



Aðalfundur Krabbameinsfélags Íslands

24. maí 2025

Fundargerð

Aðalfundur Krabbameinsfélags Íslands var haldinn laugardaginn 24. maí 2025 í húsi Krabbameinsfélags Íslands, Skógarhlíð 8, Reykjavík, kl. 13-15.

Hlíf Steingrímsdóttir formaður Krabbameinsfélags Íslands (KÍ) setti fundinn kl. 13:00 og bauð gesti velkomna. Hún lagði til að Vilhjálmur Egilsson yrði fundarstjóri í fjarveru Kristjáns B. Thorlacius og Anna Margrét Björnsdóttir yrði fundarritari og var það samþykkt.

Gengið er til dagskrár.

1. Skýrsla stjórnar fyrir síðastliðið starfsár

Hlíf Steingrímsdóttir vekur athygli á ársskýrslu félagsins þar sem finna má allar helstu tölulegu upplýsingar og umfjöllun um helstu verkefni á árinu. Hlíf fer yfir stöðu mála og nefnir sérstaklega 57% hlutfallslega aukningu á nýgreiningum sem spáð er fram til ársins 2040. Á sama tíma lifa fleiri með krabbamein og síðbúnar aukaverkanir sem þarf að bregðast við. Hlíf undirstrikar mikilvægi samvinnu og samtakamáttar. Hlíf nefnir einnig markmið félagsins um að draga úr krabbameinum með þekkt áhættuþætti um allt að 18% og mikilvægi samvinnu við stjórnvöld um að ná þessum markmiðum.

Hlíf þakkar starfsfólki Krabbameinsfélagsins fyrir öflugt starf á árinu og aðildarfélögum fyrir sitt framlag, ekki síst í tengslum við skýrslu vinnuhóps um stöðu aðildarfélaga og samstarf við Krabbameinsfélagið. Hún þakkar einnig sjálfboðaliðum og fráfaramandi stjórnarmeðlimum. Auk þess minnst Hlíf Sigurðar Björnssonar heiðursfélaga, sem lést á árinu.

Fundarstjóri opnar fyrir umræðu um skýrsluna, en engar athugasemdir berast.

Magnús Karl Magnússon, formaður stjórnar Vísindasjóðs, kynnir starf Vísindasjóðs. Árið 2024 var metúthlutun upp á 106,9 milljónir til fimmtán rannsókna. Tilgangur sjóðsins er að efla vísindarannsóknir á krabbameinum og er hann einn stærsti sjóður sinnar tegundar á Íslandi. Helsti bakhjarl sjóðsins er Krabbameinsfélagið. Magnús Karl nefnir sérstaklega að orðspor sjóðsins virðist traust og hann sé fýsilegur kostur fyrir einstaklinga og fyrirtæki sem vilja láta gott af sér leiða.

Birgitta Lind Vilhjálmisdóttir, sérfræðingur í fræðslu og forvörnum, kynnir vefsíðuna Gott og Einfalt. Vefurinn er uppskrifta- og fræðsluvefur og er verkefnið unnið í samstarfi við SÍBS og samvinnu við embætti landlæknis. Vefurinn er óhagnaðardrífinn og uppskriftirnar taka allar mið af opinberum ráðleggingum um næringu frá embætti landlæknis. Stefnt er að því að vefurinn verði formlega opnaður haustið 2025.

Sigríður Gunnarsdóttir, forstöðumaður Rannsóknaseturs – Krabbameinsskrár, kynnir tímamótarannsókn á lífsgæðum eftir krabbamein. Niðurstöðurnar munu auka þekkingu á áhrifum krabbameins og krabbameinsmeðferðar á líðan og lífsgæði og leggja til mikilvægar upplýsingar til að þróa nauðsynlega heilbrigðisþjónustu svo hægt sé að bjóða úrræði og aðstoð sem bætir líf fólks. Krabbameinsfélagið styrkti rannsóknina mjög veglega og er styrkurinn algjör forsenda þess að hægt sé að ráðast í hana. Þátttaka hefur verið mjög góð og nálgast 50%.

Vigdís Guðmundsdóttir, sérfræðingur í fræðslu og forvörnum, kynnir stöðu á verkefnum tengdum langvinnum og síðbúnum aukaverkunum, en Krabbameinsfélagið hefur lagt mikla áherslu á það málefni undanfarin ár. Meðal annars hefur verið aflað þekkingar hjá erlendum kollegum í Noregi og framundan er undirritun samstarfsyfirlýsingar við Landspítala um leiðbeiningar fyrir heilbrigðisstarfsfólk og undirbúningsvinnu fyrir einhvers konar móttöku eða teymi fyrir þennan hóp.

