**Ársskýrsla stjórnar Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins**

Flutt á aðalfundi 18. mars 2019

Skýrslan nær yfir síðasta starfsár, frá aðalfundi 19. mars 2018 til aðalfundar 18. mars 2019.

**Stjórn og starfsmenn**

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

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

Guðlaug B. Guðjónsdóttir er framkvæmdastjóri í fullu starfi. Ingibjörg K. Stefánsdóttir hjúkrunarfræðingur hefur undanfarið starfsár veitt einstaklingum ráðgjöf varðandi tóbaksvarnir.

Félagsmenn eru 1407 eftir sameiningu Krabbameinsfélags Reykjavíkur og Krabbameinsfélags Hafnarfjarðar. Ævifélagar eru 41.

**Fræðslu- og forvarnastarfsemi**

Í samstarfssamningi við Krabbameinsfélag Íslands frá því í mars 2014 er kveðið á um fræðslu- og fagráð sem skuli skipað fimm manns og tveimur til vara. Þrír aðalmenn eru tilnefndir af Krabbameinsfélagi Íslands og tveir af Krabbameinsfélagi Reykjavíkur. Framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Reykjavíkur skyldi vera starfsmaður ráðsins. Ráðið starfaði ekki á starfsárinu.

Hlutverk ráðsins á að vera að marka stefnu í fræðslumálum Krabbameinsfélagsins og leggja fram framkvæmda- og kostnaðaráætlun þar sem gerðar eru tillögur um helstu verkefni komandi árs.

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

**Útgáfumál og fræðsluverkefni**

Miklar endur- og viðbætur hafa verið gerðar á veffræðsluefninu „Krabbamein í blöðruhálskirtli ˗ Leiðbeiningar fyrir karla sem eru nýgreindir með sjúkdóminn“. Fræðsluefnið er að þessa dagana að koma úr prenti en óskir komu um að efnið væri til prentað. Stuðningshóparnir Frískir menn og Góðir hálsar standa að útgáfu efnisins með aðstoð félagsins og Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins. Einnig stendur til að láta þýða og staðfæra fræðsluefni frá sama breska aðila (Prostate Cancer UK) um krabbamein og kynlíf, sem er sérstaklega unnið fyrir þá sem hafa greinst með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandendur þeirra. Styrkur fékkst til þessa verkefnis að hluta úr Velunnarasjóði Krabbameinsfélagsins.

Vinna við gerð fræðsluefnis um næringu og krabbamein í samstarfi okkar, Ráðgjafarþjónustunnar og Landspítala hefur tafist.

Búið er að yfirfara af Ráðgjafarþjónustunni grunn að fræðsluefni um að greinast aftur en það efni hafði vinnuhópur á vegum félagsins unnið fyrir nokkru. Efnið verður aðgengilegt vef Krabbameinsfélagsins.

Styrkur fékkst úr Velunnarasjóðnum til að þýða fræðsluefni um réttindi krabbameinssjúklinga fyrir fólk af erlendum uppruna. Búið er að vinna grunn að efninu sem verður til að byrja með þýtt á ensku og pólsku. Verkefnið er unnið í samvinnu við Ráðgjafarþjónustuna.

Fræðslurit Krabbameinsfélagsins í nýja forminu eru átta talsins en mörg rit eru til viðbótar eingöngu á vefsíðu Krabbameinsfélagsins svo og annað fræðsluefni sem Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur aðstoðað við að útbúa með yfirlestri og fleiru.

**Tóbaksvarnir og fl.**

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur gegnum árin staðið fyrir reykleysisnámskeiðum. Ingibjörg K. Stefánsdóttir svarar fyrirspurnum einstaklinga, fyrirtækja og stofnana um tóbaksvarnir sem koma gegnum vefinn og í síma. Einnig hefur hún veitt ráðgjöf varðandi fræðsluefni tengt tóbaksmeðferð.

Félagið vinnur náið með Ráðgjöf í reykbindindi (Reyksímanum á Húsavík). Félagið hefur boðið aðildarfélögum Krabbameinsfélagsins aðstoð ef þau vilja standa fyrir reykleysisnámskeiðum á sínum félagasvæðum.

