

## AÐALFUNDUR KRABBAMEINSFÉLAGSINS 6.5.2017 FUNDARGERÐ

Aðalfundur Krabbameinsfélags Íslands var haldinn laugardaginn 6. maí 2017, á Hilton Reykjavík Nordica hotel, Suðurlandsbraut 2, Reykjavík og hófst með morgunkaffi kl. 8.30. Fundur var settur kl. 9:00.

Mættir voru 53 einstaklingar, þar af 39 fulltrúar með atkvæðisrétt frá 16 af 29 aðildarfélögum Krabbameinsfélags Íslands. Valgerður Sigurðardóttir formaður félagsins setti fundinn og bauð gesti velkomna. Formaður lagði til að fundarstjóri yrði Friðrik Vagn Guðjónsson frá Krabbameinsfélagi Akureyrar og nágrennis og að fundarritari yrði Gunnjóna Una Guðmundsdóttir frá Krabbameinsfélagi Íslands. Var það samþykkt.

### 1. Skýrsla stjórnar fyrir síðastliðið starfsár.

Valgerður Sigurðardóttir, formaður stjórnar Krabbameinsfélags Íslands, flutti skýrslu stjórnar fyrir starfsárið 2016-2017. Formaður byrjaði á að minnst tveggja einstaklinga sem létust á starfsárinu, en það voru Tómas Árni Jónasson læknir sem lést í nóvember 2016, hann var formaður Krabbameinsfélags Reykjavíkur og varaformaður Krabbameinsfélags Íslands í tæpa tvo áratugi og Guðlaug Guðmundsdóttir sem lést í mars 2017, en hún var yfirhjúkrunarkona á Leitarstöð Krabbameinsfélagsins í 36 ár.

Formaður ræddi lífeyrisskuldbindingar Krabbameinsfélagsins og að lausn hafi fengist á þeim í október 2016 þegar ríkið yfirtók 85% af lífeyrisskuldbindingum Krabbameinsfélagsins. Þessi niðurstaða breytti fjárhagsstöðu félagsins og er staða félagsins nú gjörbreytt frá því sem áður var. Skapast hafa tækifæri fyrir ný og aukin verkefni með þeim fjármunum sem áður höfðu verið settir til hliðar vegna lífeyrisskuldbindinganna.

Óvissa hefur ríkt um framtíðarfyrirkomulag krabbameinsleitarinnar. Skortur hefur verið á röntgenlæknum og var staðan orðin alvarleg um síðustu áramót. Tímabundin lausn fékkst með samningum við fyrirtækið *Rétt greining slf.* sem tók að sér greiningu frá síðustu áramótum. Sjúkratryggingar Íslands höfðu aðeins verið tilbúnar til að gera samning um framlengingu fyrri samnings til loka september 2017. Jafnframt hefur velferðarráðuneytið verið með til skoðunar hvar stjórnstöð krabbameinsleitarinnar ætti að vera staðsett.

Staðfest var með símtali frá velferðarráðuneyti við formann Krabbameinsfélagsins þann 5. maí sl. að Sjúkratryggingar Íslands munu semja við Krabbameinsfélag Íslands til næstu 3-5 ára um áframhaldandi umsjón með leit að legháls- og brjóstakrabbameini. Einnig mun velferðarráðuneytið óska eftir áframhaldandi samstarfi við Krabbameinsfélagið um leit að krabbameini í ristli og endaparmi. Velferðarráðuneytið mun setja á stofn skimunarráð sem á að vinna tillögur til lengri tíma um skimun á landsvísi. Skimun fyrir margvíslegum sjúkdómum á sér þegar stað og mun aukast í framtíðinni.

Mæting í leghálsleit á síðasta ári var 71% og hefur aukist á Vestfjörðum, Norðurlandi og Austfjörðum eftir að legsýnataka var flutt á heilsugæslustöðvar á síðasta starfsári og í hendur ljósmæðra. Mæting í Reykjavík, Vesturlandi og Suðurlandi er áfram minni.

Mæting í leit að brjóstakrabbameini hjá konum 40 - 69 ára var aðeins 55%, og hefur aldrei verið lélegri. Mæting í Reykjavík er 51% meðan hún er 72% í Norðurlandshéraði vestra. Leita þarf leiða til að auka mætingu kvenna í leitina.

