagsins var siglt í höfn í haust þegar heilbrigðisráðherra tilkynnti að skimun fyrir brjóstakrabbameini yrði nánast gjaldfrjáls. Gjaldið fór úr 6.000 krónum í 500 krónur sem er sama gjald og hefur þurft að greiða fyrir leghálsskimun á heilsugæslunni frá árinu 2021.

Gögn félagsins bæði úr könnunum og tilraunaverkefni félagsins á árunum 2019 og 2020 sýna svo ekki verður um villst að gjaldfrjáls skimun gerir ákveðnum hluta kvenna kleift að nýta boð í skimun ásamt því að hvetja aðrar til að mæta.

Á döfinni

Krabbameinsfélagið hefur í samstarfi við Íslandsbanka hafið undirbúning að söfnun fyrir nýrri stafrænni bókunarlausn fyrir brjóstaskimanir. Þá mun verða unnt að senda konum tímabókun með boði í skimun sem þær geta breytt rafrænt ef þörf krefur. Slík lausn mun marka stórt skref í áralangri baráttu félagsins fyrir bættri þátttöku kvenna í brjóstaskimun.

Krabbameinsgátt

– Stafræn heilbrigðisþjónusta

Krabbameinsfélagið og Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins veittu Landspítala mjög veglegan styrk fyrir nokkrum árum til þróunar Krabbameinsgáttar, rafrænnar samskiptagáttar til að auðvelda samskipti milli fólks í krabbameinsmeðferð og þeirra meðferðarteyma. Yfir 90% sjúklinga með krabbamein fá meðferð á dag- og göngudeildum Landspítalans og takast því með aðstandendum sínum heima fyrir á við sjúkdóminn, aukaverkanir og einkenni.

Krabbameinsgáttinni er ætlað að bæta þjónustu við sjúklinga með því að auðvelda heilbrigðisstarfsfólki að fylgjast með líðan og þörfum fólks heima, með notkun spurningalista sem sendir eru rafrænt, sendingu fræðsluefnis og fleira, auk þess sem fólk sem dvelur heima getur sent heilbrigðisstarfsfólki skilaboð í gegnum gáttina.

Þróun sem hófst fyrir áratug

Hugmyndin að Krabbameinsgáttinni er sprottin úr klínísku starfi á Landspítala og hófst þróun hennar fyrir um áratug. Erlendar rannsóknir sýna að sambærilegar veflausnir efla þátttöku sjúklinga í meðferð og sjálfs-

umönnun og bæta líðan og öryggi þeirra. Rannsókn á notagildi Krabbameinsgáttarinnar og fýsileika var birt í JMIR Formative Research í desember 2023 og sýndi að fólki finnst Krabbameinsgáttin þægileg í notkun og mælir með notkun hennar.

Þróun og innleiðing

En björninn var ekki unninn þótt gáttin hefði verið þróuð og fólk kynni að meta hana. Því miður gekk innleiðing hægar en vonir stóðu til. Vegna þess ákvað stjórn Krabbameinsfélagsins að greiða laun verkefnastjóra sem hefði það hlutverk að innleiða gáttina að fullu á árinu 2024. Stýrihópur um verkefnið var einnig stofnaður og fylgdist með verkefninu.

Þrátt fyrir nokkrar tæknilegar hindranir jókst notkun gáttarinnar verulega á árinu. Það er von félagsins að sú þróun haldi áfram og að notkun Krabbameinsgáttar verði sjálfsagður hlutur í verkfærakistu bæði heilbrigðisstarfsfólks og fólks í krabbameinsmeðferð. Félagið mun áfram hvetja til þess og gera sitt til að kynna gáttina, meðal annars með myndbandi sem unnið var í vor.





Áttavitinn

- líðan þeirra sem lokið hafa krabbameinsmeðferð

Áttavitinn er rannsókn Krabbameinsfélagsins sem veitir innsýn í reynslu einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein af greiningar- og meðferðarferlinu auk upplýsinga um líðan þeirra.

Þátttakendur voru um 1.800 og höfðu greinst með krabbamein á árunum 2015–2019. Gagnasöfnun fór fram á tímabilinu 8. júní 2020 til 1. maí 2021.

Fyrsti hluti - Aðdragandi greiningar og greiningarferlið

Annar hluti - Krabbameins-meðferðin

Þriðji hluti - Lok meðferðar, reynsla af þjónustu, líðan og lífsgæði



Lok meðferðar, reynsla af þjónustu, líðan og lífsgæði

Snemma á árinu lauk úrvinnslu gagna úr þriðja og jafnframt síðasta kafla Áttavitans – rannsóknar Krabbameinsfélagsins og eru niðurstöðurnar birtar í heildarskýrslu á vefsíðu félagsins.

Þriðji hluti skýrslunnar náði til ýmissa þátta að lokinni meðferð, meðal annars líðanar þátttakenda, atvinnuþátttöku í kjölfar veikindanna og heildarupplifunar af heilbrigðisþjónustunni.

Í ljós kom meðal annars að nær helmingur þátttakenda upplifði óöryggi við meðferðarlök, auk þess sem þriðjungur taldi sig þá hafa fengið takmarkaðar upplýsingar um ein-kenni sem mikilvægt væri að fylgjast með. Einnig reyndist þriðjungur hópsins hafa verið lengur frá vinnu en sem nam áunnum veikindarétti.

Aðspurður um heildarmat á reynslu af heilbrigðiskerfinu kvaðst mikill meirihluti (84%) svarenda hafa góða reynslu af kerfinu í greiningar- og rannsóknarferlinu og enn fleiri (93%) meðan á meðferð stóð.

Spurningar sem sneru að heilsu, líðan og lífsgæðum þátttakenda leiddu í ljós að fólk upplifði ýmis einkenni og óþægindi af völdum sjúkdómsins og/eða meðferðarinnar og þótt þau væru meiri hjá þeim sem enn voru í meðferð, þá voru þau líka umtalsverð hjá þeim sem lokið höfðu meðferð. Helst glímdi hópurinn í heild sinni við þreytu (73%), svefnörðugleika (58%) og gleysku (59%), auk þess sem fjórir af hverjum tíu lýstu skertri getu til að stunda áhugamál og sinna daglegum störfum og tíundi hver var með miðlungs eða alvarleg þunglyndiseinkenni. Konur upplifðu almennt meiri líkamlega og andlega vanlíðan og mátu heilsu sína og lífsgæði verri en karlar.

Þetta eru einungis nokkur dæmi úr niðurstöðum rannsóknarinnar. Nágast má heildarskýrslu Áttavítans á vefsíðu félagsins.

Gagnsemi og nýting

Vísindin vísa veginn fram á við og framfarir í málum sem tengjast krabbameinum byggja á rannsóknum af fjölbreyttum toga sem gera okkur kleift að takast betur á við áskoranir sem fylgja krabbameinum. Niðurstöður Áttavítans veita nýja innsýn í fjölmörg málefni frá sjónar-

hóli þeirra sem hafa fengið krabbamein. Upplýsingarnar gagnast Krabbameinsfélaginu í hagsmunagæslu þess, auk þess sem þær geta vísað félaginu, heilbrigðisstarfsfólki og stjórnvöldum veginn í vinnu sinni við að koma sem best til móts við þarfir hópsins.

Niðurstöður úr Áttavitanum hafa þegar fléttast inn í starf félagsins með fjölbreyttum hætti. Sem dæmi má nefna Mottumars 2023 þegar karlar voru hvattir til að humma ekki fram af sér heilsuna. Sú áhersla kom ekki síst til vegna þess að niðurstöður Áttavítans sýndu að karlmenn biðu að meðaltali umtalsvert lengur en konur með að leita til læknis þrátt fyrir að upplifa einkenni sem síðar reyndust vera af völdum krabbameins.

Bara byrjunin

Áttavitinn sýndi með óyggjandi hætti hve mikilvægt er að nýta þekkingu og upplifun þeirra sem reynsluna hafa. Enn er hægt að vinna mikið með niðurstöður úr Áttavitanum en þær hafa einnig nýst sem góður upptaktur að umfangsmikilli rannsókn á lífsgæðum fólks, sem fengið hefur krabbamein, sem unnið hefur verið að á árinu.





Samnorrænt verkefni

Ráðleggingar til stjórnvalda um aðgerðir til að sporna gegn offitu barna

Frá árinu 2022 hafa norrænu krabbameinsfélögin átt í samstarfi um verkefnið „Common Actions for the Prevention of Overweight and Obesity among Children in the Nordic countries (CAPOC)“ sem hefur verið eitt af stefnumótandi verkefnum Samtaka norrænu krabbameinsfélaganna (NCU).

Vaxandi vandi, aðgerðir nauðsynlegar

Fjöldi barna og unglinga í ofþyngd eða með offitu fer vaxandi á Norðurlöndunum og hæst er hlutfallið hérlandis; 25% íslenskra barna eru í ofþyngd eða með offitu. Ástæður þessarar þróunar eru margar og flóknar en stóran hluta má rekja til ýmissa breytinga í samfélaginu sem hafa aukið líkur á þróun offitu.

