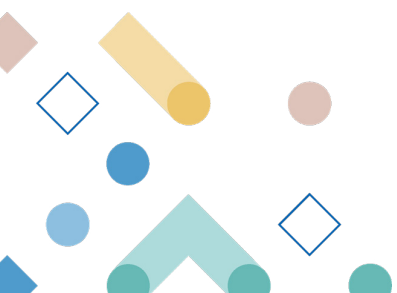




Skýrsla vinnuhóps um framtíðaruppbyggingu / skipulag aðildarfélaga KÍ

Tillögur - maí 2025



Efnisyfirlit

Vinnuhópur um framtíðaruppbyggingu aðildarféлага KÍ	2
Spurningakönnun	2
Samantekt á starfi aðildarféлага	6
Yfirferð laga aðildarféлага	7
Tillaga: Hugmynd til eflingar aðildarfélögum úti á landi	9
Umræður og vangaveltur	10
Samstarf eða sameining	10
Stuðningur KÍ	10
Aðildarfélögin	11
Þjónustuskrifstofur aðildarféлага	11
Krabb.is og kynningarefni	12
Stefna og lög KÍ og aðildarfélögin	13
Aðgerðir	15
Tillögur að aðgerðum fyrir aðildarfélögin	15
Tillögur að aðgerðum fyrir KÍ	15
Aðgerðaáætlun	16
Fjármögnun	17
Lokaorð	18
Viðauki 1	19
Viðauki 2	21

Vinnuhópur um framtíðaruppbyggingu aðildarfélaga KÍ

Á formannafundi KÍ 13. sept. 2024 var samþykkt að skipa vinnuhóp í framhaldi af umræðu um aðildarfélög á undanförunum formannafundum. Markmið hópsins var að skoða framtíðaruppbyggingu aðildarfélaga KÍ.

Stjórn KÍ skipaði vinnuhópinn, í honum var Pétur Þór Jónasson frá Krabbameinsfélagi Akureyrar og nágrennis, Hrefna Eypórsdóttir frá Krabbameinsfélagi Austfjarða, Svanhildur Ólafsdóttir frá Krabbameinsfélagi Árnessýslu og Vala Smáradóttir frá Krabbameinsfélagi höfuðborgarsvæðisins, Rakel Ýr Sigurðardóttir frá Krabbameinsfélagi Íslands hefur unnið með hópnum. Vinnuhópurinn hefur hist á 12 fundum yfir starfstímann og farið yfir stöðu aðildarfélaga og framtíðarmöguleika þeirra.

Samkvæmt skipunarbréfinu, voru verkefni hópsins að:

- Kortleggja raunverulega starfsemi aðildarfélaganna, til dæmis hver þjónusta þeirra er, hvernig þau sinna forvörnum, með hvaða hætti þau styðja við einstaklinga og fjölskyldur.
- Meta hvort það skipulag sem nú gildir innan KÍ og hefur gert mjög lengi, sé líklegt til að styðja við stefnu KÍ.
- Og, ef þörf krefur, koma með tillögur að uppbyggingu/skipulagi sem sé líklegra til að tryggja að markmið nýrrar stefnu náist, um allt land, þannig að enginn eða ekkert landsvæði verði út undan, hvort sem um er að ræða forvarnir eða stuðning.

Hópurinn getur í vinnu sinni tekið tillit til samantekta formannafunda KÍ, fyrirbyggjandi tillagna frá þráni þorvaldssyni og leitað til annarra félagasamtaka, til dæmis Rauða krossins og Landsbjargar.

Skipunarbréf vinnuhópsins fylgir með í Viðauka 1.

Spurningakönnun

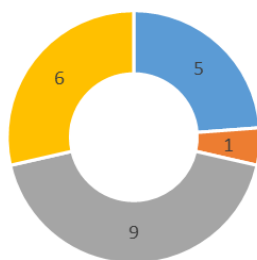
Í upphafi starfs vinnuhópsins var lögð fyrir aðildarfélögin spurningakönnun. Spurt var út í starfsemi hvers aðildarfélags og þá þjónustu sem þau bjóða upp á. Aðildarfélög KÍ eru 27 og bárust svör frá 21 aðildarfélagi. Spurningakönnunin var send til allra aðildarfélaga með tölvupósti og var því fylgt eftir með áminningum til þeirra félaga sem höfðu ekki svarað.

Telur þú þitt félag starfa eftir gildum og markmiðum KÍ?



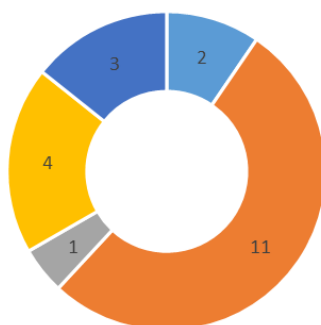
■ Já, að nokkru leyti ■ Já, að öllu leyti

Býður þitt félag upp á reglulega fundi/hittinga?
Hópastarf fyrir krabbameinsgreinda og
aðstandendur þeirra.



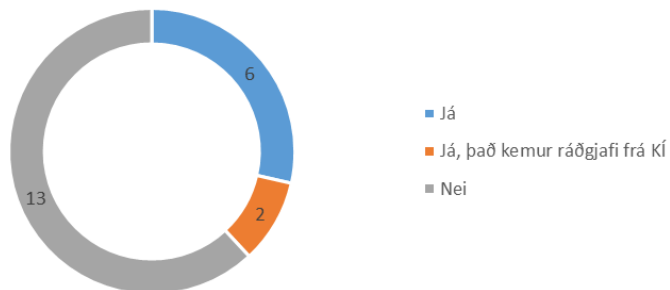
■ Já, 2-6 sinnum á ári
■ Já, 6-12 sinnum á ári
■ Já, einu sinni eða oftar í mánuði
■ Nei

Stendur þitt félag fyrir reglulegum viðburðum?

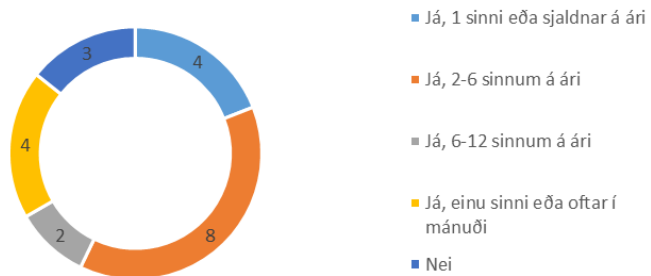


■ Já, 1 eða færri á ári
■ Já, 2-6 sinnum á ári
■ Já, 6-12 sinnum á ári
■ Já, einu sinni eða oftar í mánuði
■ Nei

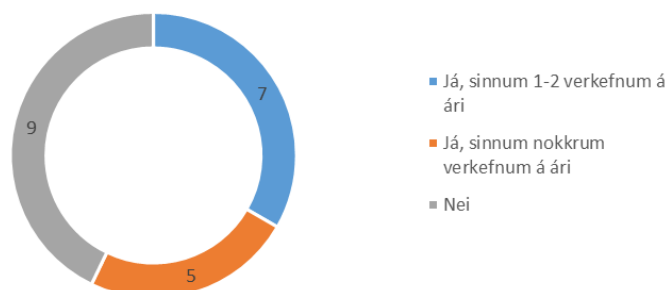
Býður þitt félag upp á viðtöl við sálfræðing eða aðra ráðgjafa?