Um síðustu áramót fluttist klínísk brjóstaskoðun frá Krabbameinsfélaginu til Landspítalans. Starfsemin er þó enn starfrækt í húsi Krabbameinsfélagsins og leigir Landspítalinn aðstöðuna.

Krabbameinsskráin skráir nú í vaxandi mæli aðrar upplýsingar en nýgreind krabbamein og skráir nú upplýsingar sem tengjast m.a. forvörnum og meðferð. Áhugi er á þátttöku í gæðaskráningarverkefni í samstarfi við Landspítalann en slík skráning á sér þegar stað hjá hinum Norðurlandabjóðunum.

Ráðgjafarþjónustan er nú 10 ára. Starfsemin hefur aukist og nýtt rafrænt skráningarkerfi sem var tekið í notkun um síðustu áramót mun gefa betri yfirsýn yfir starfsemina.

Frábær árangur náðist í fjáröflun Krabbameinsfélagsins á árinu 2016. Mikið starf hefur verið unnið við að afla Velunnara sem styrkja félagið mánaðarlega. Bleika slaufan og Mottumars tókust vel.

Í febrúar 2017 var í fyrsta skipti auglýst eftir umsóknum um styrki úr Vísindasjóði Krabbameinsfélagsins og bárust 23 umsóknir. Úthlutun styrkjanna fer fram í lok aðalfundar.

Krabbameinsfélagið er nú á þriðja ári af þremur í forystu fyrir Norræna krabbameinssambandið, Nordisk Cancer Union. Ragnheiður Haraldsdóttir, fyrrverandi forstjóri félagsins, sinnir því starfi úr árið.

Með bættri fjárhagsstöðu Krabbameinsfélagsins hefur stjórn og framkvæmdarstjóri lagt fram hugmyndir um nokkur verkefni hugsuð til 3ja ára.

Á aðalfundi í maí 2016 urðu formannskipti í stjórn Krabbameinsfélags Íslands, Sigrún Gunnarsdóttir tók við af Jakobi Jóhannssyni og síðan urðu aftur formannskipti í janúar 2017 þegar formaður sagði af sér vegna annarra starfa og við formennsku tók varaformaður félagsins, Valgerður Sigurðardóttir. Kristján Sturluson tók við starfi framkvæmdarstjóra 1. desember 2016 af Kristjáni Oddssyni sem hafði verið ráðinn til að sinna starfi forstjóra tímabundið.

Samþykkt var að fresta umræðu um skýrslu formanns fram yfir kynningu á reikningum félagsins.

## *2. Endurskoðaður reikningur félagsins lagður fram til samþykktar.*

Jón Þorkelsson gjaldkeri stjórnar Krabbameinsfélags Íslands lagði fram ársreikninga. Félagið stendur vel fjárhagslega. Ársreikningar voru samþykktir með öllum greiddum atkvæðum.

## *3. Lagabreytingar.*

Kristján Sturluson framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Íslands sagði að það þyrfti að breyta nokkrum atriðum í lögum félagsins til að félagið gæti kallað sig félag til almannaheilla. Hann kynnti tillögur stjórnar að lagabreytingum. Samþykktar voru samhljóða breytingar á 3. 4. og 5. grein laganna. Þessar greinar eru nú svohljóðandi (breytingar eru undirstrikaðar):

### 3. grein

Æðsta vald í málefnum félagsins er í höndum aðalfundar, sem haldinn skal fyrir maílok ár hvert. Boða skal til hans bréflega með a.m.k. mánaðar fyrirvara. Fundurinn er lögmætur ef löglega er til hans boðað.

Á árlegum aðalfundi skulu tekin fyrir þessi mál:

1. Skýrsla stjórnar fyrir síðastliðið starfsár.
2. Endurskoðaðir reikningar félagsins lagðir fram til samþykktar.
3. Skýrslur aðildarfélaga.
4. Lagabreytingar.
5. Stjórnarkjör.
6. Tveir endurskoðendur kosnir og einn til vara.
7. Fimm menn kosnir í uppstillingarnefnd.
8. Önnur mál.

Hverju starfandi aðildarfélagi er heimilt að senda einn fulltrúa á aðalfund fyrir hverja 200 félagsmenn, eða brot úr þeim fjölda, þó aldrei fleiri en sex fulltrúa. Jafnframt hafa stjórnarmenn Krabbameinsfélags Íslands fulltrúarétt á aðalfundi.