Börn sem eru of þung eða með offitu eru í verulega aukinni hættu á að vera í sömu stöðu á fullorðinsárum sem eykur hættuna á ýmsum sjúkdómum, meðal annars að lágmarki 13 tegundum krabbameina.

Það er álit stjórnar Samtaka norrænu krabbameinsfélaganna að það að vinna gegn ofþyngd og offitu meðal barna sé eitt það brýnasta í krabbameinsforvörnum og ákvað því stjórnin að hrinda verkefninu í framkvæmd. Starfshópur sérfræðinga í forvörnum hjá danska, íslenska, norska, finnska og sænska krabbameinsfélaginu vann að verkefninu, sem var leitt af danska félaginu. Markmið þess var frá upphafi að hvetja stjórnvöld til að grípa til aðgerða sem unnið geta á móti þessari þróun ásamt því að minna á að ábyrgðin á því að fyrirbyggja ofþyngd og offitu liggur að miklu leyti hjá þeim. Einnig er markmiðið að vekja almenna athygli á stöðu þessara mála og auka meðvitund um mikilvægi þess að brugðist verði við til að stuðla að breytingum til betri vegar.

Vandinn er umfangsmikill, flókinn og margþættur og engin einföld lausn dugar til. Til að breytinga megi vænta þarf fjölbreyttar aðgerðir, aðgerðir sem hafa áhrif á ýmsa samfélagsþætti í því umhverfi sem fólk lifir og hrærist í og hafa áhrif á mataræði og hreyfingu.

Ráðleggingar til stjórnvalda um aðgerðir

Viðamikil skýrsla var unnin út frá viðfeðmri, kerfisbundinni yfirferð á gagnreyndri þekkingu sem gerð hefur verið grein fyrir í yfirlitsrannsóknnum (systematic umbrella review) og öðrum gögnum (sk. „grey literature“) sem snúa að niðurstöðum um árangur af stjórnvaldsaðgerðum á sviði efnahagslegra aðgerða, reglna um markaðssetningu óhollra matvæla, reglna um merkingar matvæla, framboðs og aðgengis að hollum mat og stefnumótunar um mataræði og hreyfingu í skólum. Í skýrslunni eru teknar saman og settar fram þær vísbendingar sem nú liggja fyrir um áhrif stjórnvaldsaðgerða víða um heim á áðurnefndum sviðum sem geta mótað og haft jákvæð áhrif á mataræði barna og hreyfivenjur.

Út frá niðurstöðum skýrslunnar voru unnar og settar fram ráðleggingar til stjórnvalda á Norðurlöndum um aðgerðir til að vinna gegn ofþyngd og offitu barna.

Tillögurnar/ráðleggingarnar

Norrænu krabbameinsfélögin ráðleggja stjórnvöldum á Norðurlöndunum að grípa til eftirfarandi aðgerða:

• Efnahagslegar aðgerðir

Innleiddar verði efnahagslegar aðgerðir þannig að hollur matur sé hagkvæmari kostur sem dragi úr sölu, kaupum og neyslu óhollrar fæðu og drykkja.

• Merkingar á matvöru

Gert verði skylt að merkja að framanverðu öll forpökkuð matvæli og drykki með upplýsingum um næringargildi til að stuðla að fæðuumhverfi þar sem neytendum er auðveldað að taka upplýstar ákvarðanir um val á vöru.

• Aðgerðir á vettvangi markaðssetningar

Efld verði löggjöf um markaðssetningu á óhollum mat og drykkjum sem beint er að börnum.

• Aðgerðir innan skólaumhverfisins

Stuðlað verði að hollu mataræði og daglegri hreyfingu barna yfir skóladaginn og tryggt að umhverfi í kringum skólana styðji við þessar aðgerðir.

• Aðrar aðgerðir

Stuðlað verði að bættu framboði, aðgengi og hagkvæmni heilsusamlegra matvæla og líkamlegri hreyfingu í öllum opinberum stofnunum og á öllum skeiðum barnæsku.

Framkvæmdastjórar norrænu krabbameinsfélaganna



Afstaða almennings

Í framhaldi af ráðleggingunum var sett upp könnun í hverju landi fyrir sig, þar sem almenningur var spurður út í viðhorf sín til þeirra. Eftir því sem best er vitað er þetta í fyrsta skipti, að minnsta kosti hér á landi, þar sem fólk er kerfisbundið spurt út í afstöðu sína til aðgerða stjórnvalda til að draga úr ofþyngd og offitu. Að auki var fólk spurt hver það teldi bera ábyrgð á að fyrirbyggja ofþyngd og offitu barna.

Könnunin var lögð fyrir almenning í öllum fimm löndunum til að fá upplýsingar um afstöðu fólks til þess að yfirvöld grípi til þeirra aðgerða sem ráðlagðar eru í skýrslunni. Þátttakendur, úrtakshópur sem endurspeglar samsetningu þjóðanna, voru alls 5.008, þar af 1.000 íslenskir.

Þegar teknar eru saman niðurstöður svara við nokkrum helstu spurningunum frá öllum löndunum sést að mikill meirihluti (89%) styður tillögu um lækkun virðisauka-skatts á hollum mat og helmingur (49%) styður aukna skattlagningu á óhollan mat og sykraða drykki. Rúmur helmingur (57%) styður að lög séu eflað til að vinna gegn hvers kyns markaðssetningu á óhollum mat og drykkjum til barna. Í svörum við ofantöldum spurningum var útkoman frá Íslandi nálægt þessum meðaltölum þegar hún er skoðuð sérstaklega.

Í heildina styðja tæplega þrír af hverjum fjórum (72%) að skylt verði að hafa næringarupplýsingar framan á forpökkuðum matvælum og drykkjum til að auðvelda fólki að velja hollari kosti. Á Íslandi var þó enn meiri stuðningur við þetta og langmestur meðal landanna, eða 87%.

Einnig var mikill meirihluti (84%) hlynntur aukinni hreyfingu í skólum og að hún sé hluti hvers einasta skóladags og var stuðningur mestur við þessa ráðleggingu á Íslandi, eða 90%.

Fólk var líka spurt hver það teldi bera ábyrgð á að fyrirbyggja ofþyngd og offitu barna og í heildina töldu 91% ábyrgðina liggja hjá fjölskyldum og var hlutfallið svipað hjá öllum þjóðunum.

Þegar íslensku svörin eru skoðuð sérstaklega telja 72% ábyrgðina á að fyrirbyggja offitu barna liggja hjá matvælaíðnaðinum, 59% hjá stjórnvöldum og 57% hjá matvöruverslunum. Á Íslandi töldu 21% að ábyrgðin lægi hjá börnunum sjálfum og skar sú niðurstaða sig töluvert úr hinum löndunum en þar voru það 32–46% sem töldu ábyrgðina liggja hjá börnunum.

Einnig kom fram að íslenskir svarendur þekktu betur til þess að offita yki líkur á krabbameinum, eða 43%, samanborið við 28–38% annars staðar.

Kynningarfundur í Kaupmannahöfn

Í nóvember var haldið fjölmennt málþing í danska þinginu í Kristjánsborgarhöll í Kaupmannahöfn þar sem ráðleggingarnar ásamt helstu niðurstöðum könnunarinnar voru kynntar fulltrúum stjórnvalda allra Norðurlandanna. Að kynningunni lokinni sátu fulltrúar stjórnvalda frá öllum löndunum fyrir svörum. Fulltrúi íslenskra stjórnvalda var Ásthildur Knútsdóttir, skrifstofustjóri lýðheilsu og vísinda í heilbrigðisráðuneytinu. Í lokaerindi sem flutt var af framkvæmdastjóra sænska krabbameinsfélagsins voru stjórnvöld landanna eindregið hvött til að grípa til aðgerða gegn umræddum vanda og dregin upp áhrifarík mynd af því hvernig Norðurlöndin gætu verið í fararbroddi annarra þjóða árið 2040 með því að tileinka sér ráðleggingarnar.

Skýrslan, tillögurnar, samantekt með niðurstöðum könnunarinnar og myndræn samantekt á öllum helstu þáttum og niðurstöðum verkefnisins voru sett upp og gefin út og verða aðgengileg á rafrænu formi á vef Krabbameinsfélagsins.

CAPOC samstarfshópurinn



Heilnæm útivist og fræðsla - nýtt námskeið

Í janúar var hleypt af stokkunum nýju samstarfsverkefni Krabbameinsfélagsins og Ferðafélags Íslands (FÍ), námskeiðinu Heilnæm útivist og fræðsla. Um er að ræða vikulegar göngur yfir nokkurra mánaða tímabil og býðst þátttaka þeim sem hafa fengið krabbamein og aðstandendum.

Markmiðið er að stuðla að betri andlegri og líkamlegri heilsu og auka þannig lífsgæði fólks sem tekist hefur á við krabbamein. Rannsóknir benda enda til þess að útivist hafi margvísleg heilsuefandi áhrif, auk þess sem þekkt er að félagsskapur við aðra sem eiga svipaða reynslu að baki getur verið afar jákvæður.