Áfram hefur verið unnið að verkefninu „Líf án tóbaks“. Árni formaður félagsins og Guðlaug framkvæmdastjóri hafa á starfsárinu unnið með Jóni Steinari Jónssyni heilsugæslulækni og Karitas Ívarsdóttir ljósmóður ásamt Jóhönnu S. Kristjánsdóttur frá Ráðgjöf í reykbindindi. Útbúin hafa verið stutt fræðslumyndbönd „Nýtt líf án tóbaks“ með skilaboðum til barnshafandi kvenna sem nota tóbak eða nikótín á meðgöngu. Mæðravernd á heilsugæslustöðvum landsins getur nýtt fræðsluefnið til að kynna afleiðingar tóbaksneyslu á meðgöngu í samskiptum sínum við verðandi forelda sem nota tóbak. Ef viðkomandi vill fá aðstoð við að takast á við tóbaksneyslu fer beiðni til starfsfólks Reyksímans sem tekur að sér stuðning til tóbaksleysis. Viðmælendur í fræðslumyndunum eru Ragnheiður Bjarnadóttir, yfirlæknir mæðraverndar Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Karitas Ívarsdóttir, ljósmóðir á Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, og Þórður Þórkelsson, yfirlæknir vökudeildar Barnaspítala Hringsins, sérfræðingur í nýburalækningum. Páll Kristinn Pálsson hjá Epos kvikmyndagerð var framleiðandi. Lýðheilsusjóður styrkti verkefnið.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins og Fræðsla og forvarnir í samstarfi við Skjöld, forvarnarfélag hjúkrunarfræðinema við Háskóla Íslands, stóðu í nóvember sl. fyrir fræðslunámskeiði um rafsígarettur. Námskeiðið var fyrir forvarnarfulltrúa framhaldsskóla, starfsfólk félagsmiðstöðva, skólahjúkrunarfræðinga og fleiri sem starfa með börnum og ungmennum. Það var greinilegt að mikil þörf var fyrir fræðslunámskeið sem þessu því troðfullt var á námskeiðinu eða rúmlega 90 þátttakendur. Á námskeiðinu fóru Árni formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og framkvæmdastjóri Fræðslu og forvarna yfir stöðu og þróun mála varðandi notkun tóbaks og rafsígaretta á Íslandi og Guðlaug framkvæmdastjóri kynnti væntanleg lög um rafsígarettur og einkum þá þætti sem snúa sérstaklega að ungu fólki. Lára Sigurðardóttir, læknir og doktor í lýðheilsuvísindum, ræddi í fjarfundabúnaði frá Bandaríkjunum um hvað rafsígarettur væru, eiginleika þeirra, efnainnihald, áhrif, skaðsemi, markaðssetningu og rafsígarettur sem valkost gagnvart hefðbundnum reykingum.

Þátttakendur á námskeiðinu voru allir mjög uggandi yfir hinni miklu aukningu á rafsígarettunotkun hjá ungu fólki. Öllum þátttakendum á námskeiðinu var boðinn aðgangur að lokuðum hópi á Facebook þar sem ýmislegt fræðslu- og umræðuefni er sett inn. Einnig er í boði þar að senda inn fyrirspurnir um rafsígarettur og það sem tengist notkun á þeim. Bæði í Morgunblaðinu og á RÚV var námskeiðinu og fræðslunni gerð góð skil.

Bréf var sent út til allra skólastjóra á höfuðborgarsvæðinu þar sem kynnt var boð félagsins um að hjúkrunarfræðinemar úr Skildi - forvarnarfélagi hjúkrunarfræðinema hófu í byrjun mars að fara í skólana með fræðslu í 10. bekkjum grunnskólanna á höfuðborgarsvæðinu. Starfsfólk í félagsmiðstöðvum hefur líka óskað eftir fræðslu og kynningu. Verkefnið er styrkt af velferðarráðuneytinu. Félagið hefur óskað eftir áframhaldandi styrk til að geta farið með fræðsluna einnig út á land.

Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar hefur síðustu ár í samstarfi við Hafnarfjarðarbæ unnið dyggilega að forvörnum gegn tóbaksneyslu barna og ungmenna og að sjálfsögðu var haldið áfram með það verkefni á þessu starfsári. Að undanförnu hefur áherslan beinst að munntóbaksforvörnum og á þessu starfsári bættist við fræðsla um rafsígarettur. Hin góða fyrirmynd, Jón Ragnar Jónsson tónlistar- og fjölmiðlamaður, heimsótti í janúar sl. nemendurna í 8. bekk í Hafnarfirði. Jón er mikill aufúsugestur í skólunum.

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

Norræn félagasamtök í tóbaksvörnum funda reglulega og hafa með sér margvíslegt samráð. Guðlaug er fulltrúi Krabbameinsfélagsins í þessu samstarfi sem hefur verið ákaflega gefandi.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins sendi inn umsögn um frumvarp til laga um rafrettur og áfyllingar fyrir rafrettur í mars 2018. Félagið gerði tvær grundvallarathugasemdir við frumvarpið.

Í fyrsta lagi vildum við sjá gerðar breytingar á gildandi tóbaksvarnalögum þannig að rafsígarettur myndu falla þar undir, notkunarhegðun væri það lík sígarettureykingum og nikótínfíknin sú sama (og langflestir nota rafsígarettur með nikótíni). Í mörgum löndum eru komin á markað raf-tóbaksneyslutæki, raftæki með tóbaki (og nikótíni) sem er rafhitað (heat not burn) og sjálfsagt ekki langt að bíða þar til reynt verður að koma þeim á íslenskan markað. Ef rafsígarettur væru settar undir tóbaksvarnalög þá væri hægt að bæta við setningum um að lögin ættu líka við önnur rafhituð tóbaksnikótíntæki. Í könnun sem Samstarfsráð um forvarnir lét gera haustið 2017 sögðu um 80% svarenda að þeir vildu sjá lög og reglugerðir um rafsígarettur falla undir tóbaksvarnalög. Í öðru lagi fannst okkur eðlilegra að tala um rafsígarettur en rafrettur og þá ekki síst út frá beinni þýðingu (e-cigarette) og svo líkri neysluhegðun.

Við lýstum ánægju okkar með 18 ára aldurstakmörkin og þær greinar frumvarpsins er varða hámarksstyrkleika og stærð. Þar fylgjum við sömu línu og löndin í kringum okkur. Einnig er það mikilvægt öryggissjónarmið er varðar öryggi og þá sérstaklega barna.