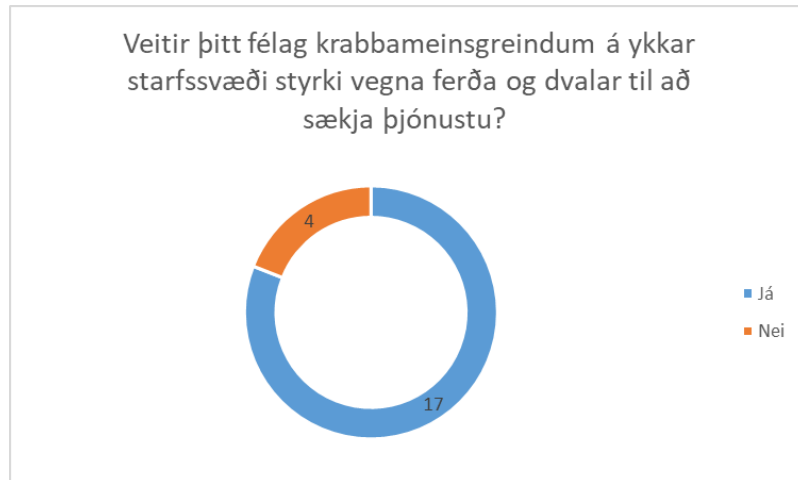


Stendur þitt félag fyrir fræðslu á ykkar starfssvæði? Bæði fyrir krabbameinsgreinda og/eða aðra hópa á starfssvæðinu.

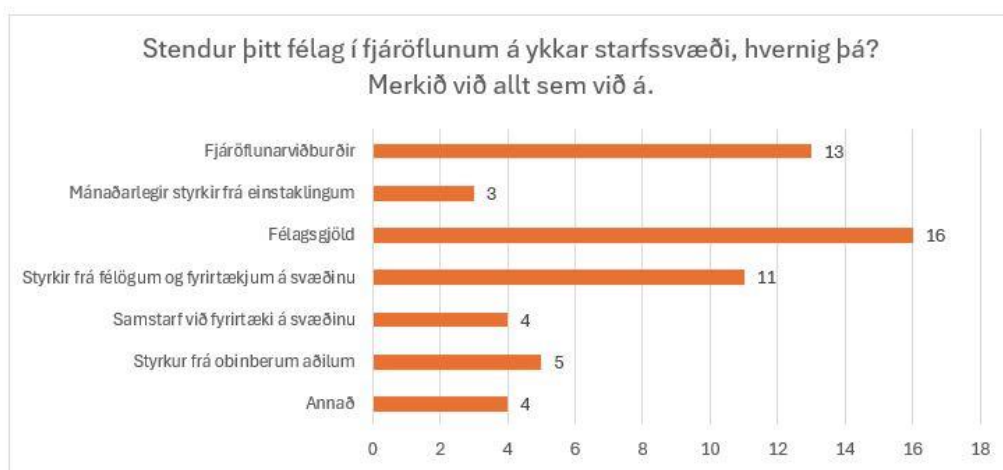


Stendur þitt félag fyrir forvörnum á ykkar starfssvæði?





Stendur þitt félag í fjáröflunum á ykkar starfssvæði, hvernig þá? Merkið við allt sem við á.



Vinsamlegast raðið í mikilvægis röð, hvaða þjónusta þú telur að aðildarfélögin ættu að leggja mesta áherslu á í sínu starfi.



Samantekt á starfi aðildarfélaga

Nafn félags	Fræðsla /námskeið	Víðburðir	Heilsuefning	Forvarnir	Styrkirtil krabbam-gr.	heilbrigðisst.	Markaðs- og kynningarst.	Ráðgjöf	Samtals
Krabbameinsfélag A-Húnavatnssýslu				x	x				2
Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis	x	x	x	x	x	x	x	x	8
Krabbameinsfélag Árnessýslu	x	x	x	x	x	x	x	x	8
Krabbameinsfélag Austurlands	x	x	x	x	x	x	x	x	8
Krabbameinsfélag Austurlands	x	x	x	x	x	x	x	x	5
Krabbameinsfélag Borgarfjarðar	x	x		x	x	x			5
Krabbameinsfélag Breiðfirðinga					x				1
Krabbameinsfélag Hvammtangalæknishéraðs				x	x	x			3
Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins	x	x	x	x	x	x	x		6
Krabbameinsfélagið Sigurvon	x	x	x	x	x	x			6
Krabbameinsfélag Skagafjarðar	x	x					x		3
Krabbameinsfélag Snæfellsness	x	x	x	x	x				4
Krabbameinsfélag Suðurnesja	x	x	x	x					4
Krabbameinsfélag Vestur-Skaftafellssýslu	x	x	x		x	x	x		4
Krabbavörn Vestmannaeyjum	x	x	x	x	x				4
BRCA samtökin	x	x		x		x			4
Framför - félag BHKK greindra	x	x		x			x		4
Kraftur, stuðningsfélag fyrir ungt fólk með krabbamein	x	x	x	x	x	x	x	x	8
Ný rödd				x					1
Perluvinir	x			x					2
Stónasamtök Íslands	x						x	x	3

Svör bárust ekki frá þessum félögum

Krabbameinsfélag Akraness og nágrennis
Krabbameinsfélag Norðausturlands
Krabbameinsfélag Rangárvallasýslu
Krabbameinsfélag Suðausturlands
Krabbameinsfélag Suður-Pingeypinga
Brjóstaheill - Samhjálp Kvenna

Yfirferð laga aðildarfélaga

Óskað var eftir aðildarfélögin sendu hópnum lög og reglur síns félags, og skiluðu 17 aðildarfélög. Við lestur laganna varð ljóst að mörg aðildarfélög eru ekki að vinna samkvæmt markmiðum laga sinna. Eins og með spurningarkönnunina var sendur tölvupóstur á öll aðildarfélögin og óskað eftir þessum gögnum. Áminningarpóstar voru svo sendir á þau aðildarfélög sem ekki höfðu brugðist við fyrri pósti.

Félög	Lög samþ.
Krabbameinsfélag A-Húnavatnssýslu	2002
Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis	2023
Krabbameinsfélag Árnessýslu	2020
Krabbameinsfélag Austfjarða	ódagsett
Krabbameinsfélag Austurlands	2023
Krabbameinsfélag Borgarfjarðar	2021
Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins	2023
Krabbameinsfélag Skagafjarðar	2004
Krabbameinsfélag Snæfellsness	2022
Krabbameinsfélag Vestur-Skaftafellssýslu	2004
Krabbameinsfélagið Sigurvon	2023
Krabbavörn Vestmannaeyjum	ódagsett
Brakkasamtökin	2021
Framför - félag BHKK greindra	2022
Kraftur, stuðningsfélag fyrir ungt fólk með krabbamein	2024
Perluvinir	2017
Stómasamtök Íslands	2017

Svör bárust ekki frá

Krabbameinsfélag Akraness og nágrennis

Krabbameinsfélag Breiðfirðinga

Krabbameinsfélag Norðausturlands

Krabbameinsfélag Rangárvallasýslu

Krabbameinsfélag Suðausturlands

Krabbameinsfélag Suðurnesja

Krabbameinsfélag Hvammstangalæknishéraðs

Krabbameinsfélag Suður-Þingeyinga

Brjóstaheill - Samhjálp Kvenna

Ný rödd

Kjarni markmiða margra félaga er

1. Að fræða almenning í ræðu og riti og með kvikmyndum um helstu byrjunareinkenni, eftir því sem henta þykir.
2. Að stuðla að aukinni menntun lækna í greiningu og meðferð krabbameins.
3. Að stuðla að útvegum eða kaupum á fullkomnustu lækningatækjum á hverjum tíma og nægu sjúkrarými fyrir krabbameinssjúklinga.
4. Að hjálpa krabbameinssjúklingum til þess að fá fullkomnustu sjúkrameðferð, sem völ er á, innanlands eða utan.
5. Að stuðla að krabbameinsrannsóknnum hér á landi.