Tvö námskeið voru haldin á árinu, annað frá janúar til júní og hitt frá september til desember. Samanlagt var farið í 35 mismunandi göngur á höfuðborgarsvæðinu og í næsta nágrenni þess. Í hvert sinn er gengið í tvær klukkustundir og farnir 4–5 kílómetrar. Gönguleiðirnar eru almennt greiðfærar og lítið um hækkanir og henta því flestum. Reglulega er svo stoppað og ýmiss konar fróðleik um sögu og/eða náttúru komið á framfæri.

Fararstjórnarnir Rósa Sigrún Jónsdóttir og Páll Ásgeir Pálsson frá FÍ leiða göngurnar og sjá um fræðslu en alltaf er líka starfsmaður frá Krabbameinsfélaginu í hverri göngu.

Skemmst er frá því að segja að göngurnar hafa fengið ákaflega góðar viðtökur og mikil ánægja er meðal þátttakenda. Þótt veður væru misjöfn mætti í hvert sinn hópur galvaskra þátttakenda og voru oftast á milli 20 og 30 en fór mest yfir 40.

Gert er ráð fyrir að göngurnar verði fastur liður í starfi félagsins á komandi árum.





Rannsóknir vísa okkur veginn

Framfarir í greiningu og meðferð krabbameina byggjast á vísindastarfi. Krabbameinsfélagið leggur áherslu á að vera leiðandi afl á sviði vísinda og krabbameinsrannsókna, bæði með eigin rannsóknum og styrkjum til annarra.

Krabbameinsfélagið leggur áherslu á vandaða og áreiðanlega skráningu upplýsinga um krabbamein á Íslandi. Félagið er vinnsluaðili Krabbameinsskrár sem er lögbundin skráning krabbameina á Íslandi. Krabbameinsfélagið heldur einnig úti gæðaskrá krabbameina. Gögn úr skránum leggja grunn að stórum hluta þeirra krabbameinsrannsókna sem unnar hafa verið á Íslandi á undanförunum árum. Vísindamenn hjá Krabbameinsfélaginu stunda sjálfstæðar rannsóknir og eru í samstarfi við vísindamenn bæði innanlands og utan.

Krabbameinsskrá í 70 ár

Krabbameinsskrá Íslands var stofnuð af Krabbameinsfélaginu árið 1954 og nær til heillar þjóðar og í hana eru skráðar upplýsingar um öll krabbamein. Skráin fékk laga-grundvöll árið 2007 og er samkvæmt honum formlega á ábyrgð embættis landlæknis sem í kjölfarið fól Krabbameinsfélaginu áframhaldandi starfrækslu skrárinnar. Yfirlitstölfræði úr Krabbameinsskrá er aðgengileg á vefsíðu Krabbameinsfélagsins og sótt er um gögn úr skránni til vísindarannsókna í gegnum embætti landlæknis. Krabbameinsskrá er í virku vísinda- og þróunarsamstarfi við aðrar norrænar krabbameinsskrár (Association of Nordic Cancer Registries; ANCR) sem halda úti norrænum gagnabanka um krabbamein, NORDCAN (iarc.fr).

Krabbameinsskráin varð 70 ára á árinu. Af því tilefni var haldið málþing þar sem farið var yfir sögu Krabbameinsskrárinnar, þróun á nýgengi, dánartíðni og lifun, hvernig Krabbameinsskráin nýtist í krabbameinsrannsóknir, þróun gæðaskráningarinnar og hvernig hún er nýtt í dag. Einnig var erindi frá hollenskum sérfræðingi um mikilvægi þess að safna upplýsingum frá sjúklingunum sjálfum um hvaða áhrif krabbameinið hefur haft á líf þeirra en Krabbameinsfélagið undirbýr stóra rannsókn þar sem safna á slíkum gögnum til að skoða stöðuna hjá íslensku þjóðinni.

Gæðaskráning

Síðustu tvo áratugi hefur Krabbameinsfélagið í vaxandi mæli beitt sér fyrir skráningu á gæðum greiningar og meðferðar krabbameina í samstarfi við Landspítala og Sjúkrahúsið á Akureyri. Með skráningunni fæst yfirlit yfir greiningar- og meðferðarferli fólks með krabbamein og að meðferð lokinni. Upplýsingarnar nýtast til að veita hnitmiðaðri greiningu og meðferð, rannsaka orsakir krabbameina og meta áhrif inngripa á krabbameinstíðni og lifun. Unnið er að því að gæðaskráning verði gerð fyrir sem flest krabbamein en nú má nálgast niðurstöður úr gæðaskráningu fyrir 23 tegundir krabbameina sem settar eru fram á aðgengilegan og gagnvirkkan hátt á vefsíðu Krabbameinsfélagsins.

Skimun fyrir krabbameinum

Sérfræðingar Krabbameinsfélagsins aðstoða Samhæfingarstöð krabbameinsskimana við undirbúningu skimunar fyrir krabbameinum í ristli og endaparmi sem hefst vonandi fljótlega á næsta ári. Aðstoðin hefur meðal annars falist í ráðgjöf um uppbyggingu skimunarskrár og miðlægs speglunareyðublaðs.

Spá um nýgengi og algengi krabbameina á Íslandi til ársins 2040

Þeim sem greinast með krabbamein á Íslandi fjölgar ár frá ári, fyrst og fremst vegna hækkandi meðalaldurs þjóðarinnar og breytinga á íbúafjölda, en einnig að einhverju marki vegna aukinnar áhættu. Fyrirséð er að þessi fjölgun mun halda áfram á komandi árum og krefst markvissra viðbragða svo unnt verði að veita þeim sem greinast og þeim sem læknað eða lífa lengi með krabbamein nauðsynlega þjónustu. Sérfræðingar hjá Rannsóknasetri – Krabbameinsskrá birtu á árinu grein í Læknablaðinu þar sem gerð var grein fyrir spá um þessa fjölgun en þar er



spáð að árið 2040 verði árlegur meðalfjöldi nýrra krabbameinstilfella á Íslandi allt að 2.903 eða 57% aukning frá árslokum 2022. Aukningin er meiri á Íslandi en á hinum Norðurlöndunum (Noregur 41%, Svíþjóð 24%, Danmörk 23%, Finnland 21%).

Árið 2023 voru tæplega 18.500 manns á lífi sem höfðu greinst með krabbamein og er áætlað að fjöldi lifenda verði á milli 24.500 og 31.000 manns árið 2040. Þessi aukning hefur fyrirsjáanleg áhrif á heilbrigðiskerfið, sem þýðir að það þarf að stórbæta aðstöðu, auka mannafla og meðferð, bæði tæki og lyf. Tækifæri felst líka í því að stórefla forvarnir og lýðheilsu og koma þannig í veg fyrir að þessi spá gangi eftir. Stefna Krabbameinsfélagsins er að vera leiðandi í stefnumótun og ákvarðanatöku um krabbamein. Öflugt starf Rannsóknaseturs – Krabbameinsskrár er hluti af þeirri vinnu sem gefur mikilvægar vísbendingar um krabbamein, meðferð og árangur.

Vísindarannsóknir

Á árinu áttu sérfræðingar Krabbameinsfélagsins þátt í birtingu 15 greina í ritrýndum vísindatímaritum, afurð rannsókna sem leiddar eru af sérfræðingum félagsins og samstarfsverkefnum við innlenda og erlenda vísindamenn. Bæði er um að ræða faraldsfræðilegar rannsóknir sem auka skilning á orsökum krabbameina og klínískar rannsóknir sem skoða þætti tengda sjúkdómnum og meðferð hans (sjá yfirlit yfir rannsóknir sem félagið vinnur að eða tekur þátt í á næstu síðu).

Afar ánægjulegt var að Álfheiður Haraldsdóttir, sérfræðingur hjá Krabbameinsfélaginu, hlaut á árinu þriggja ára post-doctoral styrk frá Rannís fyrir verkefnið *Increase in Breast Cancer Incidence in Iceland 1980 – 2020: Understanding the Trends*. Markmiðið með rannsókninni er að

kanna mögulegar ástæður stöðugrar aukningar á nýgengi brjóstakrabbameins á árunum 1980–2020. Vaxandi aukning á nýgengi brjóstakrabbameins er áhyggjuefni sem brýnt er að bregðast við. Erfitt er að segja til um nákvæmlega hvað veldur þessari aukningu, en vísbendingar eru um að áhættuþættir leiki þar hlutverk. Suma áhættuþætti er flókið og jafnvel ómögulegt að hafa áhrif á, eins og ættarsögu og áhættuþætti sem tengjast hormónum og barneignum. Aðrir þættir sem hafa áhrif á brjóstakrabbameinsáhættu tengjast þó lífsstíl, eins og líkamsþyngd, hreyfing og neysla áfengis, og þar er hægt að grípa inn í. Fyrirbyggjandi aðgerðir á

borð við það að mæta í skimun auka líkur á að meinið greinist snemma. Því lægra sem stig krabbameinsins er við greiningu, því betri eru líkur á góðum árangri meðferðar og því er mikilvægt að konur á skimunaráldri mæti þegar þær fá boð.

Nemendur

Árið 2024 kom Sigríður Ása Alfonsdóttir í starfsþjálfun sem hluta af námi hennar í félagssálfræði við Háskóla Íslands. Í starfsþjálfuninni vann hún gögn úr Áttavita, rannsókn sem fór fram á vegum Krabbameinsfélagsins 2020–2021.