IR
AND



2. Endurskoðaðir reikningar félagsins lagðir fram til samþykktar

Helgi Björnsson, fjármálastjóri Krabbameinsfélagsins, kynnir ársreikninga félagsins. Afkoma félagsins er góð, en fjármagnsliðir knýja áfram afkomuna. Lagt er til að 30 milljónum króna verði veitt til Vísindasjóðs Krabbameinsfélags Íslands og 20 milljónum króna til verkefnis um langvinnar og síðbúnar aukaverkanir. Þjónustusamningur hækkar lítillega í tengslum við fjárlög og góður árangur hefur orðið af valkröfum, auk þess sem fjáröflunarátökin Mottumars og Bleika slaufan koma vel út. Aukinn húsnæðiskostnaður tengist íbúðum sem félagið á og leigir út til sjúklinga og aðstandenda á meðan á krabbameinsmeðferð stendur.

Fundarstjóri opnar fyrir umræðu um reikninga félagsins og ein spurning berst varðandi deiliskipulag og framtíðarbyggingu, en heimild er fyrir viðbótarbyggingu á lóð félagsins. Engin vinna er formlega farin af stað, en ýmislegt í umræðu hjá stjórn.

Reikningar eru samþykktir án athugasemda.

3. Skýrslur aðildarfélaga lagðar fram til kynningar

Skýrslur aðildarfélaga eru aðgengilegar á vef félagsins og fundargestir hvattir til að kynna sér efni þeirra á netinu.

Engar athugasemdir eða spurningar koma fram undir þessum lið.

4. Kynning á starfs- og fjárhagsáætlun til tveggja ára

Helgi Björnsson, fjármálastjóri Krabbameinsfélagsins, kynnir starfs- og fjárhagsáætlun. Gert er ráð fyrir að launakostnaður og vörukaup hækki lítillega. Reiknað er með aukinni afkomu upp á 51 milljón. Ekki útlit fyrir miklar breytingar á rekstrarumhverfi, en félagið verður áfram rekið styrkri hendi.

Engar athugasemdir eða spurningar koma fram undir þessum lið.

5. Lagabreytingar

Engar lagabreytingar liggja fyrir fundinum.

6. Stjórnarkjör

Fundarstjóri gerir grein fyrir tillögum uppstillingarnefndar til stjórnarkjörs.

Kjósa þarf formann til tveggja ára og gefur Hlíf Steingrímsdóttir kost á sér til áframhaldandi formennsku.

Kjósa þarf í þrjú sæti aðalmanna á þessum fundi, til tveggja ára. Engir stjórnarmenn sækjast eftir endurkjöri, en Pétur Þór Jónasson sem hefur verið varamaður í stjórn gefur kost á sér sem aðalmaður. Auk þess gefa Áslaug Kristjánsdóttir og Jóhanna Eyrún Torfadóttir kost á sér sem aðalmenn.

Kjósa þarf í tvö sæti varamanna á þessum fundi, til eins árs. Engir varamenn sækjast eftir endurkjöri, en Eygló Kristjánsdóttir og Kjartan Gunnarsson gefa kost á sér í sæti varamanna.

Fundarstjóri lýsir því að fram hafi komið eitt framboð í sæti formanns, þrjú framboð í þrjú sæti aðalmanna og tvö framboð í tvö sæti varamanna. Formaður, stjórn og varastjórn eru því sjálfkjörin og staðfestir fundurinn kjör þeirra með lófataki.

7. Kosning tveggja skoðunarmanna reikninga og eins til vara

Handwritten signature: ANB



Uppstillingarnefnd leggur til að skoðunarmenn reikninga til eins árs séu áfram Birna Guðmundsdóttir, Jón Auðunn Jónsson og Ólafur Dýrmundsson til vara.

Laus eru tvö sæti aðalmanna og eins varamanns. Tveir bjóða sig fram og einn til vara og teljast því sjálfkjörin. Staðfestir fundurinn kjör þeirra með lófataki.

8. Kosning fimm manna uppstillingarnefndar

Guðjón Hauksson, Jón Þorkelsson og Svanhildur Ólafsdóttir gefa ekki kost á sér áfram í uppstillingarnefnd. Ragnar Davíðsson og Sigrún Lillie Magnúsdóttir gefa kost á sér til áframhaldandi setu. Auk þess gefa Hrefna Eypórsdóttir, Kristján Freyr Helgason og Sigríður Zoëga kost á sér.