Við hefðum viljað að bannað yrði að flytja inn vökva (með eða án nikótíns) með hvers konar einkennandi bragði, ekki síst ávaxta- og sælgætisbragði. Mikilvægt er að allt sé gert sem unnt er til að koma í veg fyrir börn og ungmenni byrji að nota tóbak með því að gera vöruna óaðlaðandi og erfitt að nálgast hana. Því það eru ekki bara myndskreytingar eða slagorð sem geta höfðað til barna og ungmenna.

Krabbameinsfélag Reykjavíkur hvatti Alþingi til að ganga lengra en evrópsku tilskipanirnar segja til um og fara þá leið sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin leggur til, þ.e. að sömu reglur gildi sem víðast um rafsígarettur með eða án nikótíns. Ef virða á rétt hvers manns að þurfa ekki að anda að sér lofti sem er mengað reyk eða gufu frá rafsígarettum þá töldum við að frumvarpið þyrfti að taka miklu betur mið af gildandi tóbaksvarnalögum.

Staðan í dag sýnir að auðvelt er að nálgast rafsígarettur og fylgihluti á netinu og samfélagsmiðlum. Við hvöttum því til að skerpt yrði á þeim lagagreinum sem fjölluðu um auglýsingar og sýnileika á sölustöðum og að sett yrðu inn sérstök ákvæði um auglýsingar og sölu á neti og samfélagsmiðlum.

Jafnframt hvatti félagið alþingismenn til enn frekari aðgerða í þágu tóbaksvarna á Íslandi þannig að við getum sem fyrst tekið næstu skref og orðið aftur í fremstu röð í heiminum á því sviði.

Það var fagnaðarefni og mjög tímabært að lög um rafrettur voru samþykkt þó að félagið hefði viljað ganga lengra og búið að álykta í nokkur skipti um mikilvægi þess að lög yrðu sett. Lögin tóku gildi 1. mars 2019 og það verður fróðlegt að sjá hvernig til tekst.

Guðlaug situr í fagráði landlæknis um tóbaksvarnir.

### Hættan er ljós og samnorrænt átak

Fimmtán ár eru síðan átaksverkefnið „Hættan er ljós“ hófst en það er samstarfsverkefni Geislavarna ríkisins, Embættis landlæknis, húðlækna og Krabbameinsfélagsins. Stefna átaksins er að stuðla að skynsamlegri hegðun landsmanna í sól og að draga enn frekar úr almennri notkun ljósabekkja. Árlega er gerð könnun átakshópsins á ljósabekkjanotkun landsmanna og haldið er áfram að fræða um afleiðingar óhóflegra sólbaða. Á þessu tímabili hefur dregið verulega úr notkun ljósabekkja. Árið 2004 höfðu um 30% fullorðinna notað ljósabekki í einhverjum mæli síðustu 12 mánuði en frá árinu 2013 hefur þessi tala verið um 10% og virðist fara lækkandi. Kannanirnar sýna einnig að ljósabekkjanotkun ungmenna, 12–24 ára, hefur minnkað töluvert undanfarin ár. Árið 2004 höfðu um 38% aðspurðra notað ljósabekki í einhverjum mæli síðustu 12 mánuði. Árið 2018 hafði um 13% svarenda í aldurshópnum 18-24 ára ungmenna notað ljósabekki. Í könnuninni var ennfremur spurt hvort viðkomandi hefði brunnið af völdum sólar eða ljósabekkja á síðastliðnum tólf mánuðum. Með bruna er átt við að roði myndist á húð ásamt því að sviði sé til staðar. Tæp 85% þeirra sem svöruðu árið 2018 höfðu ekki brunnið. Í könnuninni árið 2014 var þessi tala í kringum 73%.

Í frétt um niðurstöður kannana átakshópsins um ljósabekkjanotkun er vísað í upplýsingar úr [skýrslu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO)](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255695/1/9789241512596-eng.pdf?ua=1) sem kom út árið 2017. En þar segir að notkun ljósabekkja til sólbaða í fegrunarskyni undanfarna áratugi hafi valdið aukinni tíðni húðkrabbameina. Einnig hafi aldur þeirra sem fá slík krabbamein í fyrsta sinn lækkað. Notkun ljósabekkja er talin valda meira en 10 þúsund tilfellum af sortuæxlum árlega og meira en 450 þúsund tilfellum af öðrum húðkrabbameinum í Bandaríkjunum, Evrópu og Ástralíu samanlagt. Skaðleg áhrif ljósabekkja eru þannig vel þekkt og því er nauðsynlegt að takmarka notkun þeirra sem mest. Í skýrslunni er einnig fjallað um ýmsar aðgerðir sem aðildarríkin hafa gripið til í þeim tilgangi að takmarka notkun ljósabekkja. Þar má nefna innleiðingu aldursmarka og ýmsar kröfur sem gerðar eru til þeirra sem reka sólbaðsstofur. Áhersla er lögð á fræðslu og margvíslega miðlun upplýsinga um skaðleg áhrif af notkun ljósabekkja í fegrunarskyni.

Á norrænum fundi geislavarnastofnana núna í mars var fjallað um „Hættan er ljós“ átakið til að leggja áherslu á hve miklu er hægt að áorka með sameinuðum kröftum mismunandi aðila sem vinna saman.

Geislavarnir ríkisins hafa frá árinu 2005 staðið fyrir talningu á ljósabekkjum sem almenningi er seldur aðgangur að á landsvísu. Árið 2005 voru þeir 277 en voru 90 árið 2017. Tölur þessar veita innsýn í ljósabekkjanotkun landsmanna.