Krabbameinsrannsóknir gagnast okkur öllum

Yfirlit yfir rannsóknir sem félagið vinnur að eða tekur þátt í:

Heilsusögubankinn – Áhrif áhættuþátta og skimunar á tíðni brjóstakrabbameins Áframhaldandi gagnasöfnun. Tilgangurinn er að auka skilning á orsökum ört vaxandi nýgengis brjóstakrabbameins hjá íslenskum konum síðustu áratugi.	Brjóstakrabbamein hjá BRCA2-arfberum og konum sem greinast ungar Rannsóknir sem beinast að því að skilja ólíkt eðli brjóstakrabbameins hjá konum sem fæðast með BRCA2-stökkbreytingar og nýta þekkinguna til að sníða meðferð sérstaklega að konum með slíkar stökkbreytingar.	Áhrif COVID-19 faraldurs á nýgreiningar krabbameina á Norðurlöndunum Áfram er fylgst með áhrifum faraldursins á nýgreiningar krabbameina og meðal annars athugað hvort krabbameinssjúklingar hafi síður veikst af COVID-19 en aðrir.
Ending bóluafnis gegn leghálskrabbameini Rannsóknin er samstarfsverkefni Danmerkur, Finnlands, Íslands og Noregs, í samvinnu við lyfjafyrirtækið MSD, á langtímaþvirkni bóluafnis gegn veirum sem valda leghálskrabbameini.	Tengsl starfa og krabbameina á Norðurlöndunum Rannsókn á tengslum starfa og krabbameina í Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð.	Gæði brjóstakrabbameinsleitar 1988–2020. Samanburður milli kvenna 40–49 ára og 50–69 ára á gæðum skimunar fyrir brjóstakrabbameini á Íslandi Tilgangurinn er að kanna hvernig yngri konur koma út úr skimunum samanborið við þær sem eldri eru þegar gæðastaðlar eru skoðaðir.
Áhrif ristilspeglana á greiningu sepa og krabbameina í ristli og endaparmi Rannsókn á umfangi ristilspeglana á Íslandi og áhrifum þeirra á sepa-greiningar og horfur.	Krabbameinsgáttin, notagildi og árangur Í samvinnu við sérfræðinga á Landspítala er unnið að rannsókn á notagildi og árangri af notkun Krabbameinsgáttar, rafrænnar heilbrigðisþjónustu fyrir einstaklinga í krabbameinsmeðferð.	Hverjar eru ástæður stöðugrar aukningar á nýgengi brjóstakrabbameins á árunum 1980–2020? Markmiðið með rannsókninni er að kanna mögulegar ástæður stöðugrar aukningar á nýgengi brjóstakrabbameins á árunum 1980–2020.

Erlent samstarf

Nordic Cancer Union – NCU

Samstarf norrænu krabbameinsfélaganna var með hefðbundnum hætti á árinu. Framkvæmdastjórar félaganna mynda stjórn Samtaka norrænu krabbameinsfélaganna – NCU og funduðu ásamt fleiri fulltrúum þrisvar á árinu, einu sinni í Osló, einu sinni í Bodø og á einum rafrænum fundi. Hið þetta samstarf sem er á milli norrænu félaganna hefur mikla þýðingu í starfi Krabbameinsfélagsins og afar gagnlegt er að geta leitað í smíðju systurfélaganna í ýmsum málum. Einn af föstum liðum norræna samstarfsins er samráð félaganna um símaráðgjöf en sá hópur fundaði einu sinni á árinu.

NCU veitir styrki til krabbameinsrannsókna en vinnur líka að sameiginlegum stefnumótandi verkefnum líkt og CAPOC sem er gerð grein fyrir annars staðar í skýrslunni.

European Cancer League – ECL

Krabbameinsfélagið er eitt aðildarfélag ECL – European Cancer League. Framkvæmdastjóri félagsins tók þátt í aðalfundi og ráðstefnu ECL sem fór fram í Róm í lok október. Sérfræðingar Krabbameinsfélagsins taka þátt í mismunandi samstarfsverkefnum á vegum ECL og sóttu fundi í tengslum við þau sem flestir voru rafrænir. Þar má nefna fundi starfshóps um stuðning og þjónustu við krabbameinssjúklinga (e. Patient support working group) sem sálfræðingur og félagsráðgjafi Krabbameinsfélagsins tóku þátt í. Hópurinn vann að ýmsum málefnum og má þar helst nefna aðgengi fólks með krabbamein að fjárhagslegri þjónustu annars vegar og „réttinum til að gleymast“ hins vegar, sem tekur til þess að upplýsingar

um að fólk hafi greinst með krabbamein fylgi læknuðu fólki ekki í ótakmarkaðan tíma enda getur slíkt til dæmis takmarkað möguleika fólks til að fá tryggingar. Að auki var í hópnum miðlað fræðslu um verkefni sem snýr að því að meta áhrif þess þegar þunglyndi greinist samhliða krabbameinsgreiningu, hver helsta áhættan sé hjá þeim hópi og hvernig best sé að styðja við fólk í þeirri stöðu. Starfsfólk í fræðslu og forvörnum á aðild að samstarfi ECL um forvarnir og snemmgreiningu krabbameina og tók þátt í nokkrum fjarfundum á þeim vettvangi.

Evrópska krabbameinsvikan (e. European Week Against Cancer) er árlegt verkefni á vegum ECL í síðustu viku maí þar sem vakin er athygli á ýmsum málefnum krabbameina og tekur Krabbameinsfélagið þátt í því á einn eða annan hátt á hverju ári, oftast með pistlaskrifum og svo var einnig þetta árið.

Vísindasamstarf

Starfsfólk Rannsóknaseturs – Krabbameinsskrár á fjölbreyttu samstarfi við erlenda aðila og ber þar hæst samstarf innan samtaka norrænu krabbameinsskránna, ANCR. Samtökin birta upplýsingar frá öllum Norðurlöndunum á vefsíðunni NORDCAN sem er sam-norrænn gagna-grunnur sem sýnir tölfræði fyrir krabbamein á Norðurlöndunum yfir meira en 70 ára tímabil. Rannsóknasetrið tekur einnig þátt í ýmiss konar erlendu rannsóknarstarfi sem snýr að fjölbreyttum málefnum. Þar má nefna þátttöku í rannsóknum á áhrifum COVID-19 faraldursins á nýgreiningar krabbameina á Norðurlöndunum, tengsl starfa og krabbameina á Norðurlöndunum auk rannsókna á langtímavirkni og ónæmingargetu hjá konum sem fengu GARDASIL-bóluefni gegn leghálskrabbameini. Einnig tekur Rannsóknasetrið þátt í verkefninu European Cancer Inequalities Registry en þar eru teknar saman upplýsingar úr evrópskum gagnagrunnum er varða ójöfnuð og krabbamein. Úr þessari vinnu eru gefnar út skýrslur á tveggja ára fresti, auk þess sem á vefsvæði verkefnisins er að finna gagnvirk töl til að skoða gögn. Rannsóknasetur – Krabbameinsskrá tekur saman gögn og sendir árlega til Hagstofu sem svo sendir þau áfram til Eurostat. Einnig eru gögn send reglulega til ANCR, ENCR og IARC en þaðan fara þau í gegnum gagnagrunnana NORDCAN, EURO CARE, GLOBOCAN og ECIS.



8.260 km gengnir

Styrkleikarnir voru haldnir hérlandis þriðja árið í röð og í þetta sinn á fjórum stöðum. Styrkleikarnir eru alþjóðlegt verkefni (e. Relay for life) og eru haldnir í 30 löndum á yfir 5.000 stöðum.

Á Styrkleikunum kemur fólk saman, styður við og heiðrar þá sem greinst hafa með krabbamein og minnst þeirra sem fallið hafa frá. Viðburðurinn er fjölskylduvænn og býður upp á einstaka upplifun fyrir alla aldurshópa. Þátttakendur vinna saman að því að halda boðhlaupskefli á hreyfingu með því að skiptast á að ganga, skokka eða hlaupa fyrirfram ákveðna leið.

Í ár voru Styrkleikar haldnir á Egilsstöðum og í Reykjanesbæ, á Úlfarsfelli og í Smáraskóla.

Styrkleikar á Egilsstöðum og í Reykjanesbæ – sólarhringsviðburðir

Á Egilsstöðum voru Styrkleikar haldnir í annað sinn á Vilhjálmsvelli í lok ágúst. Krabbameinsfélag Austfjarða og Krabbameinsfélag Austurlands voru gestgjafar og eiga þau mikinn heiður skilið fyrir skipulag og framkvæmd. Áætlað er að um 500 manns hafi gengið saman tæplega 4.800 kílómetra á einum sólarhring og var samstaðan og samhugurinn áþreifanlegur. Óskað hafði verið eftir að talning yrði sameiginleg fyrir alla þátttakendur svo að allir þeir sem eru að berjast við krabbamein finndu fyrir stuðningi samfélagsins. Boðið var upp á fjölbreytta dagskrá skemmtiatriða meðan á leikunum stóð og reynsluboltum, heiðursgestum leikanna, þeim sem fengið hafa krabbamein, var boðið til hádegisverðar þar sem sameinast var í gleði og þakklæti. Þegar rökkva tók var svo haldin hjart-

næm ljósastund þar sem kveikt var á kertum í ljósapokum sem skreyttir voru fallegum skilaboðum þátttakenda.