Aukaaðalfundur er boðaður ef stjórn telur það nauðsynlegt eða ef aðildarfélög sem eiga rétt til a.m.k. eins fjórðri hluti fulltrúa á árlegum aðalfundi senda stjórn rökstudda beiðni um slíkt. Aukaaðalfundur er boðaður með dagskrá á sama hátt og árlegur aðalfundur og sömu reglur gilda um fulltrúa.

Aukaaðalfundinn skal halda ekki síðar en tveimur mánuðum eftir að skrifleg beiðni um hann hefur borist.

Stjórn félagsins hefur æðsta vald í málefnum félagsins á milli aðalfunda. Stjórnin er skipuð sjö aðalmönnum og tveimur til vara. Formaður skal kosinn sérstaklega til tveggja ára í senn.

Árlega skal kjósa þrjá meðstjórnendur til tveggja ára og tvo til vara til eins árs í senn. Við skipan stjórnar skal þess gætt að fulltrúar séu bæði frá svæðafélögum og stuðningshópum. Miðað er við að stjórnarmenn sitji að jafnaði eigi lengur en fjögur kjörtímabil í senn.

Á fyrsta stjórnarfundum eftir aðalfund kys stjórnin úr sínum hópi varaformann, ritara og gjaldkera. Formaður boðar til stjórnarfunda að jafnaði mánaðarlega. Stjórnarfundur skal kalla saman ef þrír stjórnarmenn eða fleiri óska þess.

Formannafundur skal að jafnaði haldinn í október. Þar skulu kynnt þau málefni sem unnið er að á vegum félagsins á hverjum tíma. Stjórn skal taka ályktanir formannafundar til umræðu á næsta stjórnarfundum eftir formannafund.

### 3. grein

Stjórn félagsins ræður framkvæmdastjóra sem ber ábyrgð á rekstri félagsins gagnvart stjórninni, samkvæmt starfslýsingu. Stjórnin setur reglur um starfsemi félagsins.

Stjórn er heimilt að stofna til sjálfstæðra starfseininga innan félagsins um afmarkaða þætti starfseminnar. Stjórn er heimilt er að skipa sérstakar stjórnir fyrir slíkar starfseiningar. Ákveði stjórn að stofna slíka starfseiningu ber henni að setja einingunni sérstakar reglur.

### 5. grein

Aðildarfélög skulu hafa samráð við stjórn áður en stofnað er til meiri háttar fjáröflunar.

Reikningsár félagsins er almanaksárið.

Krabbameinsfélag Íslands skal eiga varasjóð. Varasjóði Krabbameinsfélags Íslands er ætlað:

- a. að mæta hugsanlegum samdrætti í tekjum;
- b. að vera tryggingarsjóður vegna áfalla sem félagið kann að verða fyrir;
- c. að fjármagna viðamikil verkefni sem aðalfundur ákveður.

Fé er lagt í varasjóð í samræmi við samþykktir aðalfundar. Varasjóð skal byggja upp að því marki að upphæð hans nemi um það bil kostnaði við starfsemi félagsins, sem ekki er samkvæmt samningum við opinbera aðila, í 12 mánuði. Þar til því marki er náð skal ávöxtun varasjóðs bætt við höfuðstól hans. Ráðstöfun fjár úr varasjóði er aðeins heimil með samþykki aðalfundar. Veðsetning varasjóðs, eða lántaka úr honum til skemmri eða lengri tíma, er óheimil nema með samþykki aðalfundar.

Varasjóður skal varðveittur í banka og/eða hjá löggiltu verðbréfafyrirtæki. Meginstefna við vörslu hans skal vera öryggi frekar en há ávöxtun.

### 4. Stjórnarkjör.

Sigurður Jón Ólafsson formaður uppstillingarnefndar sagði frá störfum nefndarinnar og kynnti tillögur uppstillingarnefndar. Tillaga uppstillingarnefndar um formann var: Valgerður Sigurðardóttir

krabbameinslæknir. Tillagan var samþykkt einróma. Lagt var til að Árni Einarsson uppeldisfræðingur, Guðjón Hauksson hjúrkunarfræðingur, MSc í heilsuhagfræði og heilbrigðisvísindum og Jón Steinar Jónsson heilsugæslulæknir yrðu kosnir í stjórn til tveggja ára og var það einróma samþykkt. Fyrir í stjórn voru Elísabet Arna Helgadóttir lækni, Jón Þorkelsson viðskiptafræðingur og Þorsteinn Pálsson lögfræðingur. Tillaga uppstillingarnefndar um varamenn í stjórn til eins árs, Kristínu Halldórsdóttur lífeindafræðing og Sigríði Zoega hjúrkunarfræðing hlaut einnig einróma samþykki.