Guðlaug er fulltrúi Krabbameinsfélagsins í norrænu samstarfi um varnir gegn húðkrabbameini. Norræna samstarfið felst í því að bæta upplýsingar um öryggi í sólinni og hvernig skynsamlegt er að njóta sólarinnar á sem öruggastan hátt.

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

**Bleiki mánuðurinn**

Málþing um brjóstakrabbamein var haldið í húsi Krabbameinsfélagsins 18. október á vegum Brjóstaheilla – Samhjálpar kvenna, Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og Ráðgjafarþjónustunnar. Yfirskrift málþingsins er „Doktor Google og Google maps. Hvernig verður vegferðin?” Á málþinginu ræddi Ágúst Ingi Ágústsson, yfirlæknir á Leitarstöðinni, um skimum fyrir brjóstakrabbameinum, Agnes Smáradóttir krabbameinslæknir um hlutverk endurhæfingar í meðferð, Vigdís Jónsdóttir, framkvæmdastjóri Virk, um starfsendurhæfingu í kjölfar krabbameins. Sigrún Lillie Magnúsdóttir, forstöðumaður Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, kynnti námskeiðið „Mín leið” og Hildur Baldursdóttir sagði frá reynslu sinni.

Málþingið var öllum opið og var hluti af árvekniátaki um krabbamein hjá konum þar sem frætt er um sjúkdóminn og konur hvattar til að nýta sér boð Leitarstöðvar Krabbameinsfélagsins um brjóstamyndatöku og leghálskrabbameinsleit.

**Skógarganga**

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins og Skógræktarfélag Hafnarfjarðar buðu til skógargöngu í lok október en þetta er verkefni sem Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar hefur staðið að í mörg ár. Safnast var saman við Gróðrarstöðina Þöll við Kaldárselsveg og þar flutti ávarp Anna Sigurborg Harðardóttir, fyrrverandi formaður Krabbameinsfélags Hafnarfjarðar og nú stjórnarmaður í Krabbameinsfélagi höfuðborgarsvæðisins. Síðan var gengið um skógarsvæði Skógræktarfélags Hafnarfjarðar. Ýmsar kynjaverur urðu á vegi göngufólks, flestar mjög ljósfælnar, og um skóginn ómuðu mörg hrollvekjandi hljóð. Að göngu lokinni var varðeldur og síðan var boðið upp á heitt súkkulaði og kleinur í húsakynnum Þallar. Skemmtilegt samstarf við [Skógræktarfélag Hafnarfjarðar](https://www.facebook.com/Sk%C3%B3gr%C3%A6ktarf%C3%A9lag-Hafnarfjar%C3%B0ar-124220421016355/?__tn__=K-R&eid=ARDgbkh7vWM7t_pvURhcwO9dmBSkuwh_ObLPtN22g2_f2hHgr5vj-jNKn5ZQO3_Mtz5a4Qe2Nd4eMMY8&fref=mentions&__xts__%5B0%5D=68.ARCRW6p-EXWRkEyaQNMJBSmogrlWEvLd0Yj4hVET6xKdhFNJZTV_hhqxFK3Jr9W1c0S9Ndp71eRu7s0aPwNfgiH_R2O0lKeTtVdzUDwXhmfyQD_-9Lyo1QsvcaimWJeQfy25ZSB9LDuxM7AJmnsLTGfYBf7Y347QDd-Rgy0KQYvEH985HFngffIUju18Muf8hgdtCw7spWmmm2rLwzDPVUAlxkifsQIyisAQMbF4r1-Tl_mvKKdIVCnKmW_c_yqq4maVrzvsnVHYtpz1SEC5rkkjXv1EtlyChOqV9EQnvGguax53jX5GHSEUTjvH5W49qvJxq7740C6xdU8JY3fjzdx6GQ). Félagið bindur vonir til þess að hægt verði að fá fleiri skógræktarfélög í lið með okkur svo standa megi fyrir fleiri skógargöngum.

**Nemendur og skólar**

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

**Samstarf félagasamtaka í forvörnum**

Samstarf félagasamtaka í forvörnum, SAFF, stendur að ýmsum verkefnum í forvörnum s.s. fræðsluverkefni um kannabis, fræðsluverkefni sem tengist útisamkomum og frítíma fólks. 25 samtök standa að SAFF. Guðlaug er fulltrúi Krabbameinsfélagsins í stjórn samtakanna.

Frá stofnun árið 2004 hefur SAFF staðið fyrir árlegri forvarnaviku í október, Viku 43, þar sem sjónum er beint að ýmsum forvarnamálum, vakin athygli á hlutverki og forvarnastarfi félagasamtaka og gildi samstarfs í forvörnum. Með vikunni vilja félagasamtökin sem að henni standa minna á að almenn þátttaka, einhugur og víðtækt samstarf foreldra, félagsamtaka og skóla, er lykillinn að árangri í forvörnum. Sérstaklega er vakin athygli á mikilvægi forvarna gagnvart börnum og unglingum og með hvaða hætti hver og einn getur lagt sitt að mörkum. Árni Einarsson, formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og framkvæmdastjóri FRÆ-Fræðslu og forvarna, hefur leitt þessa vinnu.