Í Reykjanesbæ voru Styrkleikar haldnir í fyrsta sinn og voru í tengslum við Ljósanótt. Krabbameinsfélag Reykjanesbæjar stóð að skipulagi og framkvæmd leikanna. Góð stemning var í hópnum sem gekk af stað fyrsta gönguhringinn þrátt fyrir að veðurguðirnir hafi ekki verið með hópnum í liði. Um kvöldið var svo falleg ljósastund þar sem flutt var hugvekja.

Smáraskóli hélt fyrstu skóla-Styrkleikana

Styrkleikana er hægt að skipuleggja á ýmsan hátt. Ekki er alltaf um sólarhringsviðburði að ræða en markmiðið er alltaf að koma saman og sýna stuðning við þá sem hafa greinst með krabbamein og aðstandendur þeirra. Smáraskóli var fyrsti skólinn á Íslandi til að halda skóla - Styrkleika. Nemendur og starfsfólk komu saman og sýndi þeim stuðning sem krabbamein hafa snert á einhvern hátt. Nemendur og starfsfólk skólans sameinuðust fyrst í söng, gengu svo saman ákveðinn hring sem lauk með því að allir mynduðu stórt hjarta sem var táknað fyrir þann kærleika sem þau sýndu í verki.

100 Úlfarsfellstindar og Bleika slaufan stóðu fyrir Styrkleikaviðburði

Útivistarhópurinn 100 Úlfarsfellstindar og Krabbameinsfélagið undir merkjum Bleiku slaufunnar tóku höndum saman og stóðu fyrir Styrkleikum á Úlfarsfelli sem stóðu yfir í sólarhring, 12.-13. október. Þetta var í fyrsta skipti sem leikarnir fóru fram á fjalli hér á landi og lék veðrið við þátttakendur. Um 40 manns mættu til leiks þegar lagt var af stað í fyrstu ferðina á fellið. Gengnar voru um 600 ferðir sem gera um 2.160 kílómetra. Hver og einn tók þátt á sínum forsendum, til dæmis gekk kona jafn margar ferðir og vinkona hennar hafði farið í lyfjagjöf og fjölskylda gekk saman til minningar um náinn ástvin. Þegar rökkva tók safnaðist fjöldi fólks saman á bílastæðinu við Úlfarsfell og gekk saman upp á topp þar sem kveikt var á kertum. Áttu þátttakendur þar einstaklega áhrifamikla og fallega stund á meðan norðurljósinn dönsuðu fyrir ofan hópinn.

Styrkleikar í Smáraskóla.





Fjölbreytt miðlun

Margvíslegar leiðir eru nýttar til að miðla fjölbreyttri fræðslu og upplýsingum um ýmis málefni sem varða krabbamein og það fjölbreytta starf sem félagið sinnir.

Fræðsluerindi og fyrirlestrar

Árið um kring koma sérfræðingar félagsins ýmis konar fræðsluefni og upplýsingum á framfæri með fyrirlestrum og erindum á ýmsum vettvangi, svo sem á málþingum og ráðstefnum, vinnustöðum, hjá félagasamtökum og fleiri hópum. Í átaksmánuðinum mars og október var að venju farið víða og hátt í 40 fræðsluerindi flutt þar sem áherslan var á að minna á og hvetja til hreyfingar og annarra lífsvenja sem draga úr líkum á krabbameinum, auk þess sem fjallað var um aðstæður aðstandenda þeirra sem greinast með krabbamein. Samantekið yfir árið voru erindi og fyrirlestrar um 60 talsins.

Útgáfa

Krabbameinsfélagið gefur út ýmis konar efni í prentuðu formi sem flest er einnig aðgengilegt rafrænt. Meðal þess sem kom út á árinu var nýr bæklingur sem unninn var í samstarfi við aðildarfélögin, Fjarlægð er okkur engin hindrun, um þá þjónustu sem boðið er upp á á landsbyggðinni. Þar býðst aðildarfélögunum að setja inn upplýsingar um sitt félag og þá þjónustu sem það veitir í sinni heimabyggð. Einnig komu út einblöðungar í Mottumars og Bleiku slaufunni með mismunandi forvarnarfróðleik og upplýsingum um þjónustu félagsins við aðstandendur. Auk þess voru gefin út hagnýt ráð í sólinni og svokallaðir jólamolar þar sem var að finna gagnleg og góð ráð til að nýta á aðventunni.

Rafræn miðlun

Rafræn miðlun er sífellt fyrirferðarmeiri í starfseminni. Til að miðla fræðsluefni og upplýsingum um starfsemi félagsins og aðildarfélaga eru fjölbreyttir miðlar nýttir og má þar helst nefna vefsíðu félagsins (krabb.is), samfélagsmiðla, YouTube-rás, hlaðvarpsrás og streymisveitu.



Samfélagsmiðlar

Krabbameinsfélagið nýtir samfélagsmiðla, Facebook, Instagram, LinkedIn og TikTok, til að koma ýmsu efni á framfæri, ýmist undir hatti Krabbameinsfélagsins, stóru átaksverkefnanna Mottumars og Bleiku slaufunnar, ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Styrkleikanna og Karlaklefans. Efnið sem þar er að finna er bæði margvíslegt að innihaldi og framsetningu. Þannig má nefna að stundum er fræðslu- eða forvarnarskilaboðum komið á framfæri í gegnum spurningaleiki á samfélagsmiðlum. Var tíu slíkum leikjum deilt á árinu.

Myndbönd og hlaðvarp

Í ár voru framleidd 72 myndbönd, sem gerir 44% aukningu milli ára. Flest myndböndin voru gerð í kringum átaksverkefni. Komið var á framfæri reynslusögum, fjölbreyttri fræðslu og efni sem snýr að starfseminni. Krabbameinsfélagið heldur úti hlaðvarpi þar sem er að finna fjölbreyttar upptökur af slökun og hugleiðslu auk fræðandi og upplýsandi viðtala sem hægt er að hlusta á þegar fólki hentar. Hlustanir á árinu jukust um 42% frá fyrra ári, fóru úr tæplega 6.000 í rúmlega 8.500 sem er afar ánægjulegt.

Rafrænar útsendingar

Reglulegar rafrænar póstuútsendingar eru til þjónustu þega og vina Krabbameinsfélagsins sem skráðir eru á póstlista félagsins. Streymt var frá þremur af fimm málþingum félagsins og nýttu um 1.000 manns sér það. Auk þess var boðið upp á námskeið og fræðsluerindi í gegnum streymi.



Gott og einfalt

Á árinu hélt áfram samstarf Krabbameinsfélagsins og SÍBS um þróun uppskriftavefsins Gott og einfalt sem er ætlað að gera hollt mataræði aðlaðandi og aðgengilegt og stuðla þannig að jákvæðum breytingum á mataræði landsmanna. Rík ástæða er til, enda dregur heilsusamlegt mataræði úr líkum á krabbameini. Áfram var unnið með hönnun, forritun og notendaupplifun af vefnum. Einnig fór fram val á uppskriftum og uppsetning þeirra ásamt skrifum á efni og fróðleik fyrir vefinn. Allar uppskriftir á vefnum taka mið af opinberum næringarviðmiðum með áherslu á einfaldleika, fjölbreytni og hollustu fyrir alla. Stefnt er að því að vefurinn verði opnaður á næsta ári.

Nýr vefur Krabbameinsfélagsins í loftið

Aðalvefsíða Krabbameinsfélagsins, krabb.is, hefur að geyma mikið magn fræðsluefnis auk upplýsinga um þá þjónustu sem félagið býður upp á og viðburðadagatal. Ýmiss konar skrif um það sem efst er á baugi hverju sinni birtast í fréttaveitu í viku hverri, auk þess sem reglulega bætist við grunnefni síðunnar. Auk þess hélt félagið úti fjórum öðrum vefsíðum; Bleikaslaufan, Mottumars, Karla-klefinn og Styrkleikarnir. Með nýrri veflausn sem leit dagsins ljós í maí færðust þær síður undir aðalvefinn, krabb.is.

Áfram var unnið ötullega að nýrri stafrænni ásýnd og tæknihögun Krabbameinsfélagsins á árinu og var nýr vefur opnaður þann 25. maí. Hugsmiðjan, hönnunar- og hugbúnaðarhús, hefur leitt starfið undanfarin misseri í samvinnu við starfsfólk Krabbameinsfélagsins. Auk þess hafa fleiri samstarfsaðilar komið að borðinu í þessu umfangsmikla verkefni.