Mikilvægt er að lög og markmið félaganna séu yfirfarinn reglulega. Nokkur aðildarfélög hafa gert það en önnur hafa ekki gert breytingar á sínum lögum í meira en 20 ár. Sérstaklega er þetta mikilvægt þegar KÍ hefur samþykkt breytingar á sínum lögum til að tryggja samræmi og samhljóm.

Eftir yfirferð vinnuhópsins er ljóst að mörg aðildarfélög eru ekki að vinna að samkvæmt markmiðum sinna laga og því mikilvægt að aðildarfélögin fari yfir og uppfæri markmið félagsins í samræmi við þá starfsemi sem er á hverjum stað

Í lögum KÍ stendur:

Aðildarfélög KÍ starfa sjálfstætt en í samræmi við tilgang og markmið KÍ. Þeim ber að vinna eftir bestu fyrirliggjandi þekkingu á hverjum tíma.

Í lögum KÍ segir:

Tilgangur félagsins er að styðja og efla í hvívetna baráttuna gegn krabbameinum. Félagið vinnur að því að draga úr nýgengi krabbameina og dánartíðni af völdum þeirra og bæta lífsgæði þeirra sem greinast og aðstandenda þeirra með því m.a. að:

1. Beita sér fyrir virkri opinberri stefnu (krabbameinsáætlun) í forvörnum, greiningu, meðferð og endurhæfingu þeirra sem greinast með krabbamein.
2. Stuðla að þekkingu og menntun um krabbamein og krabbameinsvarnir.
3. Efla krabbameinsrannsóknir, m.a. með söfnun og vísindalegri úrvinnslu upplýsinga og með rekstri vísindasjóðs.
4. Beita sér fyrir leit að krabbameini á byrjunarstigi.
5. Styðja framfarir í meðferð krabbameina og umönnun krabbameinssjúklinga.
6. Styðja og beita sér fyrir stuðningi við krabbameinssjúklinga og aðstandendur.
7. Vera málsvari krabbameinssjúklinga og beita sér fyrir réttindum þeirra.

Í reglum um þjónustuskrifstofur stendur:

Á þjónustuskrifstofunum er unnið að markmiðum KÍ og aðildarfélaganna sem er að fækka nýjum tilfellum krabbameina, draga úr dauðsföllum af völdum sjúkdómsins og að bæta lífsgæði þeirra sem greinast með krabbamein og aðstandenda þeirra í gegnum félagsstarfið í hverju félagi. Helstu verkefni, í samráði við stjórn og starfsmenn KÍ, eru til dæmis:

- A. Þjónusta við sjúklinga og aðstandendur, m.a. með upplýsingagjöf, ráðgjöf og stuðningi.
- B. Miðlun fræðslu um krabbamein og forvarnir frá KÍ
 - a. Nýta skal útgefið fræðsluefni frá KÍ. Ef fræðsluefni er ekki til hjá KÍ skal vinna það í samráði við KÍ til að tryggja samræmda upplýsingagjöf.
- C. Skipulag og utnumhald sjálfboðaliða og félagsstarfs, þar undir:
 - a. Öflun nýrra sjálfboðaliða og félaga og innheimta félagsgjalda.
 - b. Aðstoð við reglulega fundi staðbundinna stuðningshópa.
 - c. Skipulagning námskeiða og fræðslufunda.
- D. Þátttaka í kynningarstarfi og fjáröflunarverkefnum.
- E. Að fylgjast með aðstæðum krabbameinssjúkra og aðstandenda í félaginu og sinna hagsmunagæslu í nánú samstarfi við KÍ.
- F. Önnur verkefni svo sem skrifstofuhald og skil upplýsinga til KÍ.

Tillaga: Hugmynd til eflingar aðildarfélagum úti á landi

Þráinn Þorvaldsson stjórnarmaður KÍ sendi stjórn KÍ árið 2024 tillögu að bættu skipulagi aðildarféлага KÍ. Vinnuhópurinn tók fyrir tillögurnar og ræddi. Margar af hugmyndum Þráins eru áhugaverðar en vinnuhópurinn telur þær helst til stórtækar. Í tillögunum er áhersla á önnur félög og heilbrigðisstofnanir sem vinnuhópurinn telur vera utan verkefna hópsins. Áherslan er á að efla núverandi aðildarfélög í að styrkja þeirra starfsemi.

Niðurstaða vinnuhópsins er að tillögur Þráins fela í sér fjárhagslegar áskoranir og telur vinnuhópurinn þær ekki raunhæfar núna. Mögulega getur orðið til tvöfalt kerfi, annars vegar með því fyrirkomulagi sem lagt er til í tillögunni og hins vegar núverandi starfi aðildarfélaganna. Hætta er á að það myndi veikja grasrótarstarf aðildarfélaganna og draga úr þátttöku og hvata sjálfboðaliða. Vinnuhópurinn vinnur að því að efla aðildarfélögin og auka stuðning þeirra til krabbameinsgreindra í þeirra heimabyggð.

Tillagan fylgir með í Viðauka 2.

Umræður og vangaveltur

Samstarf eða sameining

Í aðdraganda að stofnun vinnuhópsins var talsverð umræða um þörf á að sameina aðildarfélög. Að mati hópsins er það grunnforsenda að aðildarfélögin sjálf sýni áhuga og sjái sér hag í að sameinast öðru sterkara aðildarfélagi. Bein fyrirmæli séu ekki heppileg. Þegar er vitað um aðildarfélög sem velt hafa þessum kosti fyrir sér og eru til nærtæk dæmi um sameiningu þegar Krabbameinsfélögin á Vestfjörðum sameinuðust. Eins getur samstarf leitt af sér sameiningu.

Samstarf má taka í skrefum og þegar horft er á landið sést að þau aðildarfélög sem eru með meira starf starfa í nálægð við sjúkrahús þar sem veitt er krabbameinsþjónusta. Vinnuhópurinn ræddi um að félagamörk gætu komið í veg fyrir að fólk liti við til að leita sér upplýsinga og stuðnings. Þá var verið að horfa til þess að fjöldi fólks kemur af nálægum félagssvæðum í krabbameinsmeðferð og er þá kjörið fyrir aðstandendur að líta við hjá Krabbameinsfélaginu á svæðinu á meðan sá krabbameinsgreindi er í lyfjagjöf.

Stuðningur KÍ

Reglulegir formannafundir eru haldnir með starfsmönnum aðildarfélaga, en einnig gæti verið gott ef stjórnarmenn funduðu án starfsmanna til að skiptast á reynslu og sérstaka starfsmannafundi aðildarfélaganna þar sem starfsfólk gæti deilt sinni reynslu og rætt verkefni sín. Þetta skiptir sérstaklega máli fyrir þau sem starfa ein eða í litlum teymum.

Aðildarfélögin hafa aðgang að þjónustu skrifstofu KÍ og þarf að vera skýrt hvaða þjónusta stendur þeim til boða. Þekking stjórnarmanna á mögulegri aðstoð er mismunandi og væri gott að lista upp hvaða þjónustu og ráðgjöf aðildarfélögin geta fengið. Einnig getur verið gagnlegt að taka saman dæmi um verkefni sem hafa hlotið styrk úr Velunnarasjóði til að veita öðrum aðildarfélögum hugmyndir og innblástur.

Starfsmannamál geta verið viðkvæm og því væri æskilegt að aðildarfélögin hefðu aðgang að sérfræðingi í mannauðsmálum. Slíkur mannauðsstjóri gæti veitt stuðning við ráðningar, ráðgjöf og lausn ágreiningsmála sé þess óskað. Ef ekki er unnt að ráða í fasta stöðu væri einnig hægt að fá mannauðsstjóra inn í ákveðin verkefni.

Jöfnuður felst í því að félagsmenn geti sótt fræðslu í heimabyggð, án þess að þurfa að sækja hana til höfuðborgarsvæðisins. Mikilvægt er að KÍ haldi áfram að deila fræðsluefni til félaganna, en þróa jafnframt efni sem aðildarfélögin geta nýtt sjálf t.d. í myndbandsformi sem tryggir rétta og samræmda miðlun.

Þar sem mörg aðildarfélög eru með fáa starfsmenn, eða enga, skiptir miklu máli að fræðsluefni berist reglulega frá KÍ og að virkt samtal sé á milli deilda KÍ og aðildarfélaganna. Þá væri til bóta ef aðildarfélögin væru einnig dugleg að deila efni sín á milli sem gæti nýst öðrum.

Sjálfboðaliðanámskeið á vegum KÍ þarf að vera í boði fyrir öll aðildarfélögin.

Aðildarfélögin

Aðildarfélögin þurfa að vera virkur hluti af umræðunni innan KÍ. Í kjölfar könnunar á starfsemi aðildarfélaganna komu upp umræður hjá vinnuhópnum að hvert aðildarfélag sinni að lágmarki þremur skilgreindum þjónustupáttum til að teljast virkt. Þjónustupættirnir geta verið þeir sömu og koma fram í könnuninni, en slíkt fyrirkomulag þarfnast nánari útfærslu og skýrra viðmiða (t.d. flokkun í A, B og C). Þá þarf að ræða hvernig fylgst verði með því og hvernig brugðist verði við ef svo er ekki, meðal annars með hliðsjón af ákvæði í núgildandi lögum.

Stjórnarfolk og starfsmenn aðildarfélaga þurfa að þekkja vel til þjónustu ráðgjafa KÍ til að geta vísað sínu félagsfólki í réttan farveg. Erfitt getur verið að koma upplýsingum áleiðis og mælt er með persónulegri miðlun, t.d. í gegnum sameiginlega fundi.

Það hefur reynst æ erfiðara að fá sjálfbóðaliða til starfa, líkt og önnur félagasamtök finna einnig fyrir. Þó má nefna að sumum aðildarfélögum hefur hins vegar gengið vel og má þar nefna Krabbameinsfélag Árnassýslu. Það væri gagnlegt að þau aðildarfélög deildu reynslu sinni og aðferðum með öðrum, hvernig sjálfbóðaliðar eru fundnir, hvað þau hafa gert til að halda í sjálfbóðaliðana sína og hvernig aðildarfélögin hafa sinnt þeim.

Stjórnir aðildarfélaga gegna lykilhlutverki í starfsemi aðildarfélaganna í sjálfbóðastarfi. Í sumum aðildarfélögum hefur reynst erfitt að manna stjórnir, sem er áskorun sem kallað getur á endurskoðun á skipulagi eða sameiningu við önnur aðildarfélög. Í einhverjum aðildarfélögum fá stjórnarmeðlimir viðurkenningu fyrir störf sín í formi jólagjafa, stjórnarlaunum, eða greiðslu fyrir afmörkuð verkefni. Mikilvægt er þó að aðlaga slíkt að umfangi og getu hvers félags.

Öll aðildarfélögin starfa fyrir styrktarfé frá almenningi og fyrirtækjum, og eru í reynd öll góðgerðarfélög, þó að einungis sum séu skráð til almannaheilla. Opinber fjárframlög eru sjaldgæf, þó að til séu dæmi styrki frá ráðuneyti, landlækni og sveitarfélögum. Slík fjármögnun setur mikla ábyrgð á stjórnir aðildarfélaganna í öllu starfinu um meðferð fjármuna og að gæta gagnsæis. Hægt er að auka gagnsæi t.d. með því að gera fundargerðir aðgengilegar og hvetja stjórnir til að setja sér starfsreglur og hefur a.m.k. eitt aðildarfélag gert slíkt.

Þjónustuskrifstofur aðildarfélaga

Ljóst er að minni aðildarfélög, sem reiða sig á sjálfbóðaliða og stjórnarfolk til starfa, þurfa meiri stuðning. Mikilvægt er að koma í veg fyrir, eins og hægt er, að slík aðildarfélög leggist af vegna manneklu. Til eru dæmi um aðildarfélög sem leggjast í dvala og koma síðar aftur til starfa allt eftir því hvernig tekst að manna stjórnir. Eðlilegt er að upp komi umræða um samstarf eða sameiningu í slíkum tilfellum.

Vinnuhópurinn hefur rætt þá hugmynd að stærri og sterkari aðildarfélög styðji betur við minni aðildarfélög án þess að það kalli sameiningu nema vilji sé fyrir henni af hálfu beggja aðildarfélaga. Stuðningurinn gæti t.d. falist í því að starfsfolk stærri aðildarfélaga komi með fræðslu, ráðgjöf eða aðstoð á svæði minni félaganna. Einnig gæti verið að félagsfolk minni aðildarfélaga hafi aðgengi að þjónustu stærri félaga í ríkari mæli.

Slíkt samstarf getur þó skapað fjárhagslegar áskoranir. Ef starfsfolk stærri aðildarfélagsins sinnir verkefnum víða um land eykst kostnaður vegna ferðalaga og vinnu. Þá vakna spurningar

um greiðslufyrirkomulag hver greiðir fyrir þjónustu sem veitt er félagsfólki sem greiðir félagsgjöld til annars félags? Þetta þarf að útfæra vandlega með skýrri verkaskiptingu og hugsanlega sameiginlegri fjármögnun innan ramma KÍ. Það má þó teljast líklegt að það sé óverulegur kostnaður sem fylgir því að félagsmaður eins félags sækir þjónustu hjá öðru félagi.

Í dag eru fá aðildarfélög með eigin starfsmenn, en búast má við fjölgun í takt við aukna þjónustu. Starf í almannaeiðisfélagi, líkt og hjá krabbameinsfélögum, krefst oft sveigjanleika þar sem verkefni fara fram utan hefðbundins vinnutíma. Því er mikilvægt að skapa starfsumhverfi með sveigjanlegum vinnutíma og styttri vinnuviku þegar við á.