Stjórn SAFF ákvað að standa ekki fyrir Viku 43 árið 2018 en tengja vikuna svokölluðum Forvarnadegi sem haldinn er á hverju hausti á svipuðum tíma í því sem næst öllum grunnskólum landsins og er beint sérstaklega að unglingum í 9. bekk en einnig taka fjölmargir framhaldsskólar þátt í verkefninu. Stjórn SAFF mat það svo að vegna mikillar skörunar á viðfangsefni Viku 43 og Forvarnadagsins, að báðir viðburðir eru á sama tíma og þar sem nokkur aðildarsamtök SAFF standa einnig að Forvarnadeginum væri heppilegra að tengja þessa tvo viðburði betur og gera þá þannig markvissari. Að þessu er unnið.

SAFF hefur undanfarin tvö ár, 2017 og 2018, staðið ásamt fleirum, meðal annars Krabbameinsfélagi höfuðborgarsvæðisins, að því að kanna notkun á rafsígarettum og viðhorf til þeirra meðal Íslendinga 18 ára og eldri. Úrvinnsla á  könnuninni 2018 stendur yfir og verður samhliða gerður samanburður á niðurstöðunum frá 2017. Árið 2017 stóð SAFF að gerð fræðslumyndbands um rafsígarettur í samstarfi við FRÆ og Krabbameinsfélag Reykjavíkur. Myndbandið er aðgengilegt á netinu.

Á vettvangi SAFF er nú unnið að hugmynd sem Samgöngustofa hefur kynnt Samstarfinu um að ráðast í umfangsmikið fræðslu- og vitundarvakningarverkefni um ávana- og vímuefnaneyslu og byggja það á víðtæku samstarfi sem næði helst til samfélagsins alls.

**Vefsíðumál og samfélagsmiðlar**

Fésbókarsíða Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins er notuð til koma á framfæri því sem félagið stendur fyrir og til að styrkja stöðu þess. Guðlaug situr í vefstjórnunarhópi hjá Krabbameinsfélagi Íslands. Þar hefur Guðlaug gert athugasemdir um að aðildarfélögum Krabbameinsfélagsins sé ekki gert nógu hátt undir höfði og Árni formaður hefur tekið þetta upp á stjórnarfundum Krabbameinsfélags Íslands.

**Stuðningur við sjúklinga**

Tveir stuðningshópar starfa undir verndarvæng Krabbameinsfélags Reykjavíkur. Annars vegar eru það Góðir hálsar, stuðningshópur um krabbamein í blöðruhálskirtli, og hins vegar Stuðningshópur kvenna með krabbamein í kvenlíffærum (áður krabbamein í eggjastokkum). Hvor hópur um sig hittist reglulega á rabbfundum og fræðslufundum, karlahópurinn fyrsta miðvikudag í mánuði (ekki júlí og ágúst) og kvennahópurinn síðasta miðvikudag í hverjum mánuði á veturna. Hóparnir hafa undanfarin mörg ár haldið sameiginlegan aðventufund þar sem rithöfundar hafa komið og lesið úr bókum sínum og boðið er upp á tónlistar- og skemmtiatriði.

Góðir hálsar hafa frá upphafi tekið þátt í verkefninu „Karlarnir og kúlurnar“ þar sem hópur karla fékk tækifæri til að æfa golfsveifluna og fræðast um gildi jafningjastuðnings. Verkefnið er unnið í samvinnu við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Fríska menn og Kraft.

Verið er að kanna möguleika á að sameina tvo óformlega hópa, Góða hálsa og Fríska menn (karlar sem eru í virku eftirliti), við stuðningshópinn Framför sem einnig er stuðningshópur karla með krabbamein í blöðruhálskirtli. Framför á aðild að Krabbameinsfélagi Íslands en hefur ekki starfað mikið undanfarin ár. Væntanlega fengi sameinaður hópur nýtt nafn. Sameinaður virkur og formlegur hópur myndi opna dyr meðal annars til að sækja um aðild að evrópskum stuðningssamtökum karla með krabbamein í blöðruhálskirtli.

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins hefur í samstarfi við Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Góða hálsa og Landspítala, kynnt sér belgískt prógramm sem er sérsniðið fyrir karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og eru á andhormónameðferð. Búið er að taka þetta upp í fleiri löndum, m.a. á nokkrum sjúkrahúsum í Danmörku. Við höfum verið í samskiptum við eitt af þeim og fengið ráðleggingar og upplýsingar. Fyrst og fremst miðast prógrammið við það að efla karlana í að hreyfa sig meira og styrkja, huga að mataræðinu og að tjá sig um sjúkdóminn. Tilgangur námskeiðsins er ekki síst jafningjastuðningur. Styrkur fékkst úr Velunnarasjóði til að koma verkefninu á laggirnar.

Guðlaug framkvæmdarstjóri er samstarfsaðili í rannsókninni „Áhrif upplýsingagjafar á ákvörðun um meðferðarleið hjá körlum með staðbundið krabbamein í blöðruhálskirtli“. Ábyrgðarmaður rannsóknar er Heiðdís B. Valdimarsdóttir, prófessor við Háskólann í Reykjavík. Umsjónarmaður rannsóknar er Birna Baldursdóttir, aðjúnkt við Háskólann í Reykjavík. Við aðstoðum við að kynna rannsóknina fyrir mönnum sem eru í stuðningshópunum Góðum hálsum og Frískum mönnun og óskum eftir liðsinni þeirra við að taka þátt í rannsókninni og forprófa tæki sem getur auðveldað ákvörðun um meðferð. Þátttakendur svara stuttum spurningalista og taka þátt í rýnihópi þar sem karlar sem hafa greinst með blöðruhálskirtilskrabbamein ræða kosti og galla tækisins. Byrjaðar eru forprófanir á ákvarðanatækinu og fer hún fram í húsnæði Krabbameinsfélagsins.