5. *Kosnir tveir endurskoðendur (skoðunarmenn) og einn til vara.*

Uppstillingarnefnd lagði til kjör endurskoðenda til eins árs. Aðalmenn verði Birna Guðmundsdóttir og Jón Auðunn Jónsson og til vara Ólafur Dýrmundsson. Tillagan hlaut einróma samþykki.

6. *Kosnir fimm menn í uppstillingarnefnd.*

Sigurður Jón Ólafsson, Nanna Friðriksdóttir og Þóra Hrönn Njálisdóttir, Gunnar Már Hauksson og Iðunn Geirsdóttir voru öll kjörgeng og voru öll endurkjörin í uppstillingarnefnd til eins árs.

7. *Önnur mál:*

Formaður, Valgerður Sigurðardóttir, ávarpaði fundinn og þakkaði fundarmönnum traustið.

Sigurbjörg K. Óskarsdóttir frá Krabbavörn í Vestmannaeyjum ávarpaði fundin og færði Krabbameinsfélagi Íslands styrk að fjárhæð kr. 500.000 frá Krabbavörn til viðhalds íbúða Krabbameinsfélagsins.

Halldóra Björg Sævarsdóttir og Katrín Ösp Jónsdóttir frá KAON færðu Krabbameinsfélagi Íslands styrk að fjárhæð kr. 500.000 til kaupa á húsgögnum fyrir íbúðir Krabbameinsfélagsins.

Sigríður H. Skúladóttir formaður Krabbameinsfélags Borgarfjarðar bauð til formannafundar í Borgarfirði á hausti komandi nálægt mánaðarmótum september-október 2017. Sigríður sagðist telja Ráðgjafarþjónustuna eitt af því öflugasta og besta sem unnið hefur verið að á undanförunum árum ásamt íbúðum Krabbameinsfélagsins.

Guðjón Hauksson forstjóri heilbrigðisstofnunar Austurlands, Neskaupstað og nýkjörinn í stjórn kynnti sig. Hann sagði mikilvægt að styrkja landsbyggðina á þann veg að fólk þurfi ekki alltaf að sækja allt til Reykjavíkur í sínum veikindum.

Valgerður Sigurðardóttir sagði að það hafi tekist vel til á Akureyri að fá lækna norður. Segir mikilvægt að fólk geti fengið þjónustu úti á landi.

Ástrós Rut Sigurðardóttir formaður Krafts sagði ánægjulegt hvað Krabbameinsfélag Íslands stendur vel fjárhagslega og hve mikið hafi safnast frá velunnurum á starfsárinu. Krabbameinsfélag Íslands styrki aðildarfélögin um samtals 15 milljónir, hvers vegna ekki 30 milljónir? Hvað ákveður þessa upphæð og af hverju er hún ekki hærrí? Ástrós taldi upphæðina sem rennur til aðildarfélaganna ekki nógu háa og gerði einnig athugasemd við 5. grein laga Krabbameinsfélags Íslands sem setur hömlur á aðildarfélögin um hvernig þau mega fjármagna sig.

Jón Þorkelsson sagði að styrkurinn til aðildarfélaganna væri miðaður við að aðildarfélögin fái kr. 1.200 frá hverjum velunnara og að stefnt sé að því að hækka styrkinn um helming eða úr 15 milljónum í 30 milljónir á ári. Aðildarfélög sem staðsett eru í Skógarhlíðinni fái ókeypis húsalegu og ókeypis síma. Einnig væri ekki gott að fjáröflun einstakra félaga rekist á fjáraflanir annarra félaga og að slíkt hafi valdið markaðsstjóra Krabbameinsfélags erfiðleikum.

Ragnheiður Davíðsdóttir verkefnisstjóri hjá Krafti sagði Kraft hafi tilkynnti stjórn Krabbameinsfélags Íslands um fyrirhugaða fjáröflunaráttak en ekki fengið svar og að það hafi valdið ruglingi. Ragnheiður sagði einnig að Kraftsfélagar væri þakklátir fyrir húsnæði og aðra aðstöðu sem þeir njóti hjá Krabbameinsfélagi Íslands.