Það er mismunandi hvort starfsmenn aðildarfélaga tilheyri starfsemi KÍ (sbr. starfsmannalista á vefsíðu). Vinnuhópurinn telur að vænlegast væri að allir starfsmenn væru listaðir upp á síðu KÍ með skýrum upplýsingum um staðsetningu og tengsl við félagið.

Krabb.is og kynningarefni

Margar athugasemdir hafa komið fram varðandi nýja heimasíðu KÍ. Það er álit vinnuhópsins að aðildarfélögunum sé ekki gert nægilega hátt undir höfði á síðunni.

- Erfiðlega gengur að finna hvar hægt er að skrá sig í aðildarfélög, sem er þó grundvöllur félagasamtaka.
- Það vantar upplýsingar um hvaða þjónusta er í boði í heimabyggð og hvert fólk getur leitað sér stuðnings.
- Óljóst er hvernig einstaklingar geta styrkt aðildarfélög fjárhagslega, til dæmis með kaupum á minningarkortum og beinum fjárstyrkjum.

Vinnuhópurinn ræddi fjölbreyttar hugmyndir til að auka sýnileika og vægi aðildarfélaga á vefnum:

- Sérstakur hluti á forsíðu eða aðgengilegur flípi sem fjallar um aðildarfélögin, þjónustu þeirra og mikilvægi.
 - „Býrð þú utan höfuðborgarsvæðisins?“
- Skýrara aðgengi að skráningu í aðildarfélögin.
- Herferð sem lyftir upp mikilvægi aðildarfélaga í gegnum myndbönd, frásagnir og heimsóknir.

Mörg aðildarfélög eru með Facebook-síður en gæði og virkni þeirra eru mismunandi.

Nauðsynlegt er að þar sé að finna lágmarks upplýsingar.

- Mikilvægt er að aðildarfélögin fái reglulega afhent markaðs- og fræðslufni sem þau geta deilt.
- Félagin þurfa að vita að þau geti leitað til starfsfólks KÍ vegna aðstoðar við stafræna miðlun.
- Sameiginlegan Facebook-hóp aðildarfélaga þarf að virkja, ekki síst af hálfu aðildarfélaganna, til að miðla upplýsingum og styrkja samvinnu.

Fólk á landsbyggðinni upplifir sig oft óöruggt um hvert það eigi að snúa sér eftir greiningu á krabbameini. Stór hluti fólks þarf að sækja meðferð til Reykjavíkur og vita ekki allir að hægt sé

að leita KÍ í þeirri dvöl, t.d. til að fá ráðgjöf eða stuðning. Nauðsynlegt er að auka upplýsingagjöf um þá þjónustu sem KÍ veitir bæði í Reykjavík og á landsbyggðinni.

Í umræðum hefur komið fram að víða, bæði í Reykjavík og á landsbyggðinni, sé ríkjandi sú skoðun að KÍ sinni eingöngu:

- Hagsmunagæslu,
- Samskiptum við stjórnvöld,
- Forvörnum og rannsóknum.

Á meðan stuðningur og ráðgjöf við einstaklinga sé á ábyrgð annarra. Nauðsynlegt er að leiðrétta þessa ímynd og kynna betur heildarhlutverk félagsins.

Vinnuhópurinn telur mikilvægt að þeirri þjónustu sem krabbameinsgreindir og aðstandendur þeirra geta sótt til KÍ sé gert hátt undir höfði. Það þarf að auka samtal við heilbrigðisþjónustuna sem aðstoðar með að vísa fólki til KÍ. Það getur reynst árangursríkara að fá fund með heilbrigðisstarfsfólki ekki eingöngu senda tölvupósta og koma með bæklinga. Þetta á sérstaklega við á þeim stöðum þar sem er verið að veita heilbrigðisþjónustu til krabbameinsgreinda.

Stefna og lög KÍ og aðildarfélögin

Í stefnu KÍ er lögð sérstök áhersla á jöfnuð sem leiðarljós og það eru ekki orðin tóm. Bent hefur verið á að ójöfnuður tengdur heilsu sé vaxandi áskorun í samfélaginu. Því hefur vinnuhópurinn sett jöfnuð í forgrunn í sinni vinnu.

Spurningin sem við stöndum frammi fyrir er:

Hvernig getum við stuðlað að sem mestum jöfnuði gagnvart þeim sem greinast með krabbamein og aðstandendum þeirra?

Til að ná þessu markmiði er mikilvægt að þjónustan sé veitt af sömu gæðum sem næst notandanum. Við verðum þó að viðurkenna að það eru takmörk, ekki er hægt að veita sömu þjónustu alls staðar. Ákvarðanir um uppbyggingu og umfang þjónustu þurfa að byggjast á íbúafjölda, staðsetningu, aðgengi og öðrum staðbundnum þáttum.

Leiðarljósið um jöfnuð felur því í sér raunhæft jafnræði en einnig sveigjanleika og réttláta dreifingu þar sem þörfin er mest.

Aðildarfélögin eru órjúfanlegur hluti af KÍ. Í umræðum kom skýrt fram að nauðsynlegt er að aðildarfélögin séu virkur og sýnilegur hluti af KÍ. Ekki á að tala um „við og þið“. Aðildarfélögin þurfa að eiga rödd og hafa áhrif í stefnumótun KÍ, ekki einungis fylgja eftir fyrirfram mótaðri stefnu.

Það vakti athygli vinnuhópsins að KÍ fór í stefnumótunarvinnu án formlegs samráðs við aðildarfélögin að undanskilinni spurningarkönnun sem var send út. Þetta getur rýrt bæði trúverðugleika stefnu KÍ og ásýnd félagsins í heild ef aðildarfélögin í grasrótinni geta ekki staðið með eða framfylgt þeim markmiðum sem kynnt eru.

Aðildarfélög hafa ekki fengið kynningu á aðgerðaáætlun KÍ, sem unnin var út frá stefnu félagsins. Það dregur úr yfirsýn aðildarfélaga yfir eigin hlutverk og getur grafið undan virkri framkvæmd stefnu. Mikilvægt er að slík áætlun sé kynnt og rædd og aðildarfélögin fái tækifæri til að veita endurgjöf og leggja sitt af mörkum.

Samkvæmt lögum KÍ er heimilt að víkja aðildarfélagi úr KÍ ef það skilar ekki tilskyldum gögnum fyrir aðalfund. Veit vinnuhópurinn ekki til þess að ákvæðið hafi verið nýtt í framkvæmd.

Þetta kallar á endurskoðun á orðalagi og afleiðingum:

- Vægi aðildar og samstarfs ætti að byggja á uppbyggilegu samtali.
- Hugmynd hefur komið fram um vægari afleiðingar, s.s. að aðildarfélagið missi tímabundið atkvæðisrétt á aðalfundi í stað þess að víkja aðildarfélaginu úr KÍ.

Út frá vangaveltunum hér að ofan er mikilvægt að einhverjar þeirra verði að skýrum aðgerðum, þó vænlegast væri að þær yrðu allar að aðgerðum á einhverjum tímapunkti. Þess vegna eru hér í framhaldi tillögur að aðgerðum bæði fyrir aðildarfélögin og KÍ.

Aðgerðir

Tillögur að aðgerðum fyrir aðildarfélögin

Vinnuhópurinn leggur til þrjár aðgerðir til aðildarfélaganna.

1. Það hafa verið skilgreindir nokkrir þjónustubættir sem öll aðildarfélög eiga að geta sinnt að mis miklu leyti. Vinnuhópurinn telur að hvert aðildarfélag ætti að stefna að því að uppfylla að lágmarki þrjá þjónustubætti.
 - a. Jafningastuðningur
 - b. Fræðslustarfsemi
 - c. Upplýsingagjöf
 - d. Forvarnarstarf
 - e. Reglulegir hittingar
 - f. Styrkir til krabbameinsgreinda og aðstandenda þeirra
 - g. Viðburðir - skemmtanir
 - h. Styrkir til annara hópa
2. Aðildarfélög efla samstarf sín á milli og þá sérstaklega þau aðildarfélög sem eru í sömu landshlutum. Samstarfið getur verið fjölbreytt en markmiðið er að tryggja að öll aðildarfélög eflist með auknu samstarfi. Taka þarf niður óþarfa girðingar á milli aðildarfélaganna, því þau eru öll að vinna að sömu markmiðum. Þar sem eru þjónustuskrifstofur er hvatt til þess að þeir starfsmenn færi sitt starfsvið að einhverju leyti út til nágretta aðildarfélaga eftir því sem óskað er eftir.
 - a. Sameiginlegir stjórnarfundir
 - b. Sameiginlegir viðburðir, nokkur dæmi
 - i. Hvíldarhelgi
 - ii. Styrkleikar
 - iii. Fræðsla
 - iv. Forvarnarstarf
 - c. Jafningjastuðningur
 - d. Hagsmunagæsla - réttindagæsla
 - e. Möguleg sameining ef að áhugi er fyrir því
3. Bæta upplýsingaflæði frá aðildarfélögunum.
 - a. Virkja Facebook síður félaga
 - b. Upplýsa KÍ um starfsemi aðildarfélagans
 - i. Viðburðir
 - ii. Fréttir
 - iii. Upplýsingar um stjórnir
 - iv. Annað sem er mikilvægt
 - c. Nota félagakerfi aðildarfélaganna
 - d. Facebook hópurinn - Aðildarfélög Krabbameinsfélags Íslands - hugmyndabanki

Tillögur að aðgerðum fyrir KÍ

Vinnuhópurinn leggur til þrjár aðgerðir til KÍ til að styðja við starf aðildarfélaganna.

1. Bæta þarf sýnileika aðildarfélaganna meðal annars á heimasíðu KÍ og í kynningarefni.
 - a. Á heimasíðu setja inn flipa sem segir “Býrðu utan höfuðborgarsvæðis?”
 - i. Upplýsingar um þjónustuframboð
 - ii. Aðildarfélögin á þínu svæði
 - b. Meiri upplýsingar um starf aðildarfélaga
 - i. Kynningarbæklingur um aðildarfélögin
 - ii. Upplýsingar settar í poka sem nýgreindir fá um þjónustu aðildarfélaganna
 - iii. Kynningarmyndband með heimsókn til aðildarfélaga
 - c. Þjónusta KÍ á landsbyggðinni gerð sýnilegri
 - d. Efla upplýsingar sem krabbameinsgreindir fá innan heilbrigðiskerfisins.
2. Kynningar- og fræðsluefni gert aðgengilegt aðildarfélögum.
 - a. Aðildarfélögin geti fengið kynningar- og markaðsefni merkt sínu félagi
 - i. Einn staður sem aðildarfélög geta sótt efni
 - b. Stuðningur með að útbúa kynningarefni fyrir aðildarfélögin
 - c. Fræðsluefni sem sjálfboðaliðar geta verið með
 - i. Video upptökur
 - ii. Fræðslupakkar með útskýringum
3. Stjórn og starfsmenn KÍ styðja áfram við starfsemi aðildarfélaganna.
 - a. Útbúa ramma fyrir lög aðildarfélaga
 - b. Handbók aðildarfélaga
 - c. Stuðningur ráðgjafa við aðildarfélög
 - d. Stuðningur við úrlausn mála sem geta komið upp í starfi aðildarfélaga
 - e. Stjórn KÍ þarf að vera upplýst um starf aðildarfélaganna.

Aðgerðaáætlun

Vinnuhópurinn leggur til að byrjað verði strax að vinna eftir þessum tillögum.

Aðildarfélög

- Þau aðildarfélög sem ekki ná að uppfylla þrjá þjónustupætti setja sér markmið að vera búin að ná því fyrir áramótin 2025/26.
- Samvinna við nágrannafélög verði komið á ekki seinna en haustið 2025.
- Bætt upplýsingaflæði
 - Öll aðildarfélög komin með Facebook síðu haustið 2025
 - Félagatal hvers aðildarfélags verði komið inn í félagakerfi aðildarfélaganna fyrir áramótin 2025/26
 - Öll aðildarfélög vinna strax að bættu upplýsingaflæði, bæði til félagsmanna og KÍ.

KÍ

- Sýnileiki aðildarfélaga verði bættur á heimasíðu KÍ fyrir ármótin 2025/26
- Kynningar- og fræðsluefni aðgengilegt fyrir aðildarfélögin vorið 2026

- Stuðningur stjórnar KÍ og starfsmanna verður ekki tímasettur, stjórn og starfsmenn munu áfram styðja við aðildarfélögin þeirra starfi.

Fjármögnun

Þær tillögur sem vinnuhópurinn leggur til kalla fæstar á aukinn kostnað fyrir KÍ eða aðildarfélögin. Hins vegar má búast við auknum kostnaði ef starfsmenn aðildarfélaga fara að sinna stærra starfssvæði. Slíkt felur í sér bæði aukna viðveru í starfi og ferðakostnað.

Vinnuhópurinn leggur til að stjórn KÍ leiti leiða til að tryggja fjárhagslegan stuðning við verkefnið. Líklegra er að verkefni sem þetta nái árangri ef aðildarfélögin þurfa ekki að taka á sig aukakostnað til að fjármagna þjónustu við önnur svæðafélög.

Lokaorð

Það er grundvallaratriði að aðildarfélögin geti haldið áfram að starfa sjálfstætt, með auknum stuðningi frá KÍ, sé þess óskað. Alltaf þarf að tryggja virkt samráð í báðar áttir, sérstaklega þegar kemur að stefnumörkun og almennum breytingum.

Mikilvægt er að markmið KÍ og aðildarfélaganna séu samræmanleg og að ekki skapist togstreita á milli þeirra. KÍ er regnhlífarsamtök sem byggja m.a. á starfi og frumkvæði aðildarfélaganna, grasrótarinnar. Vinnuhópurinn telur mikilvægt að ekki verði til tvö aðskilin kerfi, “við og þið”, heldur að allir vinni saman að sameiginlegum markmiðum.

Með auknu samstarfi aðildarfélaganna standa vonir til að félagsfólk víðsvegar um landið upplifi bætta þjónustu og stuðning. Aukið samstarf aðildarfélaganna getur styrkt starf félaganna og opnað í framhaldinu möguleikann á sameiningu.

Viðauki 1



Skipan vinnuhóps til að vinna tillögur að framtíðaruppbyggingu/skipulagi aðildarfélaga KÍ

Úr lögum KÍ:

Aðildarfélög KÍ starfa sjálfstætt en í samræmi við tilgang og markmið KÍ. Þeim ber að að vinna eftir bestu fyrirliggjandi þekkingu á hverjum tíma. KÍ skal hafa aðgengilegt fræðsluefni og faglegan stuðning fyrir félögin.

Ný stefna Krabbameinsfélagsins gildir til ársins 2030.

Á formannafundi KÍ 13. sept. sl. var samþykkt að skipa vinnuhóp í framhaldi af umræðu um aðildarfélög á undanförunum formannafundum.

TILLAGA

Skipaður verði vinnuhópur sem hafi þau verkefni að:

- Kortleggja raunverulega starfsemi aðildarfélaganna, til dæmis hver þjónusta þeirra er, hvernig þau sinna forvörnum, með hvaða hætti þau styðja við einstaklinga og fjölskyldur.
- Meta hvort það skipulag sem nú gildir innan KÍ og hefur gert mjög lengi, sé líklegt til að styðja við stefnu KÍ.
- Og, ef þörf krefur, koma með tillögur að uppbyggingu/skipulagi sem sé líklegra til að tryggja að markmið nýrrar stefnu náist, um allt land, þannig að enginn eða ekkert landsvæði verði útundan, hvort sem um er að ræða forvarnir eða stuðning.

Hópurinn getur í vinnu sinni tekið tillit til samantekta formannafunda KÍ, fyrirliggjandi tillagna frá Þráni Þorvaldssyni og leitað til annarra félagasamtaka, til dæmis Rauða krossins og Landsbjargar.

Vinnuhópurinn upplýsir framkvæmdastjóra / stjórn eftir því sem vinnunni vindur fram og kynnir tillögur á formannafundi næsta vor.

Tillaga að skipan fulltrúa í vinnuhópinn:

Pétur Þór Jónasson frá KAON

Hrefna Eypórsdóttir frá Krabbameinsfélagi Austfjarða

Svanhildur Ólafsdóttir, frá Krabbameinsfélagi Árnessýslu

Vala Smáradóttir, frá KH og stjórn KÍ.

Starfsmaður vinnuhópsins er Rakel Ýr Sigurðardóttir

Tillagan var samþykkt á fundi stjórnar KÍ þann 18. sept. 2024

Viðauki 2

Hugmynd til eflingar aðildarfélögum úti á landi.

Aðild að Krabbameinsfélagi Íslands eiga 20 (18) svæðafélög og 6 stuðningshópar.

Frá Þráni Þorvaldssyni – ný útgáfa í ágúst 2024.

Á tveimur stjórnarfundum hefur verið rætt um möguleikana á því að efla starf aðildarfélagana úti á landsbyggðinni með því að ráða starfsfólk sem ynnu að stuðningi við aðildarfélögin. Starfsemi allt of margra aðildarfélaga er lítil sem engin. Við hjá Framför höfum gert tilraunir til þess að virkja aðildarfélög úti á landi í verkefnum fyrir menn sem greinast með blöðruhálskrabbamein. Með fáum undantekningum hefur það gengið illa. Persónulega hef ég ekki trú á því að áhugamanna félög verði öflug nema þau fái góðan stuðning frá starfsfólki sem starfar í nágrenni þeirra og vinni náið með þeim. Því er eftirfarandi hugmynd sett fram til skoðunar.

- Ráðnir verði starfsmenn sem yrðu staðsettir úti á landi og mætti kalla svæðisstjóra KÍ.
- Þeir yrðu starfsmenn Krabbameinsfélagsins undir stjórn starfsmanns sem annast samskipti við aðildarfélögin.
- Svæðisstjórar hefðu m.a. eftirfarandi hlutverk.
 - 1.1. Styðja starfsemi núverandi aðildarfélaga og þá starfsemi sem Ljósið vinnur að úti á landi ef áhugi er fyrir samstarfi.
 - 1.2. Fjölga félögum í núverandi aðildarfélögum.
 - 1.3. Stofna ný aðildarfélög. Stefnt verði að fleiri aðildarfélögum á afmörkuðum svæðum sem rekin verði af áhugafólki undir umsjá svæðisstjóra.
 - 1.4. Skipuleggja fræðslustarf í samstarfi við KÍ og Ljósið. M.a. með Zoom fundum og hlaðvarpi sem einstök félög notuðu sem efni á fundum sem boðað er til á sama tíma hjá aðildarfélögnum. Umræður milli félaga á fundunum á eftir.
 - 1.5. Stofna og starfrækja stuðningshópa.
 - 1.6. Taka þátt í fjáröflunarstarfi þar sem tekjur að hluta rynni til félaganna til þess að standa undir kostnaði af rekstri svæðisins.
- Í framtíðinni má hugsa sér að ráðnir verði svæðisstjórar jafnvel í hlutastarf og staðsettir á eftirfarandi svæðum.

- o 100 Vesturland - Borgarnes
 - o 200 Vestfirðir - Ísafjörður
 - o 300 Norðurland – Sauðárkrókur
 - o 400 Norð-austurland - Akureyri
 - o 500 Austurland - Egilsstaðir
 - o 600 Suðurland - Selfoss
- Í upphafi verði ráðinn einn svæðisstjóri og síðan fjölgað eftir því sem reynsla fæst og fjárhagur leyfir.
- Æskilegt væri að svæðisstjórar fái aðsetur á heilbrigðisstofnunum.

Aðildarfélögin eru sjálfstæð og starfa eftir eigin félagslögum. Um 7.500 félagsmenn eru skráðir í þessi félög skv. upplýsingasíðum félaganna fyrir utan meðlimi í stuðningsfélögum.

- Akranes og nágrenni
- Akureyri og nágrenni
- Austfirðir
- Austur-Húnavatnssýsla
- Austurland
- Árnessýsla
- Borgarfjörður
- Breiðfirðingar
- Höfuðborgarsvæðið
- Hvammstangi
- Norðausturland
- Rangárvallasýsla
- Skagafjörður
- Snæfellsnes
- Suðausturland
- Suðurnes
- Vestfirðir
- Suður-Þingeyingar
- Vestmannaeyjar
- Vestur-Skaftafellssýsla



100 Vesturland – félagsmenn eru um 815 – 3 félög

Akranes

- *101: Krabbameinsfélag Akraness og nágrennis var stofnað 9. febrúar 1969*
- *Félagsmenn eru um 300.*

Borgarfjörður

- *102: Krabbameinsfélag Borgarfjarðar var stofnað 14. febrúar 1970. Eitt aðalmarkmið félagsins er og hefur verið að styðja við bakið á krabbameinssjúklingum á svæðinu. Formaður félagsins er Anna Dröfn Sigurjónsdóttir.*
- *Félagsmenn eru um 230*

Snæfellsnes

- 103: Krabbameinsfélag Snæfellsness var stofnað 27. september 2005. Formaður félagsins er Mjöll Guðjónsdóttir, Grundarfirði. Félagið tekur þátt í dvalarkostnaði vegna lækninga fjarri heimabyggð fyrir félagsmenn sína.
- Félagsmenn eru um 285

200: Vestfirðir – félagsmenn um 390 – 2 félög:

Ísafjörður

- 201: Krabbameinsfélagið Sigurvon var stofnað 4. nóvember 2001. Sigurvon heldur úti stuðningshópnum Vinir í von sem hittist reglulega. Starfsmaður félagsins er Thelma Hjaltadóttir og formaður Helena Jónsdóttir.
- Félagsmenn eru um 355.

Breiðfirðingar

- 202: Krabbameinsfélag Breiðfirðinga var stofnað 19. október 2005 að Laugum í Sælingsdal. Aðalfundir eru haldnir árlega til skiptis í Reykhólahreppi og Dalabyggð. Formaður félagsins er Jóna Valgerður Kristjánsdóttir.
- Félagsmenn eru um 35.

300 Norðurland – félagsmenn eru um 700 + 3 félög:

Hvammstangi

- 301: Krabbameinsfélag Hvammstangalæknishéraðs var stofnað 13. október 1968. Félagið hefur í gengum árin styrkt forvarnarverkefni í skólum og Heilbrigðisstofnun Vesturlands á Hvammstanga með tækjakaupum. Formaður félagsins er Guðrún Helga Marteinsdóttir.
- Félagsmenn eru um xxx (ekki haldið félagatal).

Austur-Húnavatnssýsla

- 302: Krabbameinsfélag Austur-Húnavatnssýslu var stofnað 2. nóvember 1968. Á hverju ári veitir félagið styrki til að létta undir með þeim sem greinst hafa með krabbamein. Formaður stjórnar félagsins er Sveinfríður Sigurpálsdóttir.
- Félagsmenn eru um 200.

Skagafjörður

- 303: Krabbameinsfélag Skagafjarðar var stofnað 12. júní 1996. Þjónustuskrifstofa er á Heilbrigðisstofnuninni á Sauðárkróki. Starfsmaður er María Reykdal og formaður félagsins er Dalla Þórðardóttir. Stuðningshópur félagsins heitir Dugur.
- Félagsmenn eru um 500.

400 Norð-austurland – félagsmenn erum um 1.845 – 2 félög:

Akureyri og nágrenni

- 401: Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis var stofnað 21. nóvember 1952. Þjónustumiðstöð félagsins er við Glerárgötu 34, 2.hæð á Akureyri. Opíð frá mánudegi til fimmtudags frá kl. 10:00-14:00 auk þess sem boðið er upp á viðtalstíma þar fyrir utan.
- Félagsmenn eru um 1.500.

Suður-Þingeyingar

- 402: Krabbameinsfélag Suður-Þingeyinga var stofnað 22. ágúst 1968. Markmið Krabbameinsfélags Suður-Þingeyinga er að styrkja málefni sem tengjast heilsu og forvörnum gegn krabbameini, ásamt því að styrkja einstaklinga í Suður-Þingeyjarsýslu sem greinst hafa með krabbamein, með ýmsum hætti. Stuðningshópur félagsins heitir Birta og formaður félagsins er Jóhanna Björnsdóttir.
- Félagsmenn eru um 345.

500 Austurland - félagsmenn eru um 710 – 2 félög:

Austfirðir

- 501: Krabbameinsfélag Austfjarða var stofnað 21. apríl 1970. Þjónustuskrifstofan er að Sjávargötu 1 á Reyðarfirði og er opin á fimmtudögum kl. 10-14. Formaður félagsins er Hrefna Eypórsdóttir.
- Helstu verkefni félagsins eru að styrkja skjólstæðinga okkar með bilaleigu- og leigubílakostnað og íbúðakostnað meðan á meðferð stendur. Við bjóðum upp á sálfræðiþjónustu í gegnum félagið og fjölskylduráðgjafa. Einnig geta krabbameinsgreindir bæði í meðferð og í bata fengið árskort í sund sem gildir í allar sundlaugar Fjarðabyggðar, sem er liður í líkamlegri endurhæfingu.
- Félagsmenn eru um 530.

Austurland

- 502: Fljótsdalshérað, Fljótsdalshrepp, Bakkafljörð, Vopnafljörð, Borgarfjörð eystra og Seyðisfjörð.
- Helstu verkefni félagsins eru aðstoð við krabbameins-greinda einstaklinga sem þurfa dvelja langdvölum að heiman vegna meðferðar. Jafningjastuðningur er að jafnaði tvisvar sinnum í mánuði yfir vetrartímann í húsnæði félagsins í Dynskógum 4 neðri hæð.
- Formaður félagsins er Kristjana Sigurðardóttir
- Félagsmenn eru um 180.

600 Suðurland - félagsmenn eru um 1.706 – 5 félög:

Árnessýsla

- 601: Krabbameinsfélag Árnessýslu var stofnað 29. maí 1971. Félagið heldur úti stuðningshópnum Brosinu sem kemur saman aðra hvora viku. Einnig býður félagið upp á uppákomur og fræðslu fyrir félagsmenn sína sem hefur verið mikil ánægja með. Formaður félagsins er Svanhildur Ólafsdóttir.
- Félagsmenn eru um 279.

Rangárvallasýsla

- 602: Krabbameinsfélag Suðurausturlands var stofnað 21. apríl 1970 og endurvakið 1. október 2002. Félagið styrkir einstaklinga sem dvelja þurfa langdvalar í Reykjavík vegna krabbameinsmeðferðar. Formaður félagsins er Snæfríður Svavarsdóttir.
- Félagsmenn eru um 150.

Vestur-Skaftafellssýsla

- 603: Krabbameinsfélag Vestur-Skaftafellssýslu var stofnað 6. maí 1971 og endurvakið síðast 5. maí 2009. Félagið hefur styrkt einstaklinga sem dvelja hafa þurft langdvalar í Reykjavík vegna krabbameinsmeðferðar. Formaður félagsins er Rannveig Bjarnadóttir.
- Félagsmenn eru um 48.

Krabbavörn Vestmannaeyjum

- 604: Félagið Krabbavörn í Vestmannaeyjum hefur það hlutverk að styðja við einstaklinga sem greinast með krabbamein í Vestmanneyjum og aðstandendur þeirra. Það stuðlar að fræðslu og menntun um krabbamein og krabbameinsvarnir, eflir krabbameinsrannsóknir, beitir sér fyrir leit að krabbameini á byrjunarstigi, styður framfarir í meðferð krabbameina og umönnun krabbameinssjúklinga.
- Félagsmenn eru um 279.

Suðurnes

- 605: Krabbameinsfélag Suðurnesja var stofnað 15. nóvember 1953. Félagið heldur úti stuðningshópnum Sunnan 5. Félagið veitir stuðning og fræðslu til krabbameinsgreindra og aðstandenda þeirra. Skrifstofan að Smiðjuvöllum 8 er opin á mánudögum og miðvikudögum kl. 12-16. Formaður félagsins er Hannes Friðriksson og starfsmaður Sigríður Erlingsdóttir.
- Félagsmenn eru um 950.

700 Höfuðborgarsvæðið – félagsmenn XXX – 7 félög:

- 701: Krabbameinsfélag Reykjavíkur, stofnað 8. mars 1949, og Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar, stofnað 10. apríl 1949, sameinuðust í Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins þann 19. mars 2018. Félagar 1.335
- Félagsmenn eru um 1.335.
- 702: Brjóstaheill – Samhjálp kvenna
 - Stuðnings- og baráttuhópur kvenna sem greinast með brjóstakrabbamein
- 703: Framför
 - Félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandendur
- 704: Kraftur
 - Stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur
- 705: Ný rödd
 - Samtök fólks sem hefur misst raddbönd vegna krabbameins
- 706: Stómasamtökin
 - Hagsmunasamtök stómaþega
- 707: Perluvinir
 - Samtök fólks sem greinst hefur með mergæxli