Stuðningshópur kvenna með krabbamein í kvenlíffærum hefur að undanförnu notið góðrar aðstoðar og stuðnings Reynis Tómasar Geirssonar, sérfræðings í kvensjúkdómum og fyrrverandi prófessors. Hópurinn á erfitt uppdráttar og fáar nýjar konur bætast við.

Bæði Góðir hálsar og kvennahópurinn hafa tekið þátt í samstarfsfundum stuðningshópanna sem Ráðgjafarþjónustan boðar til.

Félagið er í góðu samstarfi við stuðningshópa Krabbameinsfélagsins og aðstoðar þá eftir þörfum, t.d. við gerð fræðslu- og fundarefnis, árskýrslna, yfirlestur og fleira.

Guðlaug var í ritnefnd LífsKrafts sem Kraftur, stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur, gaf út í febrúar sl. Bókin LífsKraftur, sem ber undirtitilinn Fokk ég er með krabbamein, var endurútgefin í alveg nýrri mynd, en þetta er fimmta útgáfa bókarinnar. LífsKraftur inniheldur hagnýtar upplýsingar fyrir einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein, aðstandendur þeirra og vini. Tilgangur útgáfunnar er að safna saman á einn stað upplýsingum, fræðsluefni og bjargráðum sem koma að gagni fyrir ungt fólk með krabbamein og aðstandendur. Kraftur fagnar á þessu ári 20 ára afmæli sínu og því var brugðið á það ráð að gefa LífsKraft út í nýrri og nútímalegri mynd. Guðlaug var einnig í ritnefnd fyrstu bókarinnar sem kom út árið 2003.

**Happdrættið**

Tekjum af happdrætti Krabbameinsfélagsins hefur í nær sextíu og fimm ár verið varið í fræðslu. Það má segja að fræðsla um krabbamein og krabbameinsvarnir byggist að miklu leyti á happdrættisfé og að happdrættið eigi sinn þátt í þeim mikla árangri sem náðst hefur í tóbaksvörnum síðustu áratugi.

Heildarsala happdrættismiða í happdrættunum 2018 var miklu lakari en árið á undan og engar augljósar skýringar á því. Vinningsbíll gekk út bæði í sumar- og jólahappdrætti. Vinningsbíll var til sýnis í báðum happdrættunum eina viku í Smáralind og þar fór fram sala á lausasölumiðum. Kynning og auglýsingar voru í fjölmiðlum og á Facebook. Sala miða í netverslun Krabbameinsfélagsins er góð viðbót. Sala happdrættismiða til fyrirtækja var hjá Markaðsráði. Póstburðargjöld eru verulega íþyngjandi og taka þarf útsendingarhópinn í hvert skipi til endurskoðunar.

**Fjármál**

Afkoma félagsins á reikningsárinu var jákvæð um rúmar þrjú hundruð þúsund með því að taka tvær milljónir króna úr happdrættissjóðnum. Kostnaður við fræðslustarfsemi félagsins var rúmar 22 milljónir króna. Árið 2018 skilaði happdrættið félaginu rúmum 17 milljónum króna í tekjur.

Aðrir tekjuliðir, eru félagsgjöld, auk vaxtatekna og styrkja. Engin skipulögð penna/merkjasala aðildarfélaganna fór fram árið 2018 en Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins seldi eldri vörur.

**Samstarf við ýmsa aðila**

Snertifletir Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og Krabbameinsfélags Íslands eru fjölmargir. Formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins situr í stjórn Krabbameinsfélags Íslands og er mikilvægur tengiliður á milli félaganna. Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins fylgist vel með þróun mála hjá Krabbameinsfélags Íslands og aðildarfélaga þess og leggur eflingu félagsins lið eftir mætti.

Gjaldkeri Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins, Jón L. Árnason, er fulltrúi í fjáröflunarráði Krabbameinsfélagsins. Það á að hafa það hlutverk að efla, samhæfa og hafa yfirumsjón með fjáröflun Krabbameinsfélags Íslands, svæðafélaga þess og stuðningshópa. Mjög mikilvægt er að það sé virkt til að vinna að því að forðast skörun í fræðsluátökum og fjársöfnunum aðildarfélaga og Krabbameinsfélags Íslands. Ráðið er með til skoðunar endurskoðun á starfsreglum sínum. Einnig er verið að endurskoða reglur um velunnarakerfi Krabbameinsfélagsins.

Aðalfundur Krabbameinsfélags Íslands var haldinn 8. maí 2018. Eftir hefðbundin aðalfundarstörf voru fimm ályktanir samþykktar á fundinum þar sem skorað var á stjórnvöld að að efla forvarnir og lýðheilsu og beita sér í frekara mæli í þágu krabbameinsgreindra og aðstandenda þeirra. Í sjöttu ályktuninni var ávirðingum um að félagið hafi misfarið með fé og unnið gegn hagsmunum kvenna vísað á bug.