Árni Einarsson formaður Krabbameinsfélags Reykjavíkur sagði félagið greiða Krabbameinsfélagi Íslands húsaleigu fyrir aðstöðuna í Skógarhlíðinni. Árni sagði að náíð samband félagsins við Krabbameinsfélag Íslands hafi áhrif á fjáröflun hjá Krabbameinsfélagi Reykjavíkur. Fjáröflunarráð Krabbameinsfélagsins sé samstarfsvettvangur Krabbameinsfélags Íslands og aðildarfélaganna. Skortur á upplýsingaflæði geti truflað samskipti og þá hefur Krabbameinsfélagið þennan vettvang sem fjáröflunarráðið er.

Formaður Krabbameinsfélagsins baðst afsökunar á að bréfi Krafts hafi ekki verið svarað þar sem það hafi ekki komist til skila til stjórnar en bréfið barst um svipað leyti og fram fóru formannaskipti hjá Krabbameinsfélagi Íslands.

Jón Steinar Jónsson læknir sem tekur nú sæti í stjórn Krabbameinsfélags Íslands kynnti sig.

Guðmudur Gunnarsson formaður Krabbameinsfélags Skagafjarðar sagði frá 50 ára afmæli félagsins í vetur og mikilli velvild Skagfirðinga en rúm milljón króna safnaðist við það tækifæri.

Kristján Sigurðsson fyrrverandi yfirlæknir og félagi í heiðursráði Krabbameinsfélagsins sagði mætingu í leitina aldrei hafa verið lakari en núna. Hann hvatti til að stefna gagnvart leitinni væri rædd og hvað félagið ætli að gera til að auka mætingu í leitina?

Samþykkt var að gera hlé á liðnum *önnur mál* fram yfir hádegisverðarhlé og stefnumótunarvinnu sem hófst að eftir matinn.

*Hádegisverður á veitingastaðnum VOX, Hilton Reykjavík Nordica hotel*

Eftir hádegisverðinn stjórnaði Kristján Sturluson framkvæmdastóri Krabbameinsfélagsins hópinnu, þar sem fundarmönnum var skipt upp í fimm hópa til að ræða hvaða verkefnum Krabbameinsfélag Íslands ætti að einbeita sér að næstu 5 eða 10 árin, ásamt því að ræða hvaða máli helstu þættir í starfi Krabbameinsfélags Íslands skipti og af hverju. Þau atriði sem hóparnir ræddu um voru:

- a) Leitarstarf
- b) Ráðgjöf og stuðningur
- c) Fræðslustarf
- d) Rannsóknir
- e) Málsvarastarf
- f) Samræming á starfsemi aðildarféлага
- g) Þátttaka aðildarféлага í starfi Krabbameinsfélags Íslands
- h) Þátttaka Krabbameinsfélags Íslands í starfi aðildarféлага
- i) Þjónusta aðildarféлага
- j) Krabbameinsfélag Íslands sem bakhjarl aðildarféлага
- k) Annað (ATH. mikilvægt að bæta við listann hér að ofan), hvað?

Niðurstöður hópanna verða teknar saman og unnið úr þeim síðar en það þrennt sem flestir þátttakendur töldu að mestu máli skipti væri: starfsemi Ráðgjafarþjónustunnar, að hluti af framlagi velunnara renni til aðildarfélaganna og að Krabbameinsfélag Íslands verði beittara í málssvari í þágu málefnsins og skjólstæðinga þess.

Eftir hópinnuna var haldið áfram umræðu um fjármál félagsins og fjárhæðir styrkja til fólks í krabbameinsmeðferð. Fram kom að óánægja með mikið ósamræmi í upphæðum styrkja milli aðildarfélaga. Einnig kom fram að styrktaraðilar úti á landi vilji frekar styrkja félag í sinni heimabyggð en að styrkir þess renni í aðra starfsemi eða til annarra aðildarfélaga.

#### *8. Aðalfundarauki*

Eftir aðalfundinn tók við aðalfundarauki þar sem styrkir úr Vísindasjóði Krabbameinsfélags Íslands voru afhentir og þrjú styrkþegar kynntu verkefni sín. Aðalfundaauka lauk kl. 15.40.

GUG.