Markmið verkefnisins

Krabbameinsfélagið leggur ríka áherslu á að vefur félagsins veiti greinargóðar og áreiðanlegar upplýsingar sem settar eru fram á aðgengilegan hátt. Með nýja vefnum er öll miðlun félagsins einfölduð. Þrjár veflausnir voru sameinaðar í eina sem nær utan um alla þjónustu og starfsemi félagsins, fræðsluefni og upplýsingar ásamt átaksverkefnunum Bleika slaufan og Mottumars. Í átaksmánuðunum er hægt að láta allan vefinn eða einstaka hluta hans fá þemalíti yfirstandandi átaks þannig að vefurinn styðji við ásýnd þess. Vefurinn styður einnig vel við fjáröflun félagsins og er einfalt fyrir notendur að styrkja starfið.

Hönnun

Við hönnunina var hlýleiki og aðgengi haft í fyrirrúmi með það að markmiði að mikilvægt þjónustu-, vísinda-, fræðslu- og forvarnarstarf félagsins verði enn sýnilegra, aðgengilegra og áhrifaríkara. Í þróunarferlinu var mikið lagt upp úr öllum verkþáttum varðandi greiningu, hönnun, forritun, kvikun (e. animation), API-tengingar og leitarvirkni. Innleitt var nýtt CMS-kerfi ásamt sérsniðnu viðmóti og virkni að þörfum félagsins.

Stöðugt umbótaferli

Verkefni á borð við veflausn af þessu tagi er aldrei lokið og má lýsa vefumsjóninni sem stöðugu umbótaferli. Stöðugt verða til ný gögn og upplýsingar sem þarf að miðla og samhliða þarf að hafa vakandi auga með því að efni vefsins sé rétt og standist tímans tönn. Á efnissíðum vefsins gefst gestum kostur á að senda ábendingar af hvaða tagi sem er og hefur sú virkni reynst gagnleg. Margar góðar ábendingar hafa borist.





Styrkhafar Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins og Rynkeby-sjóðs Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna.

Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins

Tilgangur sjóðsins er að efla íslenskar rannsóknir á krabbameinum, meðal annars orsökum krabbameina, forvörnum, meðferð og lífsgæðum sjúklinga.

Árleg úthlutun úr Vísindasjóði Krabbameinsfélagsins fór fram í áttunda sinn þann 30. maí að undangengnu mati Vísindaráðs Krabbameinsfélagsins. Úthlutunin var sú langstærsta til þessa, alls 106,9 milljónir króna. Úthlutunin var tvískipt, annars vegar var 66,9 milljónum króna úthlutað í hefðbundinni úthlutun en í sérstakri stærri úthlutun var úthlutað 40 milljónum króna til verkefna sem snúa að börnum, bæði rannsóknum og umönnun.

Í hefðbundnu úthlutuninni voru styrkirnir 12 og skiptust þannig að átta fóru til nýrra rannsókna og fjórir til rannsókna sem áður höfðu hlotið styrk. Þar af voru fimm klínískar rannsóknir og sjö grunnrannsóknir. Í sérstöku stóru úthlutuninni voru styrkt þrjú verkefni, bæði rannsóknir og verkefni tengd umönnun.

Frá árinu 2017 hefur Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins veitt 98 styrki til 58 rannsókna. Heildarupphæð styrkjanna nemur 562,4 milljónum króna og hefur vísindafólk lýst því yfir að stofnun Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins hafi verið bylting í krabbameinsrannsóknum hér á landi.

Styrkir til Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins á árinu 2024

Framlög til Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins eru fjárfesting til framtíðar. Samfélagið allt á mikið undir Vísindasjóðnum en sjóðurinn er alfarið rekinn fyrir styrktarfé.

Krabbameinsfélagið hefur frá upphafi að langmestu leyti staðið undir styrkveitingum Vísindasjóðsins og hefur, til

viðbótar við stofnfé, lagt sjóðnum til 329 milljónir króna, þar af 50 milljónir króna á þessu ári.

Bláa lónið hefur um langt árabil verið mjög öflugur styrktaraðili sjóðsins og styrkti hann á árinu um ríflega 6,3 milljónir króna sem var afrakstur sölu sérstakra framleiðsluvara í Mottumars og Bleiku slaufunni.

Einstök gjöf

Á árinu barst sjóðnum einstaklega vegleg gjöf, að upphæð 50 milljónir króna, frá einstaklingi sem vildi ekki láta nafns síns getið.

Sjóðurinn naut að auki smærri styrkja, meðal annars frá Creditinfo sem styrkti sjóðinn um 300.000 krónur í stað þess að senda viðskiptavinum jólagjafir.

Styrkhafar 2024 og rannsóknir þeirra

Berglind Eva Benediktsdóttir
5.300.000 kr. (framhaldsstyrkur)

Sækni og formúlering sérhannaðra utanfrumubóla í EGFR jákvnæðar brjóstakrabbameinsfrumur

Rannsóknin snýst um að þróa nýtt lyfjaform á nanóskala sem hefur aukna sækni í krabbamein sem hafa svokallaðan EGFR-viðtaka á yfirborði sínu. Með þessari nálgun er hægt að ráðast markvisst á krabbameinið, en láta aðra vefi líkamans í friði og fækka aukaverkunum.

Gunnhildur Ásta Traustadóttir
2.200.000 kr.

Virkjun ónæmiskerfisins gegn krabbameini

Í rannsókninni er ætlunin að setja upp þrívíð samræktunar-frumumódel með brjóstakrabbameinsfrumum og ónæmisfrumum og meta getu nýrrar gerðar sameindalyfja til að virkja ónæmisfrumurnar gegn krabbameinsfrumunum.

Heiðdís B. Valdimarsdóttir
5.100.000 kr.

Áhrif örvandi dægurbundins ljóss á dægursveiflur, bólgumyndun og sjúkdómsbyrði meðal nýgreindra brjóstakrabbameinssjúklinga

Í þessari rannsókn verður kannað hvort dægursveiflu-örvandi ljós geti endurstílt raskaðar dægursveiflur meðal sjúklinga sem hafa farið í skurðaðgerð við brjóstakrabbameini og þar með hvort ljósið geti leiðrétt hormónaflæði og dregið úr bólgumyndun.

Helgi Birgisson
4.000.000 kr.

Áhrif ristilspeglana á greiningu sepa og krabbameina í ristli og endaparmi

Markmiðið með rannsókninni er að kortleggja hversu stórt hlutfall íslensku þjóðarinnar hefur farið í ristilspeglun og hvaða áhrif tækifærisskimanir með ristilspeglun hafa haft með tilliti til greiningar sepa og krabbameina. Rannsóknin mun gagnast við innleiðingu skimana fyrir krabbameinum í ristli og endaparmi á Íslandi.

Jens G. Hjörleifsson
7.000.000 kr. (framhaldsstyrkur)

Þróun á hriflæmum sykurofshindrum gegn krabbameini

Í rannsókninni er leitast eftir að þróa sértæk hriflæm lyf gegn sykurofsensímum með nýstárlegum skimunar- og reikniaðferðum. Sérstaklega er einblínt á meðferð gegn lungna-, brjóst- og briskrabbameinum. Jákvnæðar niðurstöður geta leitt til beitingar sértækari lyfja sem hafa minni aukaverkanir en núverandi meðferðir.

Krishna Kumar Damodaran
2.900.000 kr.

Þróun lífrænna rhodium (III) sambanda sem krabbameinslyf með aukið frumuáðgengi byggt á leysanleika og amínósýruferjum

Mikil þörf er á að þróa krabbameinslyf með sértækari virkni gegn krabbameini og minni eiturveirum. Lífræn rhodiumsambönd gætu gefið möguleika á lyfjum með hagstæðara virknisvið og aðra verkunarmáta en hefðbundnu platínusamböndin.



Kristinn Ragnar Óskarsson
8.300.000 kr.

Áhrif krabbameinsvaldandi stökkbreytinga á byggingu, virkni og hreyfanleika umritunar-páttarins FOXA1

Ekki er að fullu skilið hvernig mikilvægar stýrisameindir eins og FOXA1 geta ýtt undir æxlisvöxt og haldið honum við í kringumstæðum þar sem er verið að svipta æxlið mikilvægum vaxtarþáttum. Sá skilningur er ein af undirstöðunum sem þarf til að þróa meðferðir gagnvart krabbameinum sem bregðast lítið við meðferðarúrræðum sem til eru í dag.

Margrét Helga Ögmundsdóttir
10.000.000 kr. (framhaldsstyrkur)

Hlutverk ATG7 í samspili uppbyggingar og niðurbrots í krabbameinsfrumum

Rannsóknin snýr að því að greina betur samband sjálfsáts og krabbameina til þess að skilja hvenær meðferðarmöguleiki með sjálfsátshindrum hentar. Ávaxtaflugur eru nýttar til að greina virkni lykilpróteins í sjálfsátsferlinu í myndun og meinvörpun æxla.

Sigurdís Haraldsdóttir
2.900.000 kr.

Tengsl erfðabreytileika við tilkomu aukaverkana af völdum 5-FU og capecitabine-lyfjameðferðar

Markmið rannsóknarinnar er að kanna algengi skaðlegra erfðabreytileika í DPYD-geninu og öðrum genum sem koma að niðurbroti 5-fluorouracil og capecitabine-lyfja, rannsaka tengsl þeirra við alvarlegar aukaverkanir af völdum þessara lyfja og meta nýtingu og ávinning skimunar fyrir skaðlegum DPYD-erfðabreytileikum sem hófst á Landspítalanum vorið 2021.

Sigurður Yngvi Kristinsson
10.000.000 kr.

Einkenaaldandi einstofna mótefnahækkun: Faraldsfræði og þróun greiningaraðferða

Markmiðið með rannsókninni er að læra meira um einkenaaldandi einstofna mótefnahækkun með von um að hægt sé að bæta heilsu, horfur og lífsgæði fólks með forstgrið mergæxlis.

Stefán Sigurðsson
6.400.000 kr.

Slæmar horfur estrógenjákvæðra BRCA2-arfbera með brjóstakrabbamein

Niðurstöður rannsóknarinnar munu auka skilning á því hvers vegna BRCA2-arfberum vegnar svo illa ef æxli þeirra eru estrógenjákvæð. Mikilvægt er að rannsaka hvað getur hugsanlega legið að baki þessum óvæntu niðurstöðum svo hægt sé að aðlaga meðferð og gera hana markvissari.

Tómas Guðbjartsson
2.800.000 kr. (framhaldsstyrkur)

Nýjungar í skurðmeðferð lungnakrabbameins á Íslandi – 2,8 milljónir króna

Markmiðið með rannsókninni er að bera saman árangur skurðaðgerða með aðstoð brjóstholssjár (VATS) við þær sem gerðar voru með brjóstholsskurði, ekki síst alvarlega fylgikvilla og lifun.

Sérstök stærri úthlutun í ár

Kristín Björnsdóttir, fyrrverandi starfsmaður Sameinuðu þjóðanna, ánafnaði Krabbameinsfélaginu erfðagjöf sem rann inn í Vísindasjóðinn við stofnun hans. Vilji Kristínar var að stutt yrði sérstaklega við rannsóknir á krabbameinum hjá börnum og umönnun barna með krabbamein. Vegna þessa ber Vísindasjóðnum samkvæmt skipulags-skrá að styrkja slík verkefni og þótti ástæða til að gera þeim sérstaklega hátt undir höfði í ár.

Umsóknir voru fimm og þrír styrkir voru veittir, alls 40 milljónir króna.

Styrkþegar

Ólafur Gísli Jónsson
16.000.000 kr.

Gagnagrunnsrannsókn á börnum á Íslandi sem greinst hafa með krabbamein

Gagnagrunnurinn Trausti er 20 ára gamall en hefur ekki verið notaður að því marki sem ætlað var í byrjun. Lagfæra á uppbyggingu hans og skrá í grunninn börn

sem greinst hafa á undanförnum árum en ekki hafa verið skráð vegna manneklu. Í framhaldi af þessu verður hægt að nota grunninn til að rannsaka þætti sem tengjast sjúkdómnum og þeirri meðferð sem var beitt og meta hvernig þessir þættir hafa haft áhrif á lifun og aðra mælanlega þætti.

Ragnar Bjarnason
16.000.000 kr.

Varðveisla frjósemi hjá stúlkum sem fá krabbameinsmeðferð á barns- eða unglingsaldri

Ávinningur þessa verkefnis er að með innleiðingu á nýju verklagi sé tryggt að stúlkur sem gangast undir krabbameinsmeðferð sem getur valdið ófrjósemi fái, ef mögulegt er, tækifæri til að verða mæður síðar á lífsleiðinni.

Valtýr Stefánsson Thors
8.000.000 kr.

Eru tengsl milli truflunar á örveruflóru barna og alvarlegra sýkinga á meðan krabbameinslyfjameðferð stendur?

Fyrri hluti rannsóknarinnar ber saman fjölda sýkinga og sjálfnæmissjúkdóma hjá einstaklingum sem hafa fengið krabbameinsmeðferð í æsku við samanburðareinstaklinga af sama kyni og aldri. Seinni hluti rannsóknarinnar metur hvort vísbendingar séu um frávik í ónæmiskerfinu eða sjálfnæmissjúkdóma hjá börnum sem greinast með krabbamein.

Rynkeby-sjóður Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna

Samkomulag er milli stjórnar Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins og Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna (SKB) að stjórn Vísindasjóðsins haldi utan um úthlutun úr Rynkeby-sjóði SKB og fari eftir sömu reglum og gilda fyrir Vísindasjóð Krabbameinsfélagsins. Úr sjóðnum var úthlutað 23,9 milljónum króna samhlíða úthlutun úr Vísindasjóði.



Málþing á alþjóðadegi krabbameinsrannsókna

Alþjóðadagur krabbameinsrannsókna gefur sérstakt tækifæri til að fjalla um og fræðast um krabbameinsrannsóknir og gleðjast yfir þeim framförum sem hafa átt sér stað fyrir tilstilli þeirra. Dagurinn er líka gott tækifæri til að undirstrika mikilvægi rannsókna, vísindamanna sem stunda þær og styrktaraðila.

Krabbameinsfélagið hefur undanfarin ár staðið fyrir málþingi í tengslum við daginn. Í ár sögðu þrír vísindamenn, þau Inga Wessman, Þórhildur Halldórsdóttir og Gauti Rafn Vilbergsson, frá rannsóknum sínum, sem fengið hafa styrki úr Vísindasjóðnum, auk þess sem Magnús Karl Magnússon, formaður stjórnar Vísindasjóðsins, flutti erindi.

Að loknum umræðum var boðið upp veggspjaldakynningu, þar sem kynntar voru 15 rannsóknir til viðbótar.



Stiklað á stóru

Nokkur valin atriði úr starfi félagsins á árinu 2024

JANÚAR



Undirritun **samstarfssamnings** við Ferðafélag Íslands um fræðandi göngunámskeið fyrir fólk sem hefur fengið krabbamein og aðstandendur þess.



48 | Ársskýrsla Krabbameinsfélagsins

FEBRÚAR

Alþjóðlegi krabbameinsdagurinn.

Vakin athygli á ójöfnuði meðal ólíkra hópa í tengslum við krabbamein.



Formaður og framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins funda með forstjóra Landspítala vegna **bágrar aðstöðu á dagdeild** blóð- og krabbameinslækninga.

Opnað fyrir umsóknir í **Vísindasjóð** Krabbameinsfélagsins.



Forsetanum, hr. Guðna Th. Jóhannessyni, afhent fyrsta parið af **Mottumarssokkum** á Bessastöðum í sjöunda og síðasta sinn í hans forsetatíð.

Mottumars hefst undir formerkjum Kallaútkalls. Áhersla lögð á forvarnargildi hreyfingar.

480 manns hlaupa í fyrsta Mottumarshlaupinu á hlaupársdag.

MARS



Mottumarsauglýsingin frumsýnd þar sem karlar eru hvattir til að **hreyfa sig meira** og virkja samstöðuna.



Málþing Krabbameinsfélagsins um krabbamein í blöðruhálskirtli, áskoranir, árangur, framfarir, líðan og lífsgæði.

Þjóðin hvött til að gera sér glaðan **Mottudag** og taka þátt í baráttunni gegn krabbameinum í körlum.

Heilsuvörður Mottumars heimsækir fyrirtæki og kemur hreyfiskila-boðum átaksins vel á framfæri með **léttum æfingum, gleði og glensi** sem koma púlsinum upp og fá hjartað til að slá hraðar.



Sérfræðingar félagsins á ferð og flugi. Farið á um 20 vinnustaði með **fræðsluerindi**.

Krabbameinsfélagið hlýtur **styrki frá Lýðheilsusjóði** fyrir verkefni „Verkerlar og aðferð fyrir heilbrigðisstarfsfólk varðandi meðferð gegn nikótíníkn“ í samstarfi við Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og „Gott og einfalt – uppskriftavefur“ sem er í samstarfi við SÍBS.

APRÍL

Brynjar Ögmundsson og Góðgerðarklúbbur Round Table krýndir sigurvegarar í **Skeggkeppni Mottumars**.



MAÍ

Afmælistálfing haldið í tilefni af 70 ára afmæli krabbameins-skráningar á Íslandi.

Málping um stöðluð greiningar- og meðferðarferli haldið í tengslum við aðalfund.



Aðalfundur Krabbameinsfélagsins haldinn 25. maí. Stjórnvöld hvött í ályktun fundarins til að koma upp virkri krabbameinsáætlun með markvissum aðgerðum.



Fulltrúum 15 fagstétta sjúkrahúsa um land allt veitt **samfélagsviðurkenning** Krabbameinsfélagsins fyrir framlag sitt við að hlúa að fólki með krabbamein og aðstandendum þeirra.

JÚNÍ

Úthlutað í áttunda sinn úr **Vísindasjóði** Krabbameinsfélagsins. Metúthlutun upp á 106,9 milljónir króna til 15 rannsókna og verkefna auk sérstakrar stærri úthlutunar.

Bréf send til félags- og vinnu-markaðsráðherra og heilbrigðisráðherra með þökkum fyrir **skýra afstöðu** þeirra gegn auknu aðgengi að áfengi í gegnum netsölu.



Smáraskóli fyrstur til að halda skóla **Styrkleika**. Genginn hringur umhverfis tjörnina í Kópavogsdal og kærleikshjarta myndað á flötinni við hlið Fifunnar.

Starfsfólk Krabbameinsfélagsins í **námsferð** til Stokkhólms. Haldnar vinnustofur með Cancerfonden.

Samráðshópur um krabbameinsmál skilar tillögu að nýrri **aðgerðaáætlun** í krabbameinsmálum til ársins 2030 til heilbrigðisráðherra.

Kastað til bata í Langá á Mýrum.

Dregið í **sumarhappdrætti** Krabbameinsfélagsins.

JÚLÍ



Undirbúningur fyrir **Reykja-víkurmaraðonið** hafinn með birtingu hlauparáðlegginga á samfélagsmiðlum Krabbameinsfélagsins.

Hr. Guðna Th. Jóhannessyni, forseta, þakkað fyrir stuðninginn í hans embættistíð og að hafa verið **óþreytandi** við að tala fyrir bættri lýðheilsu, forvörnum og heilsuefningu.

Sólarvarnir, **sólarvarnir** og aftur sólarvarnir.

ÁGÚST

Krabbameinsfélagið með fræðslubás á **Fit&Run** sýningunni í tengslum við Reykjavíkurmaraðon Íslandsbanka.

Fjöldi fólks hleypur í **Reykja-víkurmaraðoni** til styrktar félaginu. Hlauparar hvattir til dáða á hlaupadegi við hvatningarstöð félagsins á Seltjarnarnesi.



Styrkleikarnir haldnir í annað sinn á Egilsstöðum. Þátttakendur ganga tæpa 4.800 kílómetra á einum sólarhring.



SEPTEMBER



Hið árlega golfmót **Karlarnir og kúlnar** fer fram í blíðskaparveðri á Bakkakotsvelli í Mosfellsbæ.

Málþing um **krabbameinsrannsóknir** í tilefni alþjóðadags krabbameinsrannsókna.

Lífskraftsdagurinn við Helgafell í Hafnarfirði. Ágóði af sölu Lífskraftspeysunnar rennur til forvarnarverkefna á vegum Krabbameinsfélagsins.



OKTÓBER

25 ára afmæli Bleiku slaufunnar á Íslandi. Áhersla lögð á mikilvægt hlutverk aðstandenda undir slagorðinu „**Pú breytir öllu**“.

Opnunarhátíð Bleiku slaufunnar í Háskólabíói. Ávarp forseta Íslands, kynning frá hönnuði slaufunnar, **Siggu Soffíu Níelsdóttur**, og frumsýning á auglýsingu herferðarinnar og kvikmyndinni We Live in Time.

Heilbrigðisráðherra tekur ákvörðun um verulega lækkun á gjalddöku **skimunar** fyrir krabbameinum í brjóstum, eða úr rúmum 6.000 krónum í 500 krónur.

Bleikt málþing um brjóstakrabbamein á vegum Brjóstaheilla – Samhjálpur kvenna, Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og Krabbameinsfélagsins.

Styrkleikar á Úlfarsfelli í samstarfi við 100 Úlfarsfellstinda í tilefni Bleiku slaufunnar. Gengið allan sólarhringinn, samtals um 600 ferðir og kveikt á kertum í rökkrunu.

Þjóðin hvött til að halda **Bleika daginn** hátíðlegan og sýna í verki stuðning við konur sem takast á við krabbamein.

Uppboð Loftskýtastöðvarinnar til styrktar Bleiku slaufunni á **sérhönnuðum stuttermabolum**.

Sérfræðingar félagsins á ferð og flugi allan mánuðinn með **fræðsluerindi** fyrir vinnustaði og félagasamtök.



NÓVEMBER

Heilsa er pólitík. Fulltrúum stjórnmalaflokka í **framboði til Alþingis** boðið í heimsókn til að kynna sér áskoranir framundan og aðgerðir sem brýnt er að setja á oddinn.

Ráðstefna í Kaupmannahöfn: **Kynning á ráðleggingum norrænu krabbameinsfélaganna til stjórnvalda** á Norðurlöndunum um stjórnvaldsaðgerðir til að sporna gegn offitu og ofþyngd barna (CAPOC-samstarfsverkefnið).



DESEMBER

Jólamolar Krabbameinsfélagsins gefnir út, gagnleg og góð ráð til að nýta á aðventunni; slökun, hugleiðsla og leiðir til að losa um uppsafnaða spennu í líkamanum.

Alþjóðadagur sjálfboðaliða. Athygli vakin á því mikilvæga hlutverki sem sjálfboðaliðar sinna í samfélaginu.

Fallegur og girnilegur jólakrans ber sigur úr býtum í **Jólaleik félagsins** í samstarfi við Banana og Hagkaup.

Dregið úr **jólahappdrætti** Krabbameinsfélagsins.

Gamlárshlaup ÍR í samstarfi við Krabbameinsfélagið.



Vissir þú?

Eftirspurn eftir ráðgjöf og stuðningi eykst stöðugt

3.300

Nýttu sér viðtalstíma

Gistinóttum í íbúðum félagsins fækkaði um

15%



1.312

manns komu í viðtal,
þar af 664 í fyrsta sinni

Vísindin eru leið fram á við



Sérfræðingar
félagsins fluttu

60

erindi og fyrirlestra
og framleiddu

72

myndbönd

Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins úthlutaði

106,9
milljónum

til rannsókna á árinu og
þar af var

40
milljónum

úthlutað í sérstakri
stærri úthlutun



15

ritrýndar greinar
voru birtar á árinu



Til að ná til sem flestra þarf fjölbreyttar leiðir



180.200

heimsóttu krabb.is

5

málþing og
29 námskeið



Streymisveitan náði til

1.200

áhorfenda

8.500

hlýddu á hlaðvarpið

Stuðningur einstaklinga og fyrirtækja er forsenda allrar starfsemi félagsins

27.000

Mottumarssokkar
seldust



8.260

kílómetrar

gengnir á
Styrkleikunum

Styrkir til
aðildarfélaga námu

46,9
milljónum



43.000

Bleikar slaufur prýða
barm landsmanna

Námskeið og fyrirlestrar

Krabbameinsfélagið bauð upp á fjölmörg námskeið og fyrirlestra á árinu.

Námskeiðin eru ætluð þeim sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendum, en einnig var boðið upp á fræðslu fyrir almenning. Ráðgjafar félagsins stóðu fyrir námskeiði á Akureyri, auk þess sem fjöldi námskeiða og fyrirlestra var aðgengilegur í gegnum fjarfundarbúnað. Þá stóð félagið einnig fyrir fræðsluerindi um réttindi til framfærslu og styrkja á pólsku.

Námskeið



- **Aðventukertagerð** (eitt skipti)
- **Bjargráð við kvíða** (vikulega í tvö skipti)
- **Búðarferð með næringarfræðingi** (eitt skipti)
- **Einbeiting og minni** (tvö skipti)
- **Fluguhnýtingar** (vikulega yfir allt árið)
- **Gott útlit, betri heilsa** (haldið sjö sinnum á árinu)
- **HAM við svefnleysi** (vikulega í fimm skipti)
- **Heilnæm útivist og fræðsla** (tvisvar sinnum yfir árið samantlagt 35 göngur)
- **Hugleiðsla og sjálfstyrking fyrir börn 6-9 ára** (vikulega í þrjú skipti, tvisvar sinnum yfir árið)
- **Hugleiðsla og sjálfstyrking fyrir börn 10-13 ára** (vikulega í þrjú skipti, tvisvar sinnum yfir árið)
- **Jóga Nidra** (tvisvar í viku yfir allt árið)
- **Mín leið að lokinni meðferð við brjóstakrabbameini** (vikulega í fjögur skipti, fjórum sinnum yfir árið)
- **Markmiðasetning og jákvæð sálfræði.**
- **Núvitund og samkennd** (vikulega í fimm skipti)
- **Óttinn við að endurgreinast** (vikulega í tvö skipti)
- **Síðbúnir fylgikvillar** (vikulega í fjögur skipti, tvisvar sinnum yfir árið)
- **Skrif og slökun** (vikulega í tvö skipti)
- **Qigong** (vikulega í þrjú skipti)



Fyrirlestrar



- **Að vera aðstandandi og áhrif þess** (hádegiserindi)
- **Auktu heilbrigði með örfáum hreyfingum** (hádegiserindi)
- **Krabbameinstengd þreyta** (hádegiserindi)
- **Næringarríkt páskanammi**
- **Þreytustjórnun**

Fjarnámskeið



- **Bjargráð við kvíða** (vikulega, tvö skipti)
- **Núvitund og samkennd** (vikulega í fimm vikur)
- **Bætt rútína, betri svefn, betri líðan** (vikulega í fjögur skipti)
- **Óttinn við að endurgreinast** (vikulega í tvö skipti)
- **Markmiðasetning og jákvæð sálfræði** (eitt skipti)

Námskeið og fyrirlestrar á pólsku

- **Réttindi til framfærslu og styrkja** (eitt skipti)

Stuðningshópar

- **Stuðningshópar fyrir ensku- og pólskumælandi konur** (einu sinni í mánuði)



Krabbameinsfélagið