Aukaaðalfundur Krabbameinsfélags Íslands var 16. september 2018. Á dagskrá fundarins var fyrst og fremst eitt mál, ákvörðun um framtíð skimunar fyrir krabbameinum hjá Krabbameinsfélagi Íslands. Áróðurskennd umræða um þessi mál hefur verið áberandi síðustu misseri og gagnrýni á að félagasamtök skuli hafa starfsemi sem þessa á sinni könnu. Á fundinum voru samþykktar tillögur stjórnar Krabbameinsfélags Íslands sem kynntar höfðu verið stjórnarmönnum Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins.

Formannafundir Krabbameinsfélaganna voru tveir á starfsárinu. Aukaformannafundur var haldinn að morgni 8. maí 2018. Þar var farið yfir reglur um ráðstöfun framlaga velunnara Krabbameinsfélags Íslands. Formannafundur haldinn í framhaldi af aukaaðalfundi 16. september sl. Þar fór fram kynning á þeim málefnum sem unnið er að á vegum Krabbameinsfélags Íslands.

Krabbameinsfélag Íslands boðaði til vinnufundur fulltrúa aðildarfélaga og starfsmanna um nýsamþykkta krabbameinsáætlun til ársins 2030 þann 22. febrúar sl. Á fundinum sem var mjög skemmtilegur og fræðandi unnu þátttakendur við að forgangsraða atriðum í áætluninni. Það er mikið fagnaðarefni að krabbameinsáætlunin hafi loksins verið samþykkt.

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

Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins á 15% í húseigninni að Skógarhlíð 8.

Guðlaug var vorið 2018 skipuð í stjórn Almannaheillasamtaka Íslands til næstu tveggja ára sem fulltrúi Krabbameinsfélagsins.

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

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

**Lokaorð**

Fyrsta starfsári Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins er nú lokið. Verkefni sem félögin tvö, Krabbameinsfélag Reykjavíkur og Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar, hafa sinnt undanfarin ár, hefur verið haldið áfram af fullum krafti og ný verkefni þegar verið sett á laggirnar eða eru í undirbúningi. Okkar, sem leiðum þetta sameinaða félag, bíður nú að festa það í sessi, efla það og sækja fram af auknum þunga og kynna hið nýja nafn.

Á starfsárinu urðu einnig þau tímamót að í mars 2019 voru liðin sjötíu ár frá stofnun beggja félaganna. Krabbameinsfélag Reykjavíkur, fyrsta krabbameinsfélagið í landinu, var stofnað 8. mars 1949 og Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar var stofnað 10. apríl sama ár. Félögin voru stofnuð af framsýnu fólki og grunngildin og markmiðin sem lagt var upp með eru enn í dag í fullu gildi. Góður árangur hefur náðst í flestu því sem ætlunin var að vinna að og mikið áunnist, ekki síst fyrir tilverknað félaganna tveggja og annarra sem fylgdu í kjölfarið og með stofnun regnhlífarinnar, Krabbameinsfélags Íslands, sem hefur vaxið og dafnað í áranna rás og er orðið stórveldi meðal almannaheillasamtaka í landinu. Félögin tvö sáðu mörgum þeim fræjum sem Krabbameinsfélag Íslands tók síðar yfir og efldi af dugnaði og urðu mörg að megin viðfangsefnum þess.

Talandi um almannaheillasamtök þá er ekki úr vegi að minna á hlutverk þeirra í samfélaginu og vinnuframlag hundruða eða þúsunda fólks og ómældar vinnustundir sem lagðar eru fram endurgjaldslaust af félagsfólki þeirra, samfélaginu til heilla og hagsbóta. Almannaheillafélög hafa tekið, og taka, mikilvæg samfélags- og velferðarmál á dagskrá. Berjast fyrir betra lífi. Ýmist með því að ráðast í úrbætur sjálf, afla stuðnings við þau eða þrýsta á stjórnvöld um stefnumörkun eða úrbætur. Það er hreinlega vandfundið það velferðarmálefni í landinu og félagslegar úrbætur sem ekki eiga uppruna og rætur í almannaheillasamtökum. Tóbaksvarnir, eitt af stóru verkefnum stofnfélaga Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins, eru dæmi um það.

Baráttan hefur stundum verið harðsótt og þeir gleymast oft sem kveikja eldana upphaflega. Brautryðjendur falla í gleymsku og margt sem við teljum svo sjálfsagt og eðlilegt í dag að okkur finnst að það hljóti alltaf að hafa verið svona getur á sínum tíma hafa kostað blóð, svita og tár. Mætt mikilli andspyrnu. Stundum bakað þeim óvinsældir sem ruddu brautina. Þeir eiga þakkir skildar fyrir það sem þeir hafa gert og fyrir hlut sinn í að bæta líf okkar.

Við skulum heldur ekki gleyma því sem uppbygging og starfshættir almannaheillasamtaka leggja til samfélagsins. Á vettvangi þeirra verður til lýðræðislegur farvegur fyrir samfélagsþróun og framfarir. Áhugi, orka og þekking margfaldast í upplifuninni af samtakamættinum. Að ekki sé talað um þrautseigjuna og úthaldið sem það nærir.

Félagasamtök eru vettvangur þar sem við ástundum þær grundvallarleikreglur sem lýðræðið byggir á. Æfum okkur í að ræða hlutina í návígi, takast á um skiptar skoðanir, leita samstöðu, leggja línur um leiðir og framkvæmd verkefna sem ákveðið er að ráðast í. Á þessum vettvangi æfum við okkur í að halda úti smættaðri mynd af þjóðfélagskerfinu sem við búum við, kjósum stjórn, skiptum með okkur verkum, skilgreinum ábyrgð, ráðum starfsfólk ef svo ber við o.s.frv. Með þessu eflum við félagsauðinn í samfélaginu og styrkjum þar með lýðræðið sem við látum okkur svo annt um, a.m.k. í orði kveðnu.