Laus eru fimm sæti í uppstillingarnefnd og fimm bjóða sig fram. Uppstillingarnefnd er sjálfkjörin og staðfestir fundurinn kjör þeirra með lófataki.

9. Önnur mál

- a. Hrefna Eypórsdóttir, formaður Krabbameinsfélags Austfjarða og gjaldkeri Brakkasamtakanna, kynnir og gerir grein fyrir tillögu að ályktun fundarins varðandi jafnt aðgengi að krabbameinsþjónustu óháð búsetu. Fram kemur ein tillaga að breytingu um að síðustu tvær málsgreinar ályktunarinnar verði færðar efst í textann. Fundarstjóri ber breytingatillögu undir fundinn og er hún samþykkt.

Ályktunin þannig breytt er borin undir fundinn og samþykkt með yfirgnæfandi meirihluta. Hún er svohljóðandi:

Jafnt aðgengi að krabbameinsþjónustu óháð búsetu

Greiðslupak á dvalarkostnað vegna heilbrigðisþjónustu

Aðalfundur Krabbameinsfélagsins haldinn þann 24. maí 2025 skorar á heilbrigðisráðherra að endurskoða greiðslupátttöku vegna sjúkradvalar innanlands og tryggja að kostnaður sjúklings og aðstandenda vegna nauðsynlegrar dvalar á sjúkrahóteli sligi ekki fólki af landsbyggðinni. Slíkt mætti til dæmis útfæra með greiðslupaki, líkt og þekkist nú þegar varðandi greiðslur fyrir heilbrigðisþjónustu og lyf.

Með þessu væri stigið mikilvægt framfaraskref í átt að auknum jöfnuði óháð búsetu.

Pak á greiðslur fyrir heilbrigðisþjónustu, lyf og greiðslupátttaka Sjúkratrygginga í ferðakostnaði tryggja ákveðinn jöfnuð þegar kemur að greiningu og meðferð krabbameina. Greiðslupak fyrir heilbrigðisþjónustu er 35.824 kr. og almennt greiðslupak lyfja er 62.000 kr. að hámarki á 12 mánaða tímabili.

Jöfnuði er hins vegar ekki náð þegar horft er til búsetu. Krabbameinslyfjameðferðir fyrir íbúa af landsbyggðinni fara að stórum hluta fram á Landspítala. Þar eru sértækar, lífsnauðsynlegar meðferðir í boði sem ekki er hægt að veita alls staðar á landinu. Hluti fólks

Handwritten signature: AUB



dvelur í íbúðum Krabbameinsfélagsins en margir nýta þjónustu sjúkrahótelsins. Flestir eru sem betur fer í þeirri stöðu að geta haft með sér aðstandanda en stuðningur þeirra er gríðarlega mikilvægur í gegnum erfiðar meðferðir.

Fyrir sólarhringsdvöl á sjúkrahóteli greiða sjúklingar 1.890 kr. á sólarhring með fæði. Fyrir aðstandanda kostar gistingin 1.890 kr. og fæði 4.970 kr. á sólarhring. Sólarhringurinn getur því kostað allt að 8.750 kr. Margir þurfa því miður að dvelja langdvölum fjarri heimili sínu vegna lyfja- og/eða geislameðferða og dæmi eru um að einstaklingar hafi þurft að greiða yfir 500.000 kr. á ári fyrir dvöl á sjúkrahóteli vegna nauðsynlegra meðferða sem þeir geta ekki sótt í sinni heimabyggð.

Til samanburðar má nefna að þurfi sjúklingur að nýta heilbrigðisþjónustu erlendis taka Sjúkratryggingar þátt í kostnaði vegna uppihalds sjúklings og aðstandenda með greiðslu dagpeninga eftir ákveðnum reglum.

- b. Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins, kynnir og gerir grein fyrir tillögu að ályktun fundarins varðandi niðurfellingu virðisaukaskatts hjá almannaheillafélögum. Engar athugasemdir berast.

Ályktunin er borin undir fundinn að óbreyttu og samþykkt með yfirgnæfandi meirihluta. Hún er svohljóðandi:

Niðurfelling virðisaukaskatts hjá almannaheillafélögum

Aðalfundur Krabbameinsfélags Íslands haldinn í Reykjavík þann 24. maí 2025 tekur undir með Slysavarnarfélaginu Landsbjörgu og skorar á stjórnvöld að tryggja Krabbameinsfélagi Íslands og aðildarfélögum þess niðurfellingu á virðisaukaskatti vegna starfsemi sinnar.

Krabbameinsfélag Íslands og aðildarfélög þess eru félög til almannaheilla og gegna mjög þýðingarmiklu starfi í íslensku samfélagi. Krabbameinsfélagið hefur með aðildarfélögum sínum, frá því það var stofnað árið 1951, sinnt ótal framfaraverkefnum, krabbameinsforvörnum, vísindastarfi og stuðningi við sjúklinga og aðstandendur. Félagið hefur átt frumkvæði að veigamiklum verkefnum sem sum hafa síðar færst til opinberra stofnana eftir að hafa sannað gildi sitt sem sjálfsagður hlutur í samfélaginu. Þar má til dæmis nefna krabbameinsskimanir og líknarþjónustu í heimahúsum.

Krabbameinsfélagið er að undanskildum ca 5% rekstrarfjár, alfarið rekið fyrir söfnunarfé, styrki frá almenningi og fyrirtækjum í landinu. Sama gildir um aðildarfélög þess, sem eru 27, bæði svæðafélög um allt land og félög um ákveðin krabbamein eða aldurshópa. Allt starf félagsins og aðildarfélaganna er til almannaheilla og því skýtur skökku við að greiddar séu stórar fjárhæðir í virðisaukaskatt.

lc
AUB



Í ljósi mikilvægis Krabbameinsfélagsins er brýnt að rekstrar- og skattaumhverfi félagsins sé ekki íþyngjandi.

Þessi áskorun hefur það að markmiði að létta rekstur Krabbameinsfélagsins og aðildarfélaga til þess að þau geti sinnt sínu mikilvæga almannaeillahlutverki enn betur.

Útfærslan gæti verið sú að félagið greiddi virðisaukaskatt en fengi hann endurgreiddan.

- c. Halla Þorvaldsdóttir kynnir og gerir grein fyrir tillögu að ályktun fundarins varðandi stöðu krabbameinsþjónustu á Íslandi. Engar athugasemdir berast.

Ályktunin er borin undir fundinn að óbreyttu og samþykkt með yfirgnæfandi meirihluta. Hún er svohljóðandi:

Stormur í aðsigi – lífið liggur við

Á undanförnum árum hefur aðalfundur Krabbameinsfélagsins ályktað um mikilvægi þess að undirbúa heilbrigðiskerfið fyrir stöðuga og fyrirsjáanlega fjölgun krabbameina. Í ályktununum hefur verið horft til aðgerða sem tengjast veðri og jarðhræringum og stöðu mála hvað varðar krabbamein lýst sem gulri viðvörðun og hvatt til að byggðir verði varnargarðar um heilsu. Í dag er ljóst að ekki var of sterkt að orði kveðið. Allt bendir til að lægðin fari hraðar yfir en gert var ráð fyrir, stormurinn er að skella á.

Í heilbrigðisþjónustunni eru bjargir ekki nægjanlegar til að bregðast við hvað krabbameinsþjónustu varðar.

Í nágrannalöndunum hafa verið sett viðmið um biðtíma og hámarksbiðtíma hvað krabbameinsmeðferð varðar. Slík viðmið hafa ekki verið sett hér á landi og úr því er brýnt að bæta en ef horft er til hámarksbiðtíma í Danmörku er ljóst, út frá upplýsingum frá Landspítala, að krabbameinssjúklingar bíða í mörgum tilvikum allt of lengi eftir sinni meðferð hér á landi. Staðan er sérstaklega slæm varðandi geislameðferð en vísbendingar eru um að biðtími eftir sumum skurðaðgerðum vegna krabbameina sé einnig í mörgum tilvikum orðinn of langur. Til dæmis biðu um 35% kvenna með brjóstakrabbamein hátt í 50% lengur en hámarksviðmið í Danmörku segja til um á fyrstu þremur mánuðum ársins. Tölur um biðtíma eftir lyfjameðferðum á Landspítala liggja ekki fyrir.

Opinber viðmið um biðtíma þarf að ákveða og þau þurfa að vera aðgengileg notendum þjónustu. Þegar þau nást ekki þarf að liggja fyrir hvaða möguleika fólk á, til dæmis að sækja nauðsynlega meðferð erlendis og auðvelda fólki að sækja þá þjónustu. Of langur biðtími

Handwritten signature in blue ink.



getur haft áhrif á sjúkdómsþróun, lengir veikindatímabil og veldur miklu viðbótarálagi á sjúklinda og aðstandendur.

Þörfin fyrir meðferð við krabbameinum eykst stöðugt og eykst hratt.

Til að mögulegt sé að mæta þörf verður umfang verkefnisins að liggja fyrir, svo og geta þjónustunnar til að sinna því. Svo er ekki í dag. Gagna- og gæðastýrð krabbameinsþjónusta er eitt af því sem Krabbameinsfélagið hefur sett á oddinn í sinni stefnu enda forsenda þess að allir fái þjónustu við hæfi á réttum tíma. Því miður virðist vera talsvert í land með þetta á Landspítala, sem eru vonbrigði árið 2025.

Þörf fyrir krabbameinsþjónustu er mjög vaxandi og til að tryggja áframhaldandi góðan árangur verður að gefa verulega í. Krabbameinsfélagið fagnar vinnu Landspítala við að uppfylla skilyrði um alþjóðlega vottun fyrir krabbameinsþjónustu í landinu, slík vottun mun fyrst og fremst koma sjúklingunum til góða en tekur tíma.

Þingsályktun um aðgerðaáætlun í krabbameinsmálum hefur verið lögð fram og er mikið framfaraskref. Krabbameinsfélagið tekur sitt hlutverk sem hagsmunasamtök fólks með krabbamein alvarlega og mun fylgjast með framgangi hennar, veita aðhald og hvetja stjórnvöld í sinni vinnu.

Á aðalfundi Krabbameinsfélagsins árið 2021 setti félagið aðstöðu dag- og göngudeildar krabbameinsþjónustunnar á Landspítala á dagskrá enda húsnæðið löngu sprungið. Enn hefur ekki frést af úrlausn þeirra mála og aðstaða fyrir geislameðferð er nú orðið bráðamál. Við þetta verður ekki búið.

Aðalfundur Krabbameinsfélagsins skorar á stjórnvöld og heilbrigðisyfirvöld að flýta þeim aðgerðum sem nauðsynlegar eru til að bregðast við storminum sem er í aðsigi, það er þegar farið að bæta í vind. Bæta þarf vinnu við skráningu og gagnavinnslu svo staða mála sé skýr og mögulegt að bregðast við bæði í rauntíma og til framtíðar, taka ákvarðanir og fjármagna aðstöðu, tækjabúnað og tryggja þjálfun sérhæfðs starfsfólks. Lífið liggur við.

Stöndum vörð um það sem gott er; Heilsan er það dýrmætasta sem við eigum

Aðalfundur Krabbameinsfélagsins hvetur heilbrigðisráðherra í samstarfi við önnur stjórnvöld, að setja forvarnir til að efla lýðheilsu í forgang. Margir erlendis horfa til Íslands varðandi árangur í tóbaksvörnum og áfengisneyslu hjá ungmennum. Standa þarf vörð um þennan árangur og gera enn betur.

2
AUB



Aðalfundur Krabbameinsfélagsins skorar á stjórnvöld að taka skýra afstöðu með lýðheilsu og fólkinu í landinu, taka djarfar ákvarðanir, virða gildandi lög og reglur og auðvelda ekki aðgengi að áfengi, tóbaks- og nikótínvörum. Ef einhver vafi leikur á, láta lýðheilsuna njóta vafans.

Lýðheilsa þjóðarinnar í dag stýrir þörfum fyrir heilbrigðisþjónustu á morgun. Með samstilltu átaki er hægt að koma í veg fyrir fjögur af hverjum tíu krabbameinum.

- d. Halla Þorvaldsdóttir segir frá tveimur erfðagjöfum sem Krabbameinsfélaginu bárust með stuttu millibili, annars vegar frá Þorsteini Trausta Þórðarsyni og hins vegar frá Ástu Björnsdóttur. Samanlagt hljóðar upphæðin upp á 190 milljónir króna sem koma til félagsins á þessu ári. Stjórn félagsins mun taka ákvörðun um ráðstöfun erfðagjafanna þannig að sem mest gagn og virðing hljótist af.
- e. Hlíf Steingrímsdóttir kynnir kjör heiðursfélaga í heiðursráð Krabbameinsfélagsins. Stjórnin kýs og hlýtur Valgerður Sigurðardóttir kjör að þessu sinni. Hlíf gerir grein fyrir valinu og síðan eru Valgerði færð blóm og viðurkenningarskjal.

Engin önnur mál voru rædd.

Hlíf Steingrímsdóttir þakkaði Vilhjálmi Egilssyni fyrir röggsama fundarstjórn og fundarmönnum öllum fyrir fundinn.

Fleira var ekki gert og fundi slitið kl. 15:00.

Fundarstjóri: Vilhjálmur Egilsson

Fundarritari: Anna Margrét Björnsdóttir

Vilhjálmur Egilsson
Anna Margrét Björnsdóttir