Félagsauður (social capital) eru þau verðmæti sem félagstengsl verða til í fjölskyldum, vinahópum, vinnustöðum, félagasamtökum. Verðmæti eða auður sem verður til vegna þeirra margvíslegu jákvæðu áhrifa sem það getur haft á velsæld og hagsæld einstaklinga sem og samfélaga, þjappar samfélaginu saman og styrkir það á alla lund. Í félagsauði felst auðlind, ekki síður en mannauðnum og hinum efnislega auði. Við, sem stöndum að almannaheillasamtökum, eigum ekki að vera feimin við að halda þessum þætti á lofti. Stjórnvöldum ætti að vera keppikefli að virkja þennan auð, styrkja hann og efla. Það ætti að vera framsýnum og þroskuðum stjórnvöldum augljóst, meðal annars með því að gera ráð fyrir þeim í stefnumörkun og ákvarðanatöku.

Eitt af einkennum vel rekinna almannaheillasamtaka er sveigjanleiki þeirra og geta til þess að bregðast hratt og vel við þörfum samfélagsins með skilvirkum hætti og möguleikum í skapandi í leit að úrræðum og lausnum. Þau eru síung. Þetta á vel við Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins. Íslensk almannaheillasamtök eru vel mönnuð og þeim er stjórnað af fólki með mikla þekkingu og reynslu, góða menntun en síðast en ekki síst óbilandi áhuga á að láta gott af sér leiða. Ábyrgð og faglegur metnaður er sannarlega til staðar.

Almannaheillafélög eins og Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins og upprunafélaga þess eru á hverjum tíma fyrst og fremst fólkið sem að þeim stendur og leggur þeim lið. Af starfi þeirra og framgöngu sprettur virðingin og viðurkenning samfélagsins sem er nauðsynleg lífsforsenda félagasamtaka. Þess hafa Krabbameinsfélag Reykjavíkur og Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar notið ríkulega. Kraftmikið, hæfileikaríkt og óeigingjarnt hugsjónafólk sem vill hafa jákvæð áhrif og lætur sig umhverfi sitt og samfélag varða hefur borið þessi félög uppi og svo mun verða áfram undir merkjum Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins.

Tíminn stendur ekki í stað. Tímarnir breytast. Þekkingu fleygir fram og aðstæður breytast. Það kallar á breyttar leiðir þótt inntakið og markmiðið sé áfram hið sama. Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins bíða sannarlega ýmis verkefni, ekki síst verkefni sem lúta að forvörnum. Þar er eftir miklu að slægjast þegar haft er í huga að ætlað er að rúmlega fjögur af hverjum tíu krabbameinum megi rekja til lífsstíls og umhverfisþátta. Þar ber hæst þætti eins og reykingar, mataræði, hreyfingu, áfengisneyslu og vinnuumhverfi. Allt þættir sem við getum haft veruleg áhrif á.

Krabbameinsfélag Hafnarfjarðar og Krabbameinsfélag Reykjavíkur hafa alla tíð lagt áherslu á að fræða almenning um áhættuþætti og einkenni krabbameina og hvatt til heilbrigðs lífernis og forvarna gegn krabbameinum en þegar frá leið urðu forvarnir enn ríkari þáttur í starfinu, ekki síst tóbaksforvarnir. Þar eru fingraför þessara félaga áberandi og þau leiðandi í þeim frábæra árangri sem náðst hefur í tóbaksmálunum.

Árangur Íslendinga í tóbaksforvörnum er á heimsmælikvarða og vekur undrun og aðdáun. En það má ekki sofna á verðinum. Hröð aukning síðustu missera í notkun rafsígaretta meðal íslenskra ungmenna kann að ganga gegn þessum árangri og er áminning um það að viðfangsefnin taka sífellt á sig breytta mynd sem þarf að greina og bregðast við. Þar er þekkingin okkar sterka vopn sem fyrr.

Til þess að mæta þessari þróun hefur félagið sett á laggirnar umfangsmikið fræðsluverkefni á félagssvæðinu okkar, það er höfuðborgarsvæðinu, sem nær til allra nemenda í 10. bekkjum. Verkefnið vinnum við í samvinnu við nemendur í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands. Með því njótum við þekkingar þeirra en leggjum líka vonandi drög að einbeittum samherjum þegar þetta góða fólk kemur formlega til starfa í heilbrigðiskerfinu.

Það er raunar áhugavert að bera saman umræðuna og áróðurinn fyrir notkun rafsígaretta á Íslandi saman við umræðuna um reykingarnar á sínum tíma, fyrir 50-70 árum. Umræðan nú er nánast spegilmynd af umræðunni þá, þar sem tókust á markaðshagsmunir og lýðheilsusjónarmið. Nú, eins og þá, er ýmsum spurningum um mögulega skaðsemi rafsígaretta ósvarað. Nú, eins og þá, sýna markaðsöflin skeytingarleysi gagnvart almannahag og ganga fram af óbilgirni. Nú, eins og þá, er þörf fyrir samtök eins og Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins.

Árni Einarsson, formaður Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins

Guðlaug B. Guðjónsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins