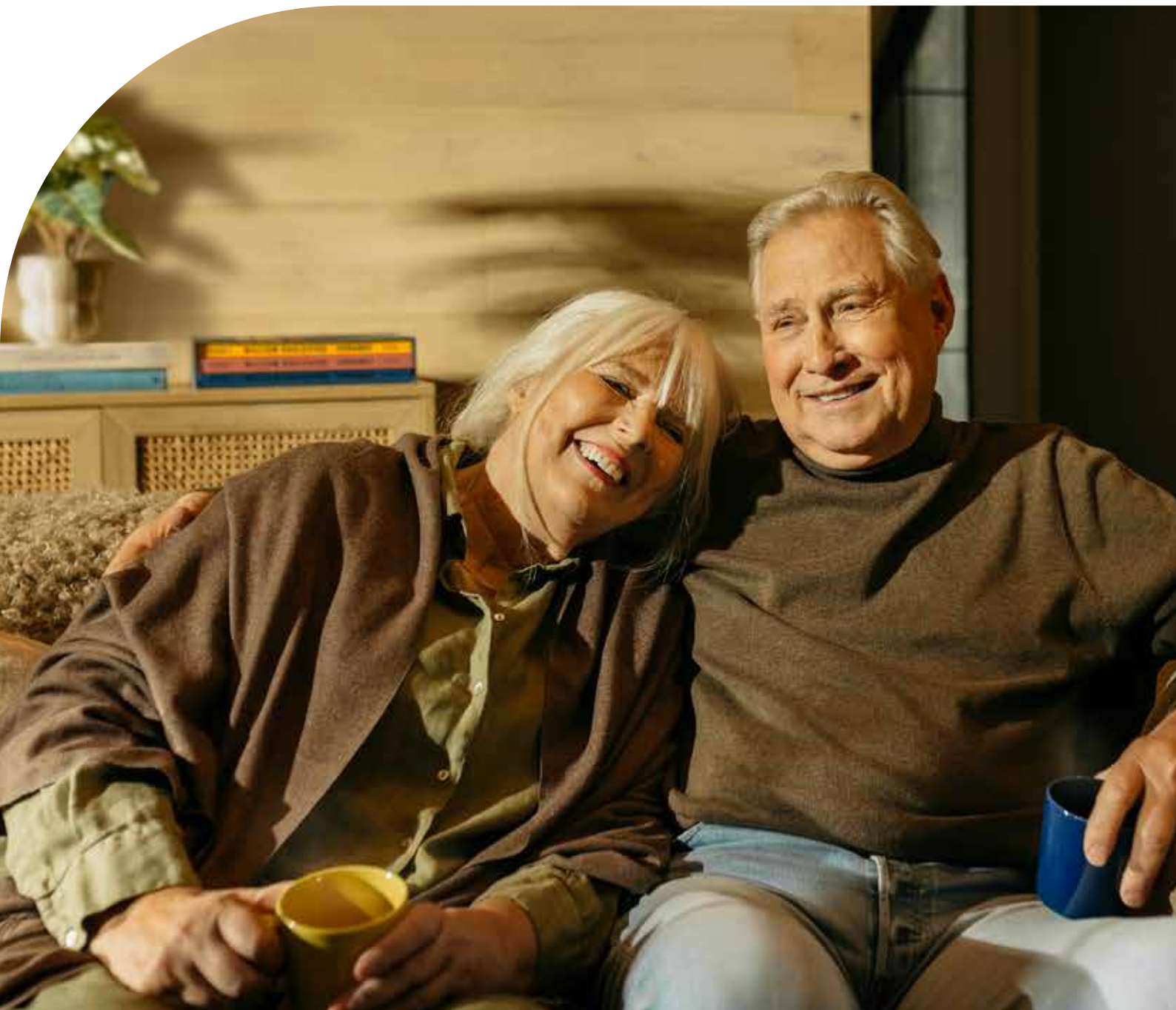




Krabbameinsfélagið

# Ársskýrsla 2023

Því lífið liggur við



# Krabbameinsfélag Íslands 2023

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

## Stjórn Krabbameinsfélagsins

Hlíf Steingrímisdóttir, læknir, formaður.

Sigríður Zoëga, hjúkrunarfræðingur, varaformaður.

Sigurður Hannesson, framkvæmdastjóri, gjaldkeri.

Vilhjálmur Egilsson, hagfræðingur, ritari.

Hildur Björk Hilmarsdóttir, kennari og viðskiptafræðingur.

Vigdís Stefánsdóttir, erfðaráðgjafi.

Þráinn Þorvaldsson, rekstrarhagfræðingur.

Hildur Baldursdóttir, bókasafns- og upplýsingafræðingur, varamaður.

Hlédís Sveinsdóttir, verkefnastjóri, varamaður.

## Stjórnendur Krabbameinsfélagsins

Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri.

Árni Reynir Alfreðsson, forstöðumaður markaðsmála og fjáröflunar.

Helgi Björnsson, fjármálastjóri.

Sigríður Gunnarsdóttir, forstöðumaður Rannsókn- og skráningarseturs.

Sigrún Elva Einarsdóttir, teymisstjóri fræðslu og forvarna.

Þorri Snæbjörnsson, teymisstjóri ráðgjafar og stuðnings.

## Stjórn Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins

Ragnheiður Haraldsdóttir, formaður, hjúkrunarfræðingur, fv. forstj. Krabbameinsfélagsins.

Ársæll Már Arnarsson, prófessor við Háskóla Íslands.

Ásgerður Sverrisdóttir, krabbameinslæknir á Landspítala.

Birna Þórisdóttir, næringarfræðingur, lektor við Háskóla Íslands.

Helgi Sigurðsson, fv. prófessor við Háskóla Íslands og fv. yfirlæknir á Landspítala.

Vilhjálmur Bjarnason, viðskiptafræðingur.

Þorsteinn Víglundsson, forstjóri.

Freyja Birgisdóttir, dósent við Háskóla Íslands, varamaður.

Guðrún Kristjánsdóttir, prófessor við Háskóla Íslands, varamaður.

## Heiðursráð

Almar Grímsson.

Guðrún Agnarsdóttir.

Guðrún Sigurjónsdóttir.

Jakob Jóhannsson.

Jónas Ragnarsson.

Kristján Sigurðsson.

Ragnheiður Haraldsdóttir.

Sigríður K. Lister.

Sigríður Snæbjörnsdóttir.

Sigrún Gunnarsdóttir.

Sigurður Björnsson.

Steinunn Friðriksdóttir.

Vigdís Finnbogadóttir.

Þórunn Rafnar.

Á árinu lést Jón Þorgeir Hallgrímsson, fyrrverandi formaður félagsins og fulltrúi í heiðursráði. Jón Þorgeir fylgdist vel með starfi félagsins, nánast fram á síðasta dag. Félagið minnst hans með þakklæti og hlýju.

## Vísindaráð Krabbameinsfélagsins

Þórunn Rafnar, formaður, deildarstjóri krabbameinsrannsókna hjá DeCode.

Heiðís Valdimarsdóttir, sálfræðingur og prófessor við Háskólann í Reykjavík.

Hrönn Harðardóttir, lyf- og lungnalæknir á Landspítala.

Judith Amalía Guðmundsdóttir, sérfræðingur í barnalækningum og gigtlækningum barna og aðjúnkt við Háskóla Íslands.

Oddur Vilhelmsson, örverufræðingur og prófessor við Háskólann á Akureyri.

Sigurður Yngvi Kristinsson, blóðsjúkdómalæknir og prófessor við Háskóla Íslands.

Vilmundur Guðnason, forstöðulæknir Hjartaverndar og prófessor við Háskóla Íslands.

Þórður Óskarsson, doktor í sameindalíffræði við Moffitt Cancer Center.

## Félagskjörnir endurskoðendur, kjörnir á aðalfundi 2023

Birna Guðmundsdóttir.

Jón Auðunn Jónsson.

Ólafur Dýrmundsson, varamaður.

## Uppstillingarnefnd, kjörin á aðalfundi 2023

Guðjón Hauksson.

Jón Þorkelsson.

Ragnar Davíðsson.

Sigrún Lillie Magnúsdóttir.

Svanhildur Ólafsdóttir.

## Um Krabbameinsfélag Íslands

Krabbameinsfélag Íslands var stofnað 27. júní 1951. Hlutverk þess er að vera í fylkingarbrjosti í baráttunni gegn krabbameinum og beita sér fyrir hagsmunum þeirra sem greinast með krabbamein og aðstandenda þeirra. Heimasíða Krabbameinsfélagsins er [krabb.is](http://krabb.is) og þar er að finna frekari upplýsingar um félagið og starfsemi þess.



## Stjórn KÍ 2023-2024:

Frá vinstri: Sigurður Hannesson, Þráinn Þorvaldsson, Vilhjálmur Egilsson, Hlíf Steingrímisdóttir, Vigdís Stefánsdóttir, Hlédis Sveinsdóttir, Hildur Björk Hilmarsdóttir, Hildur Baldursdóttir og Sigríður Zoëga.

## Efnisyfirlit

Árangursríkt starf .....	6
Við erum Krabbameinsfélagið .....	8
Samfélagsviðurkenning Krabbameinsfélagsins .....	11
Svanhildur Ólafsdóttir - sjálfboðaliði ársins .....	12
Þinn stuðningur skiptir öllu máli .....	15
Til staðar þegar þú þarft á að halda .....	18
Raddir þeirra sem reynsluna hafa .....	21
Langvinnar og síðbúnar aukaverkanir .....	22
Aukin þekking auðveldar upplýstar ákvarðanir .....	24
Fjölbreytt miðlun .....	26
Rannsóknir vísa okkur veginn .....	28
Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins .....	31
Erlent samstarf .....	36
Stiklað á stóru	
- Nokkur valin atriði úr starfi félagsins á árinu .....	38

## Ársskýrsla Krabbameinsfélagsins 2023

Reykjavík, maí 2024

Prentun: Litróf  
 Ábyrgðarmaður:  
 Halla Þorvaldsdóttir  
 Ritstjórn: Ása Sigríður Þórisdóttir  
 og Sigrún Elva Einarsdóttir  
 Umbrot: Guðmundur Pálsson  
 Myndir: Myndasafn Krabbameinsfélagsins og myndabankar





Hlíf Steingrimsdóttir, formaður Krabbameinsfélagsins

# Árangursríkt starf

**Allt starf Krabbameinsfélagsins miðar að því að fækka þeim sem fá krabbamein, fjölga þeim sem lifa og að lífsgæði þeirra og aðstandenda þeirra séu sem best.**

Þetta eru stór verkefni og til að ná árangri beitir félagið margs konar aðferðum sem gott yfirlit fæst yfir við lestur þessarar ársskýrslu. En hver er árangurinn af starfi félagsins og hvernig er hægt að mæla hann? Þetta eru spurningar sem sífellt þarf að spyrja en svörin eru ekki einföld. Einföldustu spurningarnar eru: Fækkar þeim sem fá krabbamein? Fer dánartíðni lækkanði? Eru lífsgæði fólks sem fengið hefur krabbamein og aðstandanda þeirra að batna? Mörgu fást svör við á vefsíðu Krabbameinsfélagsins með gögnum úr Krabbameinsskrá en málið er flóknara en svo.

Sumum krabbameinum fækkar og öðrum fjölgar.

Krabbameinsfélagið hefur áhrif í gegnum forvarnarstarf, fyrst og fremst með fræðsluskilaboðum um lífsvenjur sem geta dregið úr krabbameinsáhættu sem miðlað er til almennings með mjög fjölbreyttum hætti. Við sjáum árangur af starfinu með aukinni þekkingu á áhættuþáttum meðal þjóðarinnar. Mikilvægt er að þekking fólks á einkennum sem geta bent til krabbameins sé góð og félagið vekur reglulega athygli á þeim. Sú þekking hefur hins vegar ekki verið mæld.



# Ákvarðanir stjórnvalda skipta máli

Forvarnaraðgerðir geta ekki einungis beinst að einstaklingum.

Félagið hefur lagt sig fram um að færa umræðuna frá einstaklingunum yfir á stjórnvöld, sem nauðsynlegt er að grípi til aðgerða sem auðvelda fólki að taka ákvarðanir í lífi sínu, sem draga úr krabbameinsáhættu. Enn sem komið er sjáum við lítinn árangur í verki en trúum því staðfastlega að orð og breytt umræða séu til alls fyrst. Gleymum því ekki að stjórnvöld áttu stóran þátt í að draga úr nýgengi og dánartíðni af völdum lungnakrabbameins með öflugum tóbaksvörnum.

## Hagsmunagæsla

Með gögnum úr krabbameinsskrá er einnig hægt að fylgjast með lifun eftir krabbamein. Þróunin er í rétta átt. Sífelld fleiri lifa og lifa lengi eftir að hafa fengið krabbamein en framfarir eru þó mismiklar eftir krabbameinum. Til að ná enn meiri árangri þarf að tryggja að fólk hafi aðgengi að bestu meðferð á öllum stigum. Félagið hefur beitt sér af afli fyrir bættri aðstöðu fyrir krabbameinsmeðferð, sérstaklega á Landspítala. Sú barátta hefur enn ekki skilað árangri en enginn vafi er á að barátta félagsins kom málinu raunverulega á dagskrá.

Krabbameinsskimanir eru lykilaðgerð til að fækka krabbameinum og auka lifun eftir krabbamein. Því miður hefur félagið ítrekað haft ástæðu til að vekja athygli á alvarlegri stöðu varðandi minni þátttöku í krabbameinsskimunum. Félagið hefur hins vegar líka bent á hvað stjórnvöld þurfa að gera kerfislegt til að ná meiri árangri; gera skimun gjaldfrjálga, senda fyrirframbókaða tíma og auðvelda tímabókanir og tryggja aðgengi að tímum í nærumhverfi, byggt á reynslu héraðs og erlendis og rannsóknum.

Lækkun nýgengis og bætt lifun gerist ekki af sjálfu sér og ljóst er að mjög aukin byrði verður af krabbameinum í framtíðinni. Félagið hefur verið í fararbroddi varðandi það að hvetja stjórnvöld til að koma á virkri krabbameinsáætlun hér á landi, með tímasettum og fjármögnunum aðgerðum og ályktaði sérstaklega um það á síðasta aðalfundi. Afar ánægjulegt var að óskað var eftir fulltrúa frá félaginu í samráðshóp um aðgerðaáætlun í krabbameinsmálum, í desember. Félagið bindur miklar vonir við árangur af starfi hósins.

Félagið hefur með afgerandi hætti sett á dagskrá málefni lifenda, þeirra rúmlega 17.500 Íslendinga sem í árslok 2022 voru á lífi en höfðu fengið krabbamein. Sem betur fer er hópurinn ört stækkandi en hluti hans þarf að kljást við langvinnar eða síðbúnar aukaverkanir sjúkdóms og meðferðar.

## Mælikvarðar í starfinu

Fjöldi fólks sem nýtir þjónustu ráðgjafa, sækir námskeið, málþing, heimsækir heimasíður félagsins og skoðar efni á samfélagsmiðlum, hlýðir á fyrirlestra og hlaðvörp, þekking fólks á einkennum og áhættuþáttum, fjöldi mánaðarlegra styrktaraðila, kaupenda Bleikra slaufa, Mottumarssocka, viðskiptavina í vefverslun, útgefina greina og vísindagreina, upphæð úthlutunar úr Vísindasjóði – allt eru þetta fjölbreyttir mælikvarðar á árangur af starfi félagsins, sem vonandi verða til þess á endanum að fækka þeim sem fá krabbamein, fjölga þeim sem lifa og að þeir lifi betra lífi.

## Því lífið liggur við

Til að ná enn betri árangri og skerpa skilaboð og vinnubrögð fram á veginn unnu stjórn og starfsmenn félagsins, í samráði við aðildarfélögin, að endurskoðun stefnu félagsins til ársins 2030 undir slagorðinu „**Því lífið liggur við**“.

Ný stefna verður kynnt á aðalfundi 2024 en áherslumálin eru; jafnt aðgengi að þjónustu óháð bakgrunni, búsetu eða fjárhag, að koma í veg fyrir krabbamein með fræðslu og forvörnum, innleiðing heildstæðra meðferðarferla í flestum tegundum krabbameina og aukinn stuðningur við þá sem lifa lengi með eða læknað af krabbameini.

Það eru krefjandi tímar fram undan og margar áskoranir. Krabbameinsfélagið mun halda áfram að standa vaktina, nýta gögn og gagnreynda þekkingu til að fræða almenning, styðja við og stunda rannsóknir, veita ráðgjöf og beita sér í umræðu og samtali við stjórnvöld til að standa vörð um hagsmuni sjúklinga með krabbamein og aðstandendur þeirra.

Starfsmenn Krabbameinsfélagsins leggja sig fram við að ná meiri árangri í starfinu, alla daga. Þeim færi ég kærar þakkar fyrir sín góðu störf. Sömuleiðis þakka ég stjórn og aðildarfélögum gott samstarf. Ég hlakka til að leggja áfram hönd á plóg til góðra verka í góðum hópi, hlúa að nýjum sprotum og styðja við trausta stofna eftir þörfum.

# Við erum Krabbameinsfélagið

Krabbameinsfélaginu er ekkert óviðkomandi þegar kemur að krabbameinum.

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

Meginmarkmið Krabbameinsfélagsins er að fækka þeim sem veikjast af krabbameinum, lækka dánartíðni þeirra sem greinast með krabbamein og bæta lífsgæði þeirra sem greinast með krabbamein og aðstandenda þeirra.

Að greinast með krabbamein er ein stærsta áskorunin í lífi fólks. Árlega greinast að meðaltali **um 1.850 ný krabbameinstilfelli**. Í kringum hverja manneskju má gera ráð fyrir að séu að minnsta kosti tíu aðstandendur og í ljósi þess að í dag eru á lífi **um 17.500 einstaklingar** sem fengið hafa krabbamein jafngildir það því að krabbamein séu í nánasta umhverfi hálftrar þjóðarinnar. Þá er ótalin sá mikli fjöldi fólks sem hefur misst ástvini úr krabbameinum **en árlega látast um 630 manns** af völdum krabbameina.

Gríðarmiklar áskoranir eru framundan sem Krabbameinsfélagið vill geta mætt. Spár benda til að krabbameinstilvikum fjölgi um 50-60% fram til ársins 2040 og verði þá um þriðjungi fleiri tilfelli árlega en greinast nú. Sífellt fleiri lifa af krabbamein en í þeim hópi þurfa fjölmargir að takast á við margvíslegar afleiðingar. Áætlað er að lifendur verði á bilinu 25-31.000 árið 2035, en eru 17.500 nú. Tryggja þarf að þjónusta við allt þetta fólk og aðstandendur sé eins og best verður á kosið og árangur á Íslandi sambærilegur því sem best gerist í heiminum.

## Skipulag og mannaúður

Félagið vinnur að markmiðum sínum með fjölbreyttum hætti, meðal annars með því að veita fólki sem greinist með krabbamein og aðstandendum þeirra endurgjaldslausu ráðgjöf og stuðning, vera leiðandi á sviði krabbameinsrannsóknna, halda úti fræðslu- og forvarnastarfi og sinna hagsmunagæslu í virku samtali við alla hlutaðeigandi.

Í árslok var fjöldi starfsfólks 33 í 29 stöðugildum. Deildir félagsins eru fimm; rekstur, fjáröflun og markaðsmál, ráðgjöf og stuðningur, fræðsla og forvarnir og rannsókn- og skráningarsetur.

## Skrifstofa

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

## Fjáröflun og markaðsmál

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

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

## Ráðgjöf og stuðningur

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



## Fræðsla og forvarnir

Unnið er á fjölbreyttan hátt að því að koma á framfæri margvíslegum fróðleik og upplýsingum varðandi krabbamein og hvernig hægt er að draga úr líkum á þeim. Helsta áherslan er á fræðslu um lífsvenjur sem tengjast krabbameinsáhættu og einkenni sem geta bent til krabbameins. Fræðslufni er unnið fyrir fjölbreytta miðla félagsins auk þess sem haldin eru fræðsluerindi innan húss og utan. Í samvinnu við aðrar deildir kemur starfsfólk einnig að námskeiðahaldi og ýmsum öðrum verkefnum sem öll hafa markmið félagsins á einn eða annan hátt að leiðarljósi.

## Rannsókn- og skráningarsetur

Setrið sér um skráningu allra krabbameina á Íslandi og rekur Krabbameinsskrá Íslands fyrir hönd Embættis landlæknis og gagnagrunn um gæði greininga og meðferða í samstarfi við Landspítala og Sjúkrahúsið á Akureyri. Einnig eru stundaðar vísindarannsóknir á faraldsfræði krabbameina, bæði innlendar og erlendar. Sérstök áhersla er lögð á að skilja umhverfistengdar og erfðafræðilegar orsakir krabbameina og að fylgjast með horfum sjúklinga og skilja hvaða þættir hafa áhrif á þær. Mikið samstarf er við innlenda og erlenda vísindamenn.

## Aðildarfélög

Aðildarfélög Krabbameinsfélagsins eru 27 talsins um land allt; 20 svæðafélög og 7 stuðningsfélög. Aðildarfélögin eru sjálfstæð og starfa eftir eigin félagslögum, en í samræmi við tilgang og lög Krabbameinsfélagsins. Starfsemin er mismikil og mismunandi milli félaga, en öll vinna þau í þágu einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein og aðstandenda þeirra og geta verið þeim bæði félagslegt og fjárhagslegt bakland. Ánægjulegt er að fylgjast með starfi aðildarfélaganna sem víða er blómlegt. Mörg þeirra taka virkan þátt í fræðslu- og forvarnastarfi Krabbameinsfélagsins. Hátt í 200 sjálfboðaliðar vinna að markmiðum félaganna árið um kring.

## Nýtt aðildarfélag og sameining félaga

Á aðalfundi Krabbameinsfélagsins bættust öflug samtök í hóp aðildarfélaganna, Brakkasamtökin. Brakkasamtökin voru stofnuð árið 2015 og er tilgangur þeirra að standa vörð um hagsmuni BRCA arfbera, efla fræðslu og rannsóknir á BRCA og veita BRCA arfberum og fjölskyldum þeirra fræðslu og stuðning.

Krabbameinsfélögin á Vestfjörðum sameinuðust undir nafni Krabbameinsfélagsins Sigurvonar og starfssvæði félagsins nær því núna yfir alla Vestfirði.

## Stuðningur við aðildarfélögin

Aðildarfélögum Krabbameinsfélagsins stendur til boða fjölbreyttur stuðningur frá félaginu. Nefna má námskeið fyrir stjórnir, stuðning við sjálfbóðaliða, fræðslufyrirlestra og handleiðslu frá sérfræðingum félagsins sem sinna ráðgjöf og stuðningi.

## Nýtt félagakerfi

Kröfur til félagasamtaka eru að mörgu leyti sívaxandi. Lög um persónuvernd setja ákveðin skilyrði, fólk gerir kröfur um auðveldara aðgengi að upplýsingum og raf-ræna þjónustu og svo má ekki gleyma mikilvægi þess að þekking og saga glatist ekki, til dæmis þegar breytingar verða á stjórnnum. Vegna þessa hefur Krabbameinsfélagið í samvinnu við fulltrúa nokkurra aðildarfélaga unnið að gerð rafræns félagakerfis, sem er ætlað að auðvelda aðildarfélögnum að halda utan um félagatal sitt, lög félaganna, gögn stjórna og fleira. Kerfið sem öllum aðildarfélögnum stendur til boða að nota verður tekið í notkun í upphafi næsta árs. Aðildarfélögin munu geta fengið aðstoð við innleiðingu og notkun frá Krabbameinsfélaginu.

## Hlutdeild aðildarfélaga í framlögum Velunnara Krabbameinsfélagsins

Aðildarfélögin geta sótt um fjárhagslegan stuðning við rekstur þjónustuskrifstofa og fjölbreytt verkefni í gegnum hlutdeild í framlögum Velunnara. Tólf aðildarfélaganna sóttu um bæði vegna rekstrar og skilgreindra verkefna sem lutu meðal annars að jafningjastuðningi, gerð fræðsluefnis og viðburðahaldi.

Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis .....	kr. 12.868.417
Krabbameinsfélag Austfjarða .....	kr. 6.163.249
Krabbameinsfélag Árnassýslu .....	kr. 4.822.520
Krabbameinsfélag Austur-Húnavatnssýslu .....	kr. 44.967
Krabbameinsfélagið Sigurvon .....	kr. 2.086.424
Krabbameinsfélag Skagafjarðar .....	kr. 1.593.551
Krabbameinsfélag Snæfellsness .....	kr. 972.845
Krabbameinsfélag Suðurnesja .....	kr. 2.275.000
Brakkasamtökkin .....	kr. 820.000
Brjóstaeill .....	kr. 450.000
Perluginir .....	kr. 50.000
Stómasamtökkin .....	kr. 1.200.000

Alls: ..... kr. 33.346.973

## Aðildarfélög Krabbameinsfélagsins eru:

### Svæðafélög:

- Krabbameinsfélag Akraness og nágrennis.
- Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis.
- Krabbameinsfélag Árnassýslu.
- Krabbameinsfélag Austfjarða.
- Krabbameinsfélag Austur-Húnavatnssýslu.
- Krabbameinsfélag Austurlands.
- Krabbameinsfélag Borgarfjarðar.
- Krabbameinsfélag Breiðfirðinga.
- Krabbameinsfélag Hvammstangalæknishéraðs.
- Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins.
- Krabbameinsfélag Norðausturlands.
- Krabbameinsfélag Rangárvallasýslu.
- Krabbameinsfélag Skagafjarðar.
- Krabbameinsfélag Snæfellsness.
- Krabbameinsfélag Suðausturlands.
- Krabbameinsfélag Suðurnesja.
- Krabbameinsfélag Suður-Þingeyinga.
- Krabbameinsfélag Vestur-Skaftafellssýslu.
- Krabbameinsfélagið Sigurvon.
- Krabbavörn Vestmannaeyjum.

### Stuðningsfélög:

- Brjóstaeill – Samhjálp kvenna.
- Brakkasamtökin - Gæta hagsmuna BRCA-arfbera og einstaklinga með aðrar meinvaldandi erfðabreytingar sem auka líkur á krabbameini.
- Framför - Félag karla með krabbamein í blöðruhálskirtli og aðstandenda.
- Kraftur - Stuðningsfélag fyrir ungt fólk sem greinst hefur með krabbamein og aðstandendur.
- Ný rödd - Stuðningsfélag fólks sem misst hefur barkakýli og er með stóma á hálsi.
- Perluginir - Félag þeirra sem greinst hafa með mergæxli (multiple myeloma) og aðstandenda.
- Stómasamtökin - Hagsmunasamtök stómaþega á Íslandi.





Valdimar Högni Róbertsson þáttastjórnandi og Karitas Mörtudóttir Bjarkadóttir, ritstjóri Krakkarúv, tóku við viðurkenningunni.

# Samfélagsviðurkenning Krabbameinsfélagsins

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

Samfélagsviðurkenningin var veitt í annað sinn á aðalfundi Krabbameinsfélagsins þann 13. maí. Viðurkenninguna hlutu Valdimar Högni Róbertsson og RÚV fyrir einstakt framlag sitt til fræðslu um krabbamein.

Verkefni Valdimars Högna er örugglega einstakt, ekki bara hér á landi heldur á heimsvísu og mjög upplýsandi, bæði fyrir börn og fullorðna.

Þegar Valdimar Högni stóð 8 ára gamall frammi fyrir þeirri áskorun að eiga pabba með krabbamein vögnuðu ýmsar spurningar. Hann brá á það ráð að afla sér svara með því að gera útvarpsþátt fyrir börn sem eiga foreldri

með krabbamein. Þannig lærði hann og gat miðlað um leið þeirri þekkingu sem hann viðaði að sér um sjúkdóminn og afleiðingar hans, til annarra í sömu sporum, öllum til góðs.

Þættirnir vöktu verðskuldaða athygli og fékk hann mikið hrós fyrir framtakið.

Það þarf kjark til að treysta 8 ára strák til að fjalla um svona viðkvæmt efni. Þann kjark hafði RÚV og sinnti þar með sinni samfélagslegu skyldu afar vel.

„**Að eiga mömmu eða pabba með krabba**“, er sex þátta sería þar sem ýmsir sérfræðingar miðla þekkingu sinni til ungra aðstandenda fólks með krabbamein. Þættina má nálgast á Spotify.

# Svanhildur Ólafsdóttir - sjálfboðaliði ársins

**Almannaheill, samtök þriðja geirans, völdu Svanhildi Ólafsdóttur sjálfboðaliða ársins 2023 á degi sjálfboðaliðans sem er 5. desember.**

Svanhildur var kjörin formaður Krabbameinsfélags Árnassýslu árið 2016 og hefur sinnt hlutverki sínu af mikilli alúð og metnaði, þannig að eftir er tekið. Svanhildur hefur einnig verið virk í starfi Krabbameinsfélags Íslands. Hún var varamaður í stjórn félagsins og situr nú í uppstillingarnefnd. Hún er jafnframt einn af máttarstólpunum á bak við uppbyggingu Styrkleika Krabbameinsfélagsins sem voru haldnir í fyrsta sinn hérlendis á Selfossi árið 2022. Svanhildur er menntaður félagsráðgjafi og fjölskyldufræðingur og er starfandi teymisstjóri í Geðheilsuteymi Heilbrigðisstofnunar Suðurlands.

**Hér segir Svanhildur frá því hvað varð til þess að hún ákvað að gerast sjálfboðaliði. Hún hvetur aðra til að gerast sjálfboðaliðar því það gefur meira en það tekur.**

Ég greindist með brjóstakrabbamein árið 2015 og fór þá að kynna mér starfsemi Krabbameinsfélags Árnassýslu. Ég fann að ég þurfti á jafningjastuðningi að halda og komast í samband við reynslubolta sem höfðu tekist á við krabbamein. Það var tekið á móti mér með mikilli hlýju og skilningi innan félagsins og ég fann strax að starfsemi félagsins væri styrkur fyrir mig. Ég fékk hvatningu til að bjóða mig fram í stjórn félagsins og hlaut kjör sem formaður á aðalfundi 2016. Ég fann strax fyrir brennandi áhuga á að byggja upp starfsemi félagsins, ekki síst vegna þeirrar reynslu að þurfa að sækja bæði stuðning og meðferð yfir heiðina sem hafði ýtt undir streitu og álag í ferlinu.

„Svanhildur býr yfir mikilli reynslu og þekkingu sem hún deilir fúslega með öðrum og því er alltaf gott að leita til hennar. Hún er yfirveguð, með skynsemina að vopni og vel meðvitund um að félag eins og hennar byggir fyrst og fremst á samvinnu og trausti“

Ég ákvað að leggja mitt af mörkum og taka þátt í að efla þjónustu í heimabyggð, nýta tækifærið sem mér gafst til að hafa áhrif og koma að uppbyggingu félagsins sem ég er svo þakklát fyrir að eiga hlutdeild í og hafa kynnst öllu því frábæra fólki sem þar starfar og nýtur þjónustu. Með öflugri stjórn var mikil vinna lögð í að efla þjónustu félagsins, gera það sýnilegra í samfélaginu og vera til staðar fyrir þá sem greinast með krabbamein og fjölskyldur þeirra.

Það eflir mann líka enn frekar í sjálfboðastarfinu að finna frá samfélaginu að eftir störfum okkar er tekið og vilji er til staðar að styðja okkur til öflugra verkefna.

Nú, eftir átta ár sem formaður, er mjög ánægjulegt að líta um öxl og sjá hversu miklu við höfum áorkað og ég fyllist bæði stolti og þakklæti í hvert sinn sem ég fæ tækifæri til að kynna þjónustu félagsins og fylgjast með félaginu stækka og eflast.

Ég myndi hvetja aðra til að gerast sjálfboðaliði því það er einstaklega gefandi að sinna sjálfboðastarfi. Það gefur í rauninni meira en það tekur, því í hvert sinn sem ég hitti félagsmenn, mæti á stjórnarfundum eða tek þátt í viðburðum á vegum félagsins, þá finn ég hversu sterkt hjarta mitt slær fyrir félagið.

Ég hef kynnst mörgum einstaklingum og fjölskyldum í félaginu, fengið að vera stuðningur fyrir þá í þeirra ferli, verið treyst fyrir erfiðum tilfinningum sem koma upp í ferlinu, ég hef notið trausts til að skapa og þróa, upplifað sterk tengsl myndast og eignast vini til lífstíðar. Að vera sjálfboðaliði er tækifæri til að láta gott af mér leiða, sýna þakklæti í verki fyrir þann stuðning og þá vináttu sem ég hef notið í gegnum mínar tvær krabbameinsmeðferðir.

Eitt af eftirminnilegustu verkefnum er þegar Krabbameinsfélag Árnassýslu naut þess heiðurs að vera fyrstu gestgjafar Styrkleikanna árið 2022. Það var verkefni sem við renndum frekar blint í en undir góðri stjórn og leiðsögn Evu Írisar, þáverandi starfsmanns Krabbameinsfélagsins, sem hvatti okkur áfram, náðum við að setja upp viðburð sem mun ávallt eiga stað í hjarta okkar.



Tómas Torfason, formaður Almannaheilla, færir Svanhildi Ólafsdóttur viðurkenninguna sem sjálfbodaliði ársins 2023.

Viðburðurinn var gott dæmi um samtakamátt fólks sem var tilbúið að gefa af sér til málefnisins og naut stuðnings frá hvert öðru. Eftirminnilegust er Ljósastundin sem átti sér stað um kvöldið. Í hópi þátttakenda sem komu alls staðar frá úr samfélaginu og víðsvegar af landinu, varð til einstök stund sem var uppfull af kærleika, hlýju og

samstöðu. Öll áttum við það sameiginlegt að hafa kynnst krabbameini á einhvern hátt og fundum það svo sterkt á þessari stundu hvað það var gott að vera saman. Þetta var tímarpunktur þar sem allar tilfinningar komu upp og gæsaþúð læddist um líkamann sem innihélt stolt, þakklæti og auðmýkt.

**EKKI HUMMA**  
**FRAM AF ÞÉR HEILSUNA**



# Þinn stuðningur skiptir öllu máli

Krabbameinsfélagið er þakklátt fyrir þá miklu velvild og stuðning sem einstaklingar og fyrirtæki sýna félaginu og starfsemi þess. Með stuðningi við félagið leggja einstaklingar og fyrirtæki sitt á vogarskálarnar fyrir samfélagið allt, til að fækka þeim sem fá krabbamein, til að fjölga þeim sem lifa og bæta lífsgæði þeirra og aðstandenda þeirra. Fólk og fyrirtæki vilja leggja málstaðnum lið. Hver og einn getur litlu áorkað en með samhentum átaki náum við árangri.

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

## Velunnarar

Burðarstólpinn í starfsemi félagsins eru Velunnarar, mánaðarlegir styrktaraðilar sem eru órjúfanlegur hluti af þeirri sterku heild sem myndar Krabbameinsfélagið. Án þeirra væri starfsemin harla fátækleg því með framlögum sínum bera þeir uppi starfsemi félagsins allt árið um kring. Á árinu bættust 3.894 nýir Velunnarar í hópinn og voru um áramótin 21.084 og hafa aldrei verið fleiri. Velunnarar fá nokkrum sinnum á ári send rafræn fréttabréf með upplýsingum um starfsemi félagsins og þau verkefni sem hægt hefur verið að ráðast í fyrir tilstuðlan þeirra.

## Árleg árvekni- og fjáröflunarátök Krabbameinsfélagsins

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

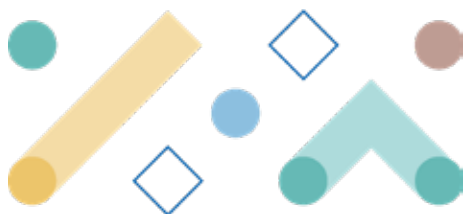
### Mottumars

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

Yfirskrift Mottumars í ár var **Ekki humma fram af þér heilsuna** með vísan til þess að rannsókn Krabbameinsfélagsins hefur sýnt fram á að sumir karlmenn sem greinast með krabbamein hafa beðið lengi með að leita til læknis þrátt fyrir að finna fyrir einkennum. Slíkt getur haft slæmar afleiðingar þar sem oftast er það svo að því fyrr sem krabbamein greinist, því meiri líkur eru á bata. Inntak átaksins var því að hvetja karla til að bregðast við einkennum í stað þess að humma þau fram af sér enda getur slíkt haft afdrifaríkar afleiðingar fyrir heilsuna.

### Ekki vera hummari!

Fjölbreyttar leiðir voru nýttar til að vekja athygli á inntaki átaksins. Miðpunkturinn var sjónvarpsauglýsing sem sýndi frá svokallaðri Frestunarkeppni þar sem glaðbeittir karlar voru í keppni um að draga það sem lengst að bregðast við einkennum sem gætu bent til þess að heilsu þeirra væri hætta búin, keppni sem enginn ætti þó að vilja vinna. Fyrirtæki fengu skemmtilegt dagatal með myndum af keppendum úr Frestunarkeppninni auk þess sem þar var að finna upplýsingar um þau einkenni sem karlar ættu að vera vakandi yfir og draga það ekki að bregðast við verði þeir einkennanna varir. Mottumarsbragur var á vel völdum stytum í miðbæ Reykjavíkur sem skörtuðu áletruðum borðum úr fyrrnefndri Frestunarkeppni.





Nokkrir karlmenn deildu reynslu sinni af því að greinast með krabbamein með hvatningu til annarra um að bregðast við einkennum. Ýmiskonar fræðsluefni varðandi málefnið var svo deilt á samfélagsmiðlum, meðal annars fræðsluleikjum.

## Samstarf við 66°Norður

Hönnun Mottumarssockanna er breytileg ár frá ári og áttu fatahönnuðurinn Rakel Sólrós Jóhannsdóttir og grafíski hönnuðurinn Þórdís Claessen hjá 66°Norður heiðurinn af þeim í ár. Við hönnun sockanna unnu þær með fánalitina, með aðaláhersluna á bláu tónana til þess að ná ákveðinni dýpt sem býr í sjónum. Hællinn tákna síðan rauðu baujuna í ólgusjónum, vegvísinn sem sjómenn og Íslendingar þekkja vel og er áminningin fyrir okkur að passa upp á heilsuna sem tengir við yfirskrift átaksins. Forseti Íslands, hr. Guðni Th. Jóhannesson tók á móti fyrsta parinu en hann hefur sýnt verkefninu ómetanlegan stuðning allt frá 2018 þegar fyrstu sokkarnir voru framleiddir.

Í gegnum árin hafa Mottumarssockarnir lent í ýmsum ævintýrum, í ár fór salan á sokkunum aðeins seinna af stað en lagt var upp með vegna verkfallsaðgerða sem höfðu áhrif. Salan á sokkunum gekk vel og átakið í heild sinni eitt það besta frá upphafi.

## Skeggjaður árangur

Skeggkeppnin á sinn stað í hjarta margra og á hverju ári bætast nýir þátttakendur í hópinn sem sjá í keppninni góða ástæðu til að láta drauminn um að safna í yfirvaraskegg, rætast. Þátttakan var afar góð en alls tóku 270 skeggjaðir keppendur þátt og söfnuðu 13,8 milljónum króna. Krabbameinsfélagið þakkar af alhug öllum þátttakendum og þeim sem styrktu þá.

## Bleika slaufan

Árlega greinast að meðaltali 916 konur með krabbamein á hverju ári. Í árslok voru 9.586 konur á lífi sem höfðu fengið krabbamein en að meðaltali deyja árlega 303 konur úr krabbameini.

Inntak Bleiku slaufunnar í ár var **Verum bleik – fyrir okkur öll**. Áhersla var á þá miklu samstöðu, samhug og hlýhug sem samfélagið sýnir málstaðnum í verki með því að taka þátt og klæða samfélagið í bleikan búning í október. Þessi sýnilega samstaða getur flutt fjöll og breytt öllu fyrir þær sem glíma við krabbamein og aðstandendur þeirra eins og kom vel fram í frásögnum nokkurra kvenna sem greinst hafa með krabbamein og sögðu sögu sína í átakinu. Fjölbreytt kynningarefni var útbúið þar sem sjónum var beint að einkennum sem bent gætu til brjóstakrabbameins, þar á meðal voru veggspjöld á þremur tungumálum og bókamerki auk þess sem fræðsluefni og fræðsluleikjum var deilt á samfélagsmiðlum.

## Bleikasta slaufan sló í gegn

Hönnuðir Bleiku slaufunnar í ár voru gullsmíðameistararnir Lovísa Halldórsdóttir Olesen (by lovisa) og Unnur Eir Björnsdóttir (EIR eftir Unni Eir). Hönnun slaufunnar er innblásin af samstöðu og minnir okkur á að þótt við séum öll ólík þá stöndum við saman þegar erfiðleikar steðja að. Steinarnir í slaufunni eru ólíkir og tákna þannig margbreytileika okkar og heild þeirra tákna þéttan stuðning samfélagsins. Undanfarin ár hafa verið gerðar tvær útgáfur af Bleiku slaufunni; almenna slaufan sem hefur fengist á hátt í 400 sölustöðum um land allt og Sparislaufan, vandaður skartgripur, sem kemur í takmörkuðu upplagi og einungis seld hjá félaginu og hönnuðunum. Salan á slaufunni gekk afar vel og upplag Sparislaufunnar seldist upp núna líkt og síðastliðið ár.

## Opunarviðburður í Þjóðleikhúsinu

Opunarviðburður átaksins var að þessu sinni haldinn í Þjóðleikhúsinu með sérstakri hátíðarsýningu á leikverki Sigríðar Soffíu Níelsdóttur, *Til hamingju með að vera mannleg*. Auglýsing herferðarinnar var einnig frumsýnd og samstarfsaðilar kynntu og seldu vörur til styrktar átakinu. Óhætt er að segja að gleði, samhugur og samstaða hafi ráðið ríkjum.

## Styrkleikarnir

Á Styrkleikunum kemur fólk saman, styður við og heiðrar þá sem greinst hafa með krabbamein auk þess að minnstast þeirra sem hafa fallið frá. Styrkleikarnir eru einnig fjáröflunarviðburður, þar sem lið safna fé til krabbameinsrannsókna og stuðnings við þá sem glíma við krabbamein.

Í ár voru Styrkleikarnir haldnir á tveimur stöðum á landinu. Á Selfossi voru 13 lið skráð til leiks og á Egilsstöðum 11 lið, en þar voru leikarnir haldnir í fyrsta sinn í ár. Leikarnir voru vel sóttir. Á Selfossi er áætlað að um 700 manns hafi tekið þátt og um 1.000 manns á Egilsstöðum. Á Styrkleikunum skiptast lið á að halda boðhlaupskefli gangandi í heilan sólarhring og gengu þátttakendur á Selfossi og Egilsstöðum samanlagt tæplega 13.000 kílómetra eða rúmlega 10 hringi í kringum Ísland.

Fjölbreytt dagskrá er á meðan leikarnir standa yfir og samanstendur hún af atriðum úr heimabyggð. Sérstök dagskrá er fyrir heiðursgesti Styrkleikanna, Reynsluboltana, þá sem hafa fengið krabbamein og þeim boðið til hádegisverðar þar sem sameinast er í gleði og þakklæti. Hápunktur Styrkleikanna er Ljósastundin sem haldin er þegar rökkva tekur. Þá er kveikt á kertum í sérstökum ljósapokum sem þátttakendur hafa skreytt með fallegum skilaboðum til ástvina og boðið upp á rólega stund með hugvekju og fallegri tónlist. Ljósastundin er falleg og hjartnæm stund sem gleymist seint.

Skipulag og framkvæmd Styrkleikanna er í höndum sjálfboðaliða á hverjum stað með stuðningi starfsmanna Krabbameinsfélagsins. Samhliða er vakin athygli á þeirri mikilvægu starfsemi sem aðildarfélögin sinna í sinni heimabyggð. Krabbameinsfélag Árnassýslu bar hitann og þungann af skipulagi leikanna á Selfossi og á Egilsstöðum voru það Krabbameinsfélag Austurlands og Krabbameinsfélag Austfjarða. Framkvæmd Styrkleikanna tókst frábærlega og ljóst að sjálfboðaliðunum er ekkert ómöglegt.

## Happdrætti

Að venju bauðst almenningi að taka þátt í sumar- og jólahappdrætti félagsins. Sérstakur samningur er um happdrætti milli Krabbameinsfélags Íslands og Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins sem rekur happdrættið og nýtir hagnað af því til fræðsluverkefna.



## Hlupu 736,4 km til góðs

Fjöldmargir hlupu til styrktar Krabbameinsfélaginu í Reykjavíkumaraþoni Íslandsbanka. Hópurinn taldi 44 hlaupara í ár, sem söfnuðu rúmlega 3.2 milljónum króna fyrir félagið. Krabbameinsfélagið þakkar þeim og öllum sem styrktu þá kærlega fyrir.

## Vefverslun Krabbameinsfélagsins

Vöruframboð í vefverslun hefur stöðugt verið að aukast og ljóst að fólk kann vel að meta að geta keypt fallegar og vandaðar vörur og styrkt starf félagsins um leið í þágu þeirra sem greinast með krabbamein og fjölskyldna þeirra. Á árinu jókst velta vefverslunar um 10%.



# Til staðar þegar þú þarft á aðstoð að halda

Krabbameinsfélagið er til staðar þegar fólk þarf að ná aftur jafnvægi í lífinu eftir þær breyttu aðstæður sem greining krabbameins veldur. Margir upplifa mikið áfall og mikla andlega vanlíðan í kjölfar greiningar. Greiningin hefur ekki einungis áhrif á þann sem greinist heldur einnig á aðstandendur sem einnig þurfa að fóta sig í nýjum veruleika. Ráðgjöf og stuðningur frá fagfólki, eða þeim sem staðið hafa í sömu sporum, getur því skipt sköpum.

## Margvísleg þjónusta í boði

Mikilvægt er að þjónustan sé þannig að sem flestir geti nýtt sér hana, sama hvar þeir eru staddir á landinu. Boðið er upp á ókeypis viðtöl við sálfræðinga, hjúkrunarfræðinga og félagsráðgjafa og sú þjónusta er einnig í boði í gegnum fjarfundabúnað og símaráðgjöf. Eftirspurn eftir ráðgjöf og stuðningi hefur aldrei verið meiri og er aukning um tæp 9% milli ára. Algengast er að fólk leiti sér aðstoðar í tengslum við sálræna-, líkamlega- og félagslega þætti. Fleiri leituðu sér aðstoðar vegna líkamlegra þátta en áður sem ef til vill má rekja til aukinnar umræðu og meðvitundar um langvinnar og síðbúnaðar aukaverkanir af völdum meðferðar eða sjúkdóms.



## Fjölbreytt viðburðadagatal

Fræðsludagskrá félagsins er í stöðugri þróun í takt við breyttar þarfir og áherslur. Um 1.250 einstaklingar sóttu 29 námskeið sem félagið stóð fyrir, sum haldin oftast en einu sinni á árinu. Til viðbótar við reglubundin námskeið sem ætlað er að aðstoða fólk við að takast á við algengar aukaverkanir af meðferð er boðið upp á fjölda annarra námskeiða á borð við **Bjargráð við kvíða**, **Mín leið að lokinni meðferð við brjóstakrabbameini** og **Mannamál - karlar og krabbamein**. Ný námskeið bættust við á árinu: **Óttinn við að endurgreinast** og **Síðbúnir fylgikvillar**. Auk þess var boðið upp á hugleiðslu- og sjálfsstyrkingarnámskeið fyrir börn sem eiga nákominn aðstandanda með krabbamein. Þá voru árvissu verkefni **Kastað til bata**, endurhæfingarverkefni þar sem konum er boðið í veiði og **Karlarnir og kúlurnar**, þar sem karlar fá tækifæri til að æfa golfsveifluna og njóta samvista við golffélagi með svipaða reynslu, á sínum stað.



## Aðstandendur

Þegar einhver nákominn, vinur eða vinnufélagi greinist með krabbamein hefur það áhrif á fjölmarga sem að einstaklingnum standa. Aðstandendum býðst ókeypis ráðgjöf og stuðningur og að sækja ýmis námskeið hjá félaginu. Boðið er upp á ráðgjöf fyrir stórfjölskylduna, vinarhópinn, leik- og grunnskóla og vinnustaði. Einnig er aðstoð í boði fyrir syrgjendur.

Boðið var upp á sérstaka fræðslu fyrir aðstandendur í Reykjavík, á Grundarfirði, Austfjörðum og Egilsstöðum.

## Hvað á ég að segja börnunum?

Eitt af erfiðu viðfangsefnum sem blasir við foreldrum þegar fjölskyldu meðlimur greinist með krabbamein er að ákveða hvað eigi að segja börnunum. Óttinn um að valda þeim áhyggjum og uppnámi verður oft til þess að foreldrar veigra sér við að segja þeim fréttirnar. Félagið veitir foreldrum og aðstandendum ráðgjöf um hvernig best sé að ræða við börn en einnig er boðið upp á að ráðgjafi sé á staðnum og aðstoði fjölskyldur við það.

## Þegar vinnufélagi greinist

Vinnuveitendum og starfsfólki á vinnustöðum býðst að fá upplýsingar og ráðgjöf um ýmislegt varðandi það þegar samstarfsmaður fær krabbamein, meðal annars hvernig hægt er að styðja við viðkomandi í meðferð, að meðferð lokinni og þegar snúið er aftur til vinnu.

## Þegar foreldri deyr

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

## Stuðningshópur fyrir erlendar konur

Stuðningshópur fyrir ensku- og pólskumælandi konur sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendur þeirra. Hópurinn hittist mánaðarlega í húsnæði Krabbameinsfélagsins. Umsjón með hópnum hefur pólskumælandi félagsráðgjafi félagsins.

## Jafningjastuðningur - Ég skil þig

Það getur verið hjálplegt að ræða við einhvern sem hefur gengið í gegnum svipaða reynslu. Að frumkvæði Krafts var Stuðningsnetið sett á stofn fyrir nokkrum árum þar sem þjálfaðir stuðningsfulltrúar veita jafningjastuðning. Á árinu nýttu 23 einstaklingar sér jafningjastuðninginn. Haldin voru tvö námskeið fyrir verðandi stuðningsfulltrúa.

„Þau eru mjög góð námskeiðin og fyrirlestrarnir sem þið hafið boðið uppá og hefur það reynst mér mjög vel.“



„Mér finnst mjög gott að fá þessa þjónustu hjá ykkur, hún hefur nýst mér vel, þar sem ég var að missa manninn minn úr krabbameini.“

„Einstaklega vel tekið á móti mér og hlýtt viðmót.“

„Það er gott að leita til ykkar og fá ráðgjöf og huggun á erfiðum tímum.“  
„Ég var smeyk að nýta mér þessa þjónustu en er svo fegin að hafa gert það, hjálpar mér í gegnum erfitt tímabil og leyfir mér að hugsa um mig og setja mig í fyrsta sæti í smá stund.“



Frá verkefni „Kastað til bata“

## Stóraukin þjónusta á landsbyggðinni með ráðgjöfum á ferð um landið

Til viðbótar við símaráðgjöf og fjarþjónustu var boðið upp á nokkur námskeið með fjarfundabúnaði: **HAM við svefnleysi, Núvitund og samkennd, Óttinn við að endurgreinst, Einbeiting og minni og Bjargráð við kvíða**. Allt er þetta liður í að draga úr ójöfnuði, með betri þjónustu við fólk á landsbyggðinni. Að auki fóru ráðgjafar Krabbameinsfélagsins samtals 44 ferðir til Akureyrar, Selfoss og austur á land til að veita viðtöl og ráðgjöf í heimabyggð. Ferðirnar jafngilda um það bil 70 vinnudögum.

Ráðgjafar félagsins stóðu einnig fyrir námskeiðum víða um land meðal annars í Borgarfirði, á Austurlandi, Akureyri, Grundarfirði og Húnavatnssýslu.

## Átta íbúðir til afnota fyrir fólk utan af landi

Íbúðir fyrir fólk af landsbyggðinni sem sækir þjónustu í Reykjavík eru á Rauðarárstíg 33, í göngufæri við Landspítalann. Krabbameinsfélagið á sex íbúðir með Rauða krossi Íslands en tvær til viðbótar eru alfarið í eigu félagsins. Nýting íbúðanna dróst tölvvert saman eftir opnun sjúkrahótel Landspítala en ánægjulegt er að sjá að fjöldi gistinátta jókst um 35% frá fyrra ári, fór úr 1.156 í 1.785 í ár. Eins og undanfarin ár annaðist Landspítalinn rekstur og úthlutun íbúðanna í samstarfi við félagið.

Enginn var undanskilinn þegar Grindvíkingar urðu að rýma heimili sín vegna eldgoss. Krabbameinsfélagið brást skjótt við og bauð grindvískum fjölskyldum afnot af íbúðum félagsins. Íbúðirnar komu að góðu gagni fyrir sex fjölskyldur sem voru að glíma við krabbamein.

# Raddir þeirra sem reynsluna hafa

## Notendaráð Krabbameinsfélagsins

Eitt af hlutverkum Krabbameinsfélagsins er að vera „málsvari krabbameinssjúklinga og beita sér fyrir réttindum þeirra“, eins og segir í lögum félagsins. Til að geta sinnt því hlutverki sem best skiptir máli að vera í beinu sambandi við þá sem reynsluna hafa.

Notendaráð Krabbameinsfélagsins var stofnað í desember 2022 og auglýst á miðlum félagsins. Fólk brást vel við og skráði sig; einstaklingar sem hafa fengið krabbamein, aðstandendur þeirra og fólk sem hefur misst ástvin úr krabbameinum. Þátttaka í ráðinu felst fyrst og fremst í að svara rafrænum könnunum nokkrum sinnum á ári um ýmis mál sem tengjast krabbameinum. Svörin nýtir félagið í hagsmunagæslu. Í árslok 2023 voru 280 skráðir í ráðið.

Á árinu var Notendaráðinu sendar tvær kannanir. Í febrúar var spurt út í hversu vel fólk þekkti til Krabbameinsfélagsins og þjónustu þess og hvernig það myndi vilja fá upplýsingar um félagið. **Veganesti Krabbameinsfélagsins** (poki fyrir fólk sem er að hefja krabbameinsmeðferð, með upplýsingaefni og gagnlegum vörum) var þróað með tilliti til niðurstaðna úr þeirri könnun. Einnig veittu svörin mikilvægar upplýsingar fyrir undirbúning málþings í kringum langvinnar og síðbúnar aukaverkanir í aðdraganda aðalfundar. Í stuttum myndskreiðum á málþinginu sögðu fulltrúar úr Notendaráðinu frá sinni reynslu.

Í seinni könnuninni í lok sumars var spurt út í stuðning eftir lok krabbameinsmeðferðar; hvert fólk leitaði eftir stuðningi og hvers vegna og hvað fólki þætti vanta upp á eftir að meðferð lýkur. Niðurstöðurnar voru nýttar í áframhaldandi vinnu við verkefni í kringum langvinnar og síðbúnar aukaverkanir og á fundi með fulltrúa Landspítala.

Það er ómetanlegt að geta leitað til þeirra sem reynsluna hafa, á eins einfaldan hátt og Notendaráðið gefur möguleika á. Svör þátttakenda í ráðinu nýtast til að þróa

nýja starfsemi, bæta núverandi þjónustu félagsins og til að móta áherslur í baráttu- og hagsmunamálum sjúklinga og aðstandenda.

## Notendaráð heilbrigðisþjónustu

Vilji til að nýta raddir notenda til úrbóta í heilbrigðiskerfinu kemur víða fram. Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins, er fulltrúi í Notendaráði heilbrigðisþjónustunnar sem heilbrigðisráðherra skipaði og Þorri Snæbjörnsson, teymisstjóri, hennar varamaður. Þau hafa tekið þátt í starfi ráðsins, sem fetaði sín fyrstu skref á árinu. Þorri tók meðal annars þátt í pallborðsumræðum á Landspítala í tengslum við alþjóðadag um öryggi sjúklinga, þar sem fjallað var um þátttöku sjúklinga í eigin meðferð og áhrif hennar á öryggi sjúklingsins.

## Heimsókn verkefnastjóra Landspítala um notendasamráð

Eitt af markmiðum Landspítala er að efla samráð við notendur. Margrét Manda Jónsdóttir, verkefnastjóri, fundaði með fulltrúum Krabbameinsfélagsins og aðildarfélaga í lok október, þar sem farið var yfir atriði sem fram höfðu komið, meðal annars hjá Notendaráði félagsins, aðildarfélögum og í Áttavitanum, rannsókn félagsins. Mikið var fjallað um mikilvægi góðrar upplýsingagjafar og leiðir til að draga úr líkum á að fólk væri skilið eftir öryggislaust í lausu lofti, til dæmis við lok meðferðar.

Fundurinn var góður og vonandi verður framhald á.



# Langvinnar og síðbúnar aukaverkanir

Þegar krabbameinsmeðferð lýkur gera sjúklingar og aðstandendur oft ráð fyrir að heilsan verði aftur eins og hún var áður en krabbameinið greindist. Það er þó ekki raunin hjá öllum. Margir þurfa að takast á við einhvers konar langvinnar eða síðbúnar aukaverkanir sem geta haft áhrif á líðan og lífsgæði og verið áskorun bæði fyrir einstaklinginn sjálfan og aðstandendur hans.

Á næstu árum er búist við mikilli fjölgun krabbameinstilfella á heimsvísu. Hér á landi er búist við 50-60% fjölgun tilfella til ársins 2040 sem er mun meira en spáð er almennt fyrir Evrópu og má helst rekja til aldursræðis og þjóðarinnar og mannfjöldapróunar.

Samhliða fjölgun krabbameinstilfella hafa framfarir í greiningu og meðferð krabbameina gert það að verkum að lifun krabbameinssjúklinga hefur batnað verulega á undanförunum árum. Samkvæmt tölum frá Krabbameinsskrá er 5 ára hlutfallsleg lifun að nálgast 70%, en til samanburðar var 5 ára hlutfallsleg lifun um 60% árið 2008 og árið 1998 var hún um 50%. Því er spáð að lifendur verði um 25 - 31.000 árið 2035 en í árslok 2022 taldi hópurinn 17.500 manns. Eins jákvætt og það er, er ljóst að talsverður hluti þessa hóps mun þurfa að takast á við margvíslegar afleiðingar meðferðar og sjúkdóms og því mikilvægt að mæta þörfum hans.

## Umsagnir sjúklinga

„Ég hef verið hjá heimilislækninum mínum og hann segir mér að tala við krabbameinlækninn minn, en ég hef engan krabbameinlækni lengur, ég er útskrifuð. Ég er svona eins og í Bubbalaginu, ég hef engan stað til að detta á“.

„Eftir á að hyggja þá hefði verið gott að hafa einhverjar upplýsingar um þessa mögulega síðbúna fylgikvilla, því mér leið of illa í of mörg ár“.

„Maður lendir svoltíð á milli kerfa. Maður er svona eins og borðtenniskúla, að fara á milli spítalans og heilsugæslunnar. Það eru allir af vilja gerðir til þess að hjálpa en við erum ekki alveg með úrræðin.“

## Hvað eru langvinnar og síðbúnar aukaverkanir?

Langvinnar og síðbúnar aukaverkanir eru fylgikvillar sem ýmist má rekja til krabbameinsins eða krabbameinsmeðferðarinnar. Þetta eru heilsufarsvandamál sem annað hvort koma fram meðan á krabbameinsmeðferð stendur og ganga ekki til baka eftir að meðferð lýkur, heldur verða viðvarandi (langvinnar aukaverkanir), eða koma fram mánuðum, árum eða jafnvel áratugum eftir að meðferð lýkur (síðbúnar aukaverkanir).



Dæmi um langvinnar og síðbúnar aukaverkanir.

Allar helstu meðferðir krabbameina geta haft einhverjar langtímaaukaverkanir í för með sér, en þær orsakast af flóknu samspili milli krabbameins, krabbameinsmeðferðar, heilsufars fyrir greiningu, lífstíls, aldurs, líffræðilegs kyns og genasamsetningar.

Þessar aukaverkanir geta haft áhrif á andlega, líkamlega og félagslega heilsu einstaklinga og þannig dregið úr lífsgæðum, virkni og vinnugetu.

## Verkefnið sett í forgang

Á aðalfundi félagsins 2022 var ákveðið að verja hluta af afkomu ársins 2021 til að vinna sérstaklega að málefnum þessa hóps. Málið er afar brýnt og eftir að ráðinn var hjúkrunarfræðingur til að sinna verkefninu hefur verið unnið markvisst að því að auka fræðslu og meðvitund um þær áskoranir sem um ræðir.

## Fræðsluefni á vefsíðu

Á vefsíðu Krabbameinsfélagsins má nú finna fræðsluefni um margar af helstu langvinnu og síðbúnu aukaverkunum sem geta komið í kjölfar krabbameins og krabbameinsmeðferðar. Efninu er ætlað að styðja við sjúklinga og aðstandendur.

## Málping og opinn umræðufundur

Í maí stóð Krabbameinsfélagið fyrir málpinginu **Lífið eftir krabbamein - langvinnar og síðbúna aukaverkanir** sem ætlað var sjúklingum, aðstandendum og heilbrigðisstarfsfólki. Á málpinginu fjölluðu sérfræðingar frá Landspítala og Krabbameinsfélaginu um málefnið frá ýmsum sjónar-

hornum auk þess sem Josina Bergsøe frá Danmörku sagði frá reynslu sinni og baráttu sinni fyrir bættum hag þeirra sem takast á við slíkar aukaverkanir í Danmörku. Fyrir málþingið voru einnig unnin myndbönd með frásögnum sex einstaklinga sem sögðu frá sinni persónulegu reynslu af langtímaaukaverkunum. Málþingið var afar vel sótt og fullt var út úr dyrum auk þess sem yfir 500 manns fylgdust með í streymi. Augljóst er að umfjöllun um málefnið er afar þörf. Í framhaldinu var haldinn opinn umræðufundur þar sem fólk deildi reynslu sinni. Mikilvægar upplýsingar komu þar fram sem nýttar verða til að móta áframhaldandi vinnu félagsins á þessum vettvangi.

## Námskeið um langvinnar og síðbúna aukaverkanir

Námskeið um langvinnar og síðbúna aukaverkanir var haldið í fyrsta sinn á haustdögum og eru fleiri námskeið áætluð á komandi ári. Fjallað var um marga af helstu fylgikvillum og rætt um leiðir til að efla eigin heilsu og bæta líðan. Einnig gafst þátttakendum tækifæri til þess að hitta og ræða við aðra í svipuðum sporum.



Frá málþinginu Lífið eftir krabbamein



Meðal helstu markmiða Krabbameinsfélagsins er að fækka þeim sem fá krabbamein. Einn þáttur sem snýr að því er að fræða almenning um hverjir séu helstu áhættuþættir krabbameina sem tengjast daglegu lífi fólks, þættir sem einstaklingar geta tekið ýmsar ákvarðanir um.

# Aukin þekking auðveldar upplýstar ákvarðanir



Til að fá vísbendingar um hve vel Íslendingar eru að sér um helstu áhættuþætti og hvernig þróunin sé hvað þá þekkingu varðar, hefur Krabbameinsfélagið gert kannanir undanfarinn áratug. Niðurstöður slíkra kannana geta varpað ljósi á hvar líklegt er að helst sé aðgerða þörf. Könnun af þessu tagi var síðast lögð fyrir í maí á þessu ári. Niðurstöður hennar benda til aukinnar þekkingar á ákveðnum þáttum samanborið við síðustu könnun árið 2021 og ber þar hæst aukna vitneskju um tengsl áfengisneyslu við krabbameinsáhættu.

Ákveðna þætti virðast Íslendingar þekkja vel, þannig segja nær allir þátttakendur tóbaksnotkun og mikla sólargeislun ásamt ljósabekkjjanotkun auka líkur á krabbameinum.

Minni vitneskja er hinsvegar um aðra áhættuþætti en það jákvæða er þó að í gegnum árin hefur þekkingin almennt farið vaxandi en þó mismikið þegar horft er til mismunandi þátta.

Aukin þekking virðist vera á því að mataræði, hreyfing og ofþyngd tengist krabbameinsáhættu, til dæmis sögðu 60% þátttenda á ár að hreyfingarleysi auki líkur á krabbameinum samanborið við 55% árið 2021 og 58% töldu ofþyngd einnig auka áhættu en voru hlutfallslega nokkuð færri (51%) í síðustu könnun. Einnig voru hlutfallslega fleiri nú en áður sem sögðu að lítil grænmetis og ávaxtaneysla annars vegar og mikil neysla rauðs kjöts hinsvegar tengdist auknum líkum á krabbameinum en þó er langt frá því að allir þekki þessa áhættuþætti; í báðum tilfellum töldu 37% þátttakenda tengsl milli þessara þátta og aukinnar krabbameinsáhættu. Sá þáttur sem snýr að mataræði sem fólk virðist helst þekkja sem áhættuþátt eru unnar kjötvörur, 61% þátttakenda sagði neyslu þeirra tengjast auknum líkum á krabbameinum og var það svarhlutfall næstum jafnhátt í síðustu könnun. Spurt var nú í fyrsta sinn um það hvort lítil neysla á heilkornavörum tengdist auknum líkum á krabbameinum og taldi 39% svo vera.

## Hvað með áfengi?

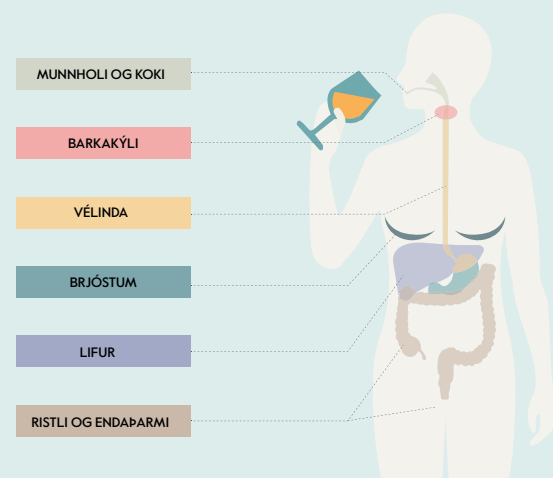
Mestu breytingu til batnaðar var að finna á vitneskju um að áfengisneysla tengist aukinni krabbameinsáhættu: Árið 2021 taldi innan við helmingur þátttakenda, 45%, að almenn áfengisneysla tengdist auknum líkum en í ár svöruðu mun fleiri eða 63% á þann veg. Niðurstöðurnar sýndu þó líka að fólk virðist telja bjór og rauðvín ólíkleggra til að auka líkur á krabbameinum en áfengi almennt. Þar er verk að vinna varðandi fræðslu því ekki skiptir máli hvaða tegundir áfengis um ræðir, öll áfengisdrykkja eykur

Fyrir utan aukna krabbameinsáhættu eru ýmis önnur skaðleg áhrif áfengisneyslu vel þekkt. Þar má nefna neikvæð áhrif á starfsemi heila, lifrar, hjarta- og æðakerfis og á andlega heilsu ásamt því að áfengisneysla eykur líkur á slysum, ofbeldi og sjálfsvígum. Krabbameinsfélagið hefur lagt áherslu á að auka þekkingu fólks á tengslum áfengis og krabbameins og hvetur stjórnvöld til að haga ákvörðunum sínum og aðgerðum til að takmarka aðgengi að áfengi en ekki liðka fyrir því.

hættu á krabbameinum en líkurnar aukast eftir því sem meira er drukkið og því lengri tíma sem drykkjan nær yfir.

Áfengi er vísindalega staðfestur krabbameinsvaldur, sýnt hefur verið fram á að neysla þess eykur líkur á að minnsta kosti sjö mismunandi tegundum krabbameina þar á meðal er brjóstakrabbamein og krabbamein í ristli og endaparmi sem eru meðal algengustu krabbameina. Til að draga úr krabbameinsáhættu er því æskilegast að sleppa alfarið að drekka áfengi en þó er líka hagur af því að draga úr neyslunni þar sem áhættan tengist heildarneyslunni.

## Þekkt er að neysla áfengis eykur hættuna á krabbameinsmyndun í:



## Þróun í rétta átt þó verk sé að vinna

Vísbendingarnar sem könnunin gefur um að þekking á áhættuþáttum krabbameina sé að aukast meðal almennings verða að teljast mjög jákvæðar enda er vitneskja og skilningur forsenda þess að fólk geti tekið upplýstar og góðar ákvarðanir í þessum efnum, sér og sínum til heilla. Ljóst er þó að enn er verk að vinna og heldur Krabbameinsfélagið ótrautt áfram forvarna- og fræðslustarfi sínu.

## Nie ignoruj tych objawów!

Skontaktuj się z lekarzem, jeśli zaobserwujesz u siebie nietypowe, niewyjaśnione trwające przez dłuższy czas zmiany.

Jeżeli przyczyną objawów jest choroba nowotworowa, ich wcześniejsze rozpoznanie umożliwi szybszą reakcję i poprawi rokowania.

Prawdopodobnie objawy mają inne wytłumaczenie, jeśli nowotworowej jest ważne.



Nietypowe krwawienia



Zmniejszenie lub gwałtowny wzrost wagi



Zmiany w wytrzymałości lub w odczuwaniu zmęczenia



Zmiany w kolorze skóry



Zmiany w strukturze skóry lub występowanie wysypki



## Examine your breasts and know the symptoms

The earlier breast cancer is diagnosed, the better the prognosis. Check your breasts regularly and feel for any lumps or changes.

If you detect these or other symptoms, contact your doctor or the Breast center (Brjóstamíðstöð) at Landspítali Hospital, tel. 543 9560 or via email: (brjostamidstod@landspitali.is).

Warning: Symptoms of breast cancer include changes in the appearance of the breast, such as a lump, redness, or changes in skin color.

Don't forget about cancer screening, it's important to make an appointment when you get an invitation!



Þriðjudagur	Mikludagur	Fimmtudagur	Föstudagur	Laugndagur
1	2	3	4	5
6	7	8	9	10
11	12	13	14	15
16	17	18	19	20
21	22	23	24	25
26	27	28	29	30



# Fjölbreytt miðlun

Með heilsu og hag samfélagsins að leiðarljósi eru margvíslegar leiðir nýttar til að miðla til almennings ýmiskonar fræðslu og upplýsingum um málefni sem varða krabbamein og það fjölbreytta starf sem félagið sinnir.

## Fræðsluerindi og fyrirlestrar

Árið um kring koma sérfræðingar félagsins ýmiskonar fræðsluefni og upplýsingum á framfæri með fyrirlestrum og erindum á ýmsum vettvangi, svo sem á málþingum og ráðstefnum en einnig á vinnustöðum, hjá félagasamtökum og fleiri hópum.

Í átaksmánuðinum mars og október var að venju farið víða og á fjórða tug fræðsluerinda flutt þar sem helsta áherslan var að minna á og hvetja til lífsvenja sem dregið geta úr líkum á krabbameinum auk þess að hvetja fólk til að bregðast við einkennum sem geta bent til krabbameina. Samantekið yfir árið voru erindi og fyrirlestrar yfir 60 talsins.



## Útgáfa

Krabbameinsfélagið gefur út ýmiskonar efni í prentuðu formi sem flest er einnig aðgengilegt rafrænt.

Meðal þess sem kom út á árinu var bæklingurinn „Í kjölfar krabbameins“ sem ætlað er að gefa innsýn í margt sem algengt er að fólk upplifi þegar það greinist með krabbamein. Þar er að finna ýmsar ráðleggingar ásamt upplýsingum um þá þjónustu sem Krabbameinsfélagið hefur að bjóða. Bæklingurinn „Léttu þér lífið í lyfjameðferð“ sem kom upphaflega út 2018 var yfirfarinn og uppfærður. Í honum er að finna ráðleggingar fyrir fólk sem þarf að gangast undir lyfjameðferð, fjölskyldur þeirra og vini og eru ráðin frá fólk sem sjálft hefur farið í lyfjameðferð. Í Mottumars og Bleiku slaufunni voru gefin út veggspjöld á íslensku, ensku og pólsku, annars vegar um almenn einkenni krabbameina og hins vegar einkenni sem geta bent til krabbameins í brjósti. Einnig komu út einblöðungar með mismunandi forvarnafróðleik, upplýsingum um þjónustu félagsins og fleira.

## Rafræn miðlun

Ýmsar rafrænar leiðir eru nýttar til að miðla fjölbreyttu fræðsluefni og upplýsingum um starfsemi félagsins og aðildarfélaga.

## Vefsíður

Aðalvefsíða Krabbameinsfélagsins, krabb.is, hefur að geyma mikið magn fræðsluefnis sem varðar fjölmargar hliðar „krabbameinstengdra málefna“ auk upplýsinga um þá þjónustu sem félagið býður upp á og viðburðadagatal. Ýmis konar skrif um það sem efst er á baugi hverju sinni eru birt í fréttaveitu í viku hverri auk þess sem reglulega bætist við grunnefni síðunnar. Á árinu var til dæmis sett upp nýtt fræðsluefni um langvinnar og síðbúnar aukaverkanir. Á vefsíðunum Mottumars.is og Bleikaslaufan.is er miðlað efni í átaksmánuðunum, karlaklefinn.is er sérstakur fræðsluvefur ætlaður körlum auk þess sem Styrkleikarnir eiga sérstaka vefsíðu, styrkleikarnir.is. Á árinu hefur staðið yfir umfangsmikil vinna við gerð nýrrar vefsíðu fyrir félagið sem verður sett í loftið á næsta ári.

Á árinu hófu Krabbameinsfélagið og SÍBS vinnu við hönnun vefsíðu um heilsueflandi mataræði í samræmi við ráðleggingar embættis landlæknis. Uppskriftarvefnum er ætlað að gera hollt mataræði aðlaðandi og aðgengilegt og hafa þar með jákvæð áhrif á mataræði Íslendinga enda dregur heilsusamlegt mataræði úr líkum á krabbameini.



## Samfélagsmiðlar

Krabbameinsfélagið nýtir samfélagsmiðla; Facebook, Instagram, LinkedIn og TikTok, til að koma ýmsu efni á framfæri, ýmist undir hatti Krabbameinsfélagsins, stóru átakanna Mottumars og Bleiku slaufunnar, Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins, Styrkleikanna eða Karlaklefans. Félagið heldur einnig úti Youtube-rás. Efnið er bæði margvíslegt að innihaldi og einnig framsetningu. Þannig má nefna að stundum er fræðslu- eða forvarna-skilaboðum komið á framfæri í gegnum spurningaleiki á samfélagsmiðlum. Var þremur slíkum leikjum deilt á árinu.

## Myndbönd og hlaðvarp

Miðlun hefur tekið miklum breytingum á undanförunum árum. Árið 2018 framleiddi félagið 8 myndbönd en í ár voru þau 50 myndbönd. Flest myndböndin voru gerð í kringum átökin en einnig árið um kring. Komið var á framfæri reynslusögum, fjölbreyttri fræðslu og ýmsu öðru efni sem snýr að starfseminni.

Krabbameinsfélagið heldur úti hlaðvarpi þar sem að finna fjölbreyttar upptökur af slökun og hugleiðslu auk fræðandi og upplýsandi viðtala sem hægt að er hlusta á þegar fólk hentar. Hlustanir á árinu voru hátt í 6.000.

## Rafrænar útsendingar

Reglulegar rafrænar póstuútsendingar eru til þjónustuþega og vina Krabbameinsfélagsins sem skráðir eru á póstlista félagsins.

Streymt var frá fjórum málþingum félagsins úr streymisveitu félagsins. Rúmlega 1.600 manns nýttu sér það.



# Rannsóknir vísa okkur veginn

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

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

## Krabbameinsskrá

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

## Gæðaskráning

Síðustu tvo áratugi hefur Krabbameinsfélagið í vaxandi mæli beitt sér fyrir skráningu á gæðum greiningar og meðferðar krabbameina í samstarfi við Landspítala og Sjúkrahúsið á Akureyri. Með skráningunni fæst yfirlit yfir greiningar- og meðferðarferli fólks með krabbamein og að meðferð lokinni, hvort meðferð hafi stuðlað að lækningu eða meinið tekið sig upp. Upplýsingarnar nýtast til að veita hnitmiðaðri greiningu og meðferð, rannsaka orsakir krabbameina og meta áhrif inngripa á krabbameinstíðni og lifun.

Unnið er að því að gæðaskráning verði gerð fyrir sem flest krabbamein en nú má nálgast niðurstöður úr gæðaskráningu fyrir 23 tegundir krabbameina sem settar eru fram á aðgengilegan og gagnvirkan hátt á vefsíðu Krabbameinsfélagsins.

Sérfræðingar Krabbameinsfélagsins fengu tvo styrki á árinu úr Nýsköpunarsjóði námsmanna til að vinna að þróun gæðaskráningar.

## Skimun fyrir krabbameinum

Sérfræðingar Krabbameinsfélagsins aðstoða Samhæfingarstöð krabbameinsskimana við framkvæmd skimunar fyrir krabbameinum í ristli og endaparmi, meðal annars með ráðgjöf um uppbyggingu skimunarskrár og miðlægs speglunareyðublaðs.

## Áhættuflokkareiknivél

Á vef Krabbameinsfélagsins er nú í fyrsta sinn að finna einkonar reiknivél sem einstaklingar sem greindir hafa verið með blöðruhálskirtilskrabbamein geta notað til að staðsetja meinið í áhættuflokk. Blöðruhálskirtilskrabbamein er algengasta krabbameinið hjá körlum á Íslandi. Mikill breytileiki er á því hversu hratt slík æxli vaxa, stundum getur krabbameinið vaxið hratt og dreift sér til annarra líffæra en algengara er að meinið vaxi hægt. Horfur sjúklings með krabbamein í blöðruhálskirtli eru háðar útbreiðslu krabbameinsins. Með því setja upplýsingar inn í reiknivélina er hægt að sjá hvaða áhættuflokki viðkomandi mein tilheyrir. Því betri upplýsingum sem sjúklingar hafa aðgang að, þeim mun betri möguleika hafa þeir á að taka upplýstar ákvarðanir og vera virkir þátttakendur í eigin meðferð. Verkefnið var unnið í samvinnu Krabbameinsfélagsins og þvagnfæraskurðlækna Landspítalans.



## Vísindarannsóknir

Á árinu áttu sérfræðingar Krabbameinsfélagsins þátt í birtingu ellefu greina í ritrýndum vísindatímaritum, afurð rannsókna sem leiddar eru af sérfræðingum félagsins og samstarfsverkefnum við innlenda og erlenda vísindamenn. Bæði eru um að ræða faraldsfræðilegar rannsóknir sem auka skilning á orsökum krabbameina og klínískar rannsóknir sem skoða þætti tengda sjúkdómnum og meðferð hans.

## Nemendur

Árið 2023 unni þrír nemendur BS verkefni í læknisfræði við Háskóla Íslands hjá Krabbameinsfélaginu:

- Hildur Gyða Grétarsdóttir. Stærð brjóstakrabbameinsæxla við greiningu: Samanburður á stærð skimunargreindra og klínískt greindra æxla og milli Íslands og Svíþjóðar.
- Oddný Rósa Ásgeirsdóttir. Greining og meðferð sjúklunga með krabbamein í legbol.
- Helga Sif Guðmundsdóttir. Brjóstakrabbamein – tengsl BRCA2 stökkbreytingar við tímasetningu og staðsetningu fjarmeinvarpa.

# Krabbameinsrannsóknir gagnast okkur öllum

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

<b>Krabbamein og þátttaka í skimun hjá innflytjendum á Norðurlöndum</b>  Kannað hvort nýgengi krabbameina og þátttaka í skimun sé með ólíkum hætti hjá konum af erlendum uppruna en hjá öðrum Íslendingum. Rannsóknin er samstarfsverkefni Danmerkur, Finnlands, Íslands og Noregs.	<b>Heilsusögubankinn - Áhrif áhættuþátta og skimunar á tíðni brjóstakrabbameins</b>  Tilgangurinn er að auka skilning á orsökum ört vaxandi nýgengis brjóstakrabbameins hjá íslenskum konum síðustu áratugi. Öllum konum 18 ára og eldri er boðið að taka þátt í örstuttri könnun og mikilvægt að sem allra flestar taki þátt.	<b>Brjóstakrabbamein hjá BRCA2 arfberum og konum sem greinast ungar</b>  Rannsóknir sem beinast að því að skilja ólíkt eðli brjóstakrabbameins hjá konum sem fæðast með BRCA2 stökkbreytingar og nýta þekkinguna til að sniða meðferð sérstaklega að konum með slíkar stökkbreytingar.
<b>Áhrif COVID-19 faraldurs á nýgreiningar krabbameina á Norðurlöndunum</b>  Áfram er fylgst með áhrifum faraldursins á nýgreiningar krabbameina og meðal annars athugað hvort krabbameinssjúklingar hafi síður veikt af COVID-19 en aðrir.	<b>Ending bóludefnis gegn leghálskrabbameini</b>  Rannsóknin er samstarfsverkefni Danmerkur, Finnlands, Íslands og Noregs í samvinnu við lyfjafyrirtækið MSD á langtímavirkni bóludefnis gegn veirum sem valda leghálskrabbameini.	<b>Tengsl starfa og krabbameina á Norðurlöndunum</b>  Rannsókn á tengslum starfa og krabbameina í Danmörku, Finnlandi, Íslandi, Noregi og Svíþjóð.
<b>Áhrif ristilspeglana á greiningu sepa og krabbameina í ristli og endaparmi</b>  Rannsókn á umfangi ristilspeglana á Íslandi og áhrifum þeirra á sepa-greiningar og horfur.	<b>Krabbameinsgáttin, notagildi og árangur</b>  Í samvinnu við sérfræðinga á Landspítala er unnið að rannsókn á notagildi og árangri af notkun Krabbameinsgáttar, rafrænnar heilbrigðisþjónustu fyrir einstaklinga í krabbameinsmeðferð.	<b>Gæði brjóstakrabbameinsleitar 1988-2020. Samanburður milli kvenna 40-49 ára og 50-69 ára á gæðum skimunar fyrir brjóstakrabbameini á Íslandi</b>  Tilgangurinn er að kanna hvernig yngri konur koma út úr skimunum samanborið við þær sem eldri eru þegar skoðaðir eru gæðastaðlar.





# Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins

**Umhverfi vísindamanna sem stunda krabbameins-  
rannsóknir hér á landi gerbreyttist með stofnun  
Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins.**

Úthlutað var í sjöunda sinn úr Vísindasjóði Krabbameinsfélagsins þann 21. júní. Umsóknir um styrki voru að þessu sinni 28 talsins en tólf rannsóknir hlutu styrki. Af þeim tólf rannsóknum sem hlutu styrk voru 8 grunnrannsóknir og 4 klínískar rannsóknir. Alls var úthlutað 71,1 milljón króna.

Samkvæmt skipulagsskrá sjóðsins má veita styrki til sömu rannsókna þrisvar sinnum. Í ár skiptust styrkirinn þannig að fjórir þeirra fóru til nýrra rannsókna en átta rannsóknir höfðu áður hlotið styrk.

Í ár var auk þess í fyrsta sinn úthlutað styrkjum samhliða úr Rynkeby-sjóði Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna. Tvær rannsóknir voru styrktar, samtals um 12,9 milljónir.

Sjóðurinn hefur í sjö úthlutunum styrkt 47 rannsóknir um 455,5 milljónir króna. Stofnframlag sjóðsins var 250 milljónir en síðan hefur Krabbameinsfélagið styrkt sjóðinn um 279 milljónir til viðbótar auk þess sem hann hefur notið styrkja frá öðrum aðilum sem nema um 32 milljónum króna. Þar af nemur styrkur frá Bláa lóninu, á árunum 2020 til 2022, 9,5 milljónum króna. Bláa lónið hefur um langt árabíl verið öflugur styrktaraðili Krabbameinsfélagsins.

# Styrkhafar 2023 og verkefni þeirra

**Berglind Eva Benediktsdóttir**  
4.800.000 kr.

Sækni sérhannaðra utanfrumubóla í  
EGFR-jákvæðar brjóstakrabbameinsfrumur.

Verkefnið snýst um að þróa nýtt lyfjaform á nanóskala sem hefur aukna sækni í krabbamein sem hafa svokallaðan EGFR viðtaka á yfirborði sínu. Með þessari nálgun er hægt að ráðast markvisst á krabbameinið, en láta aðra vefi líkamans í friði og því fækka aukaverkunum. Sú þekking sem fæst með þessu nanólyfjaformi mun jafnframt hjálpa við að þróa frekar krabbameinslyf fyrir aðrar undirgerðir krabbameina.

**Berglind Ósk Einarsdóttir**  
8.000.000 kr.

Hlutverk MITF í hindrun ónæmissvars sortuæxla.

Rannsóknin mun auka skilning á því hvernig sortuæxlisfrumur komast undan árás ónæmisfrumna. Einnig eykur hún skilning á því hvernig sortuæxlisfrumur geta myndað ónæmi gegn ónæmismedferð. Með auknum skilningi á þessum ferlum verður hægt að sérsníða meðferð betur að sjúklingum og einnig þróa sértæka meðferð gegn ónæmu krabbameinsfrumunum.

**Guðrún Valdimarsdóttir**  
6.000.0000 kr.

Æxlingar úr brjóstakrabbameinssjúklingum meðhöndlaðir með æðapels-sértækum sameindalyfjum.

Markmiðið með rannsókninni er að rannsaka hvernig og hvers vegna meinvarpsmyndun brjóstakrabbameins á sér stað. Hún rannsakar líka tvær mismunandi undirgerðir brjóstakrabbameins í viðleitni til að skilja hvers vegna sjúklingar með ólíkar undirgerðir svara lyfjameðferð á ólíkan hátt. Vonast er til að þekkingin sem skapast muni geta hjálpað til við þróun á sértæku lyfjavalí fyrir hvern og einn brjóstakrabbameinssjúkling til að koma í veg fyrir meinvarpsmyndun.

**Gunnhildur Ásta Traustadóttir**  
2.000.000 kr.

Mat á áhrifum sértækrar peptíð-ferju á krabbameinsfrumur í þrívíðri rækt.

Í þessari rannsókn er unnið að því að setja upp þrívíð frumumódel með brjóstakrabbameinsfrumum og besta aðferðir til myndgreiningar á frumumódelinu í lagsjá. Frumumódelið verður notað til að meta hversu vel sértæk flúorljómandi prótínsameind kemst inn í þrívíða frumumódelið með það að markmiði að þróa sértækar lyfjaferjur sem komast greiðlega inn í æxli.

**Jens G. Hjörleifsson**  
5.500.000 kr.

Þróun á hrifilnæmum sykurofshindrum gegn krabbameini.

Hefðbundnum krabbameinsmeðferðum fylgja oft aukaverkanir sem valda sjúklingum miklum óþægindum á meðan meðferð stendur. Spáð er mikilli framþróun í sértækum krabbameinslyfjum sem notuð eru meðfram lyfjameðferðum eða ein og sér gegn ákveðnum tegundum krabbameina. Í rannsókninni er leitast eftir að þróa sértæk hrifilnæm lyf gegn sykurofshindrum með nýstárlegum skimunar- og reikniaðferðum. Sérstaklega er einblínt á meðferð gegn lungna, brjóstá og briskrabbameinum. Jákvæðar niðurstöður geta leitt til beitingar sértækari lyfja sem hafa minni aukaverkanir en núverandi meðferðir.

**Margrét Helga Ögmundsdóttir**  
8.000.000 kr.

Hlutverk ATG7 í samspili uppbyggingar og niðurbrots í krabbameinsfrumum.

Niðurbrot í frumum kallast sjálfát og er nauðsynlegt fyrir almenna vefjastarfsemi. Breytingar verða oft í þessu ferli í æxlisfrumum og reiða þær sig á niðurbrotið til þess að komast af við erfiðar aðstæður. Verið er að kanna meðferðarmöguleika með sjálfátshindrum í ólíkum gerðum æxla, en komið hefur í ljós að samspil stökkbreytinga í æxlum hefur mikil áhrif á virkni hindranna. Rannsóknin snýr að því að greina betur samband sjálfáts og krabbameina til þess að skilja hvenær slíkur meðferðarmöguleiki hentar. Ávaxtaflugur eru nýttartil þess að greina virkni lykilorþeins í sjálfátsferlinu í myndun og meinvörpun æxla.

---

**Nanna Friðriksdóttir**  
**2.400.000 kr.**

---

**Forprófun á íslenskri þýðingu spurningabanka um aukaverkanir og einkenni hjá einstaklingum með krabbamein (NCI PRO-CTCAE).**

Einkennabyrði fólks með krabbamein í og eftir krabbameinsmeðferð er mismikil, en oft fjölþætt og flókin. Mikilvægt er að meta einkenni og aukaverkanir frá sjónarhóli einstaklinganna sjálfra með markvissum og stöðluðum hætti. Með stöðluðum mælitækjum og markvissri notkun þeirra fást upplýsingar sem hægt er að nýta bæði til þess að þróa þjónustu og bæta líðan og lífsgæði sjúklinga. Með þessari mælitækjarannsókn fæst staðfesting á íslenskri þýðingu spurningabankans og með notkun hans gefst tækifæri til að bera saman gögn við alþjóðlegar niðurstöður þar sem sama tæki hefur verið notað. Fá mælitæki hafa verið stöðluð til notkunar fyrir krabbameinssjúklinga á Íslandi og enginn staðlaður spurningabanki er til sem hægt er að nýta til marksækings mats á einkennum og aukaverkunum meðferðar.

---

**Pétur Orri Heiðarsson**  
**7.900.000 kr.**

---

**Hlutverk óreiðusvæða í starfsemi MITF.**

Niðurstöður rannsóknarinnar munu auka skilning á undirstöðum MITF í þróun sortuæxla og auka þekkingu á hvernig eftirtjáningar-breytingar á umritunarþáttum hafa áhrif á hegðun þeirra og virkni. Upplýsingarnar geta skipt sköpum við hönnun meðferða gegn sortuæxlum, t.d. með lyfjaþróun.

---

**Sigurður Yngvi Kristinsson**  
**7.800.000 kr.**

---

**Klínískt notagildi frumu-flæðisjarrannsókna í forstigum mergæxlis og áhrif nærumhverfis mergæxlisfrumna á sjúkdómsframvindu.**

Rannsóknin mun hjálpa við að velja þá sjúklinga til meðferðar á forstigi mergæxlis sem eru í mestri hættu á að þróa með sér sjúkdóminn og bæta verulega gæði mats á stöðu sjúklings og hjálpa þannig við að stýra meðferð og eftirfylgni. Verkefnið mun veita nýja innsýn inn í hlutverk ónæmisfrumna í nærumhverfi mergæxlisfrumna í sjúkdómsframvindu og þannig vonandi geta bætt lífslíkur og lífsgæði þessara sjúklinga.



---

## Stefán Sigurðsson

8.000.000 kr.

---

### Hlutverk MITF í að viðhalda stöðugleika erfðaefnisins.

MITF er mjög mikilvægur þáttur í myndun sortuæxla. Rannsóknin mun auka skilning á því hvert hlutverk MITF er í að viðhalda stöðugleika erfðaefnisins, en eitt af helstu einkennum krabbameina er óstöðugt erfðaeftni. Með aukinni þekkingu á þeim grunnferlum og þeim þáttum sem viðhalda stöðugleika erfðaefnisins aukast möguleikar á að þróa betri og sértækari meðferðarúrræði. Vegna hlutverka MITF í sortuæxlum er líklegast að þessi aukna þekking gagnist best þar.

---

## Tómas Guðbjartsson

2.800.000 kr.

---

### Nýjungar í skurðmeðferð lungnakrabbameina.

Á síðastliðnum áratug er komin fram tækni þar sem hægt er að gera 85% aðgerða við lungnakrabbameini með aðstoð brjóstholssjár (VATS) í gegnum 3 litla skurði, aðferð sem leysir sársaukafyllri brjóstholsskurð af hólmi. Markmiðið með rannsókninni er að bera saman árangur þessara brjóstholsaðgerða við þær sem gerðar voru með brjóstholsskurði með tilliti til árangurs, ekki síst alvarlega fylgikvilla og lifun.

---

## Þórhildur Halldórsdóttir

7.900.000 kr.

---

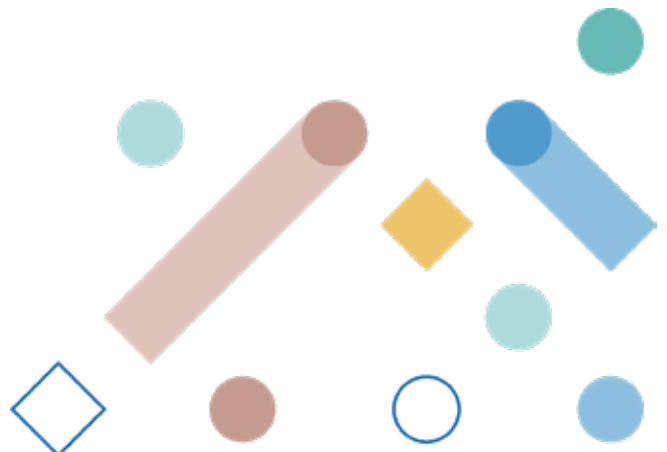
### Seinkun aldursklukkunnar.

Rannsakað er hvort ljósmeðferð geti dregið úr hröðun á lífsöldrunkvæna með brjóstakrabbamein. Ef sannreynt er að ljósmeðferð dragi úr hröðun líffræðilegrar öldrunar gæti það haft verulegan heilsufarslegan ábata og minnkað áhættuna á að sjúklingar þrói með sér langvinna sjúkdóma og skertan lífsaldur.

## Framlög til Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins eru fjárfesting til framtíðar

Styrkir til Vísindasjóðsins á árinu 2023:

- Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins lagði sjóðnum til 10 milljónir króna við stofnun hans árið 2015. Á aðalfundi félagsins í mars 2023 veitti félagið Vísindasjóðnum mjög myndarlegan styrk til viðbótar, að upphæð 5 milljónir króna.
- Úr styrktarsjóði MÞJ barst sjóðnum 5 milljóna króna framlag.
- Dánarbú Guðlaugar Guðmundsdóttur hjúkrunarfræðings lagði sjóðnum til rúmlega 2,2 milljóna króna framlag til viðbótar við 7 milljóna króna framlag sem áður hafði borist sjóðnum. Guðlaug var fædd árið 1932 og lést árið 2017. Hún starfaði lungann úr sinni starfsævi sem hjúkrunarfræðingur á Leitarstöð Krabbameinsfélagsins.
- Eypór Gylfason styrkti sjóðinn um tæp 500 þúsund með sérstökum styrktarkvöldverði.
- Auk þess bærust sjóðnum nokkur framlög frá einstaklingum á árinu.
- Framlag Krabbameinsfélagsins til sjóðsins nam 50 milljónum króna.





# Styrkþegar úr Rynkeby-sjóði Styrktarfélags krabbameins- sjúkra barna 2023 eru:

**Linda Viðarsdóttir**  
10.000.000 kr.

Hlutverk FGD5-ASI í beinsarkmeinum.

Beinsarkmein eru illvíg krabbamein í beini sem geta greinst hvenær sem er á lífsleiðinni, en það eru þó einna helst börn og ungmenni sem eru útsett. Því miður hefur lifun sjúklunga með beinsarkmein staðið í stað síðastliðna þrjá áratugi, og stendur enn í 67% fyrir sjúklunga með staðbundið krabbamein og 20% fyrir sjúklunga með meinvörp. Í rannsókninni er reynt að skilja betur þennan sjúkdóm og hvort hægt sé að finna þætti sem spá fyrir um viðbrögð krabbameina við lyfjameðferð. Athyglinni er beint að RNA sameind sem kóðar ekki fyrir prótein og kallast FGD5-ASI. Skoðað er FGD5-ASI og áhrif þess á sjálfsát frumna en það er nokkurs konar endurvinnsluferli í frumunum sem þær nýta til að losa sig við óþarfa og í staðinn fá þær orku. Í krabbameinum finnast oft einhverjir gallar í þessu ferli og rannsóknir hafa sýnt að hægt er að stöðva þá og þar af leiðandi auka virkni krabbameinslyfja. Því er mikilvægt að skilja sjálfsát í beinsarkmeinum og hvort RNA sameindir geti haft áhrif í þessu ferli.

**Ragnar G. Bjarnason**  
2.916.000 kr.

Síðbúnar afleiðingar krabbameina í æsku:  
Heilsufar, lífsgæði og hjarta- og efnaskiptatengdir  
áhættuþættir á fullorðinsaldri.

Lífshorfur barna og unglunga sem greinast með krabbamein hafa aukist mikið á síðustu fjórum áratugum, fyrir rúmum 40 árum var dánartíðni um 75% en er undir 20% í dag. Samhliða auknum lífshorfum hefur verið að koma betur og betur í ljós hvaða afleiðingar krabbameinsmeðferðir geta haft á heilsu og lífsgæði fólks árin á eftir. Stór hluti þeirra sem læknað af krabbameini glímur við heilsufarsvandamál á fullorðinsaldri sem rekja má til meðferðar, svokallaðar síðbúnar afleiðingar. Rannsóknir sem leitast við að kortleggja síðbúnar afleiðingar eru mikilvægar til þess að geta mætt þörfum þessa hóps á sem bestan hátt. Slík þekking getur einnig haft áhrif á samsetningu meðferða í framtíðinni, svo sem þegar meðferðarform tengist aukinni hættu á alvarlegum heilsufarsvandamálum. Fram til þessa hefur engin slík rannsókn verið gerð á íslensku þýði.





# Erlent samstarf

**Þátttaka Krabbameinsfélagsins í samstarfi á alþjóðavísu var eins og undanfarin ár fyrst og fremst á vettvangi samtaka Norrænu krabbameinsfélaganna (NCU) og samtaka evrópsku krabbameinsfélaganna (ECL).**

## ECL

Til stóð að árleg ráðstefna ECL og aðalfundur samtakanna færi fram í Ísrael. Það reyndist ómögulegt vegna innrásar Ísraela í Palestínu. Ráðstefnan var ekki haldin og aðalfundurinn, sem framkvæmdastjóri félagsins tók þátt í, var rafrænn. Annað starf samtakanna fór sömuleiðis að mestu fram með rafrænum hætti. Starfsfólk Krabbameinsfélagsins, í ráðgjöf, fræðslu og forvörnum tekur þátt í því, meðal annars út frá *European Code against Cancer* sem er einn helsti fræðilegi grundvöllur þeirra forvarnaráðlegginga sem félagið vinnur út frá. Að auki er vel fylgst með fréttaflutningi frá ECL um það sem hæst ber í málefnum sem varða krabbamein á evrópskum vettvangi.

Eitt þeirra málefna sem mikið hefur verið rætt hjá ECL er „rétturinn til að gleymast“, í þeim skilningi að upplýsingar um að fólk hafi fengið krabbamein fylgi því ekki í ótakmarkaðan tíma en fjölmörg dæmi eru um að slíkar upplýsingar hindri fólk í að fá tryggingar og lán í Evrópulöndum, þó það sé löngu læknað. Félagsráðgjafi hjá Krabbameinsfélaginu fylgist vel með þessari umræðu.

## NCU

Stjórn Samtaka norrænu krabbameinsfélaganna, sem framkvæmdastjórar norrænu krabbameinsfélaganna mynda, starfaði undir forystu finnska Krabbameinsfélagsins. Þrír fundir voru haldnir, einn rafrænn og tveir fundir í Helsinki. Framkvæmdastjóri félagsins tók þátt í öllum fundunum og formaður félagsins í einum. Sérstakur vinnuhópur innan stjórnarinnar vann að því að endurskoða stefnu og framkvæmd í tengslum við rannsóknarstyrki samtakanna. Þeirri vinnu verður haldið áfram. Samtökin styrktu 13 norrænar krabbameinsrannsóknir um 900.000 evrur á árinu.

Styrkir til stefnumótandi verkefna, sem eru háð þeim skilyrðum að fleiri en tvö Norðurlandanna séu þátttakendur, að raunverulegur ávinningur sé af samstarfi um verkefnið og að þau séu sérstaklega sniðin til framkvæmdar á Norðurlöndunum, voru 300.000 evrur á árinu, 50.000 evrum hærrí en árið áður. Veittir voru styrkir til rekstrar samnorræna gagnagrunnsins NORDCAN, til vinnu EFPN (European Fair Price Network) og CAPOC, verkefni sem hefur það að markmiði að vinna gegn offitu og ofþyngd hjá börnum. Sérfræðingar Krabbameinsfélagsins taka þátt í vinnu við CAPOC.

Samstarfið er mjög auðgandi fyrir starf félaganna og Krabbameinsfélagið nýtur mjög góðs af þátttöku í því.

Á næsta ári tekur norska krabbameinsfélagið við keflinu af því finnska og hefur umsjón með samstarfinu næstu þrjú árin. Næsta ár er líka afmælisár samtakanna en þá eru 75 ár frá stofnun þeirra.

## Samstarfsfundir samskiptasviða

Á árinu var komið á samstarfi milli samskiptasviða norrænu krabbameinsfélaganna. Á tveimur fundum var meðal annars rætt um áskoranir sem blasa við í miðlun í nútímasamfélagi ásamt mikilvægi þess að miðla gagnreyndri þekkingu og vinna gegn rangri upplýsingagjöf. Stefnt er að því að fundirnir verði ársfjórðungslega.

## Vísindasamstarf

Rannsókn- og skráningarsetur Krabbameinsfélagsins á í fjölbreyttu samstarfi við erlenda aðila og ber þar hæst samstarf innan samtaka norrænna krabbameinsskráa, ANCR. Samtökin birta upplýsingar frá öllum Norðurlöndunum á vefsíðunni NORDCAN sem er samnorrænn gagnagrunnur sem sýnir tölfræði fyrir krabbamein á Norðurlöndunum yfir meira en 70 ára tímabil. Rannsóknasetrið tekur einnig þátt í ýmskonar erlendu rannsóknarstarfi sem snýr að fjölbreyttum málefnum. Þar má nefna þátttöku í rannsóknum á nýgengi krabbameina og þátttöku í skimun hjá innflytjendum á Norðurlöndunum, á áhrifum COVID-19 faraldursins á nýgreiningar krabbameina á Norðurlöndunum, tengsl starfa og krabbameina á Norðurlöndunum auk rannsóknar á langtímavirkni og ónæmingargetu hjá konum sem fengu GARDASIL-bóluefni til forvarnar leghálskrabbameini. Einnig tekur rannsóknasetrið þátt í verkefninu European Cancer Inequalities Registry.

Gögn eru send frá Rannsókn- og skráningarsetrinu til Hagstofu sem svo sendir þau áfram til Eurostat. Einnig eru gögn send reglulega til ANCR, ENCR og IARC en þaðan fara þau í gegnum gagnagrunnana Nordcan, EUROCARE, GLOBOCAN og ECIS.

## Samstarf við fagdeild íslenskra krabbameins-hjúkrunarfræðinga

Fagdeild íslenskra krabbameinshjúkrunarfræðinga óskaði eftir samstarfi við Krabbameinsfélagið um þýðingu og miðlun á forvarnaefni PrevCan sem samtök evrópskra krabbameinshjúkrunarfræðinga og samtök evrópskra krabbameinslækna höfðu unnið í sameiningu (ESMO). Það voru hæg heimatökin hjá félaginu að verða við óskinni þar sem efnið byggði á *European Code Against Cancer*. Úr varð gott samstarf sem hófst í október 2022 og lauk í september í ár. Á tímabilinu var fræðsluskilaboðunum miðlað reglulega á heimasíðu og samfélagsmiðlum Krabbameinsfélagsins.



# Stiklað á stóru

Nokkur valin atriði úr starfi félagsins á árinu



## Janúar

- Vísindaferð fyrir heilbrigðisstarfsfólk. Kynning á starfsemi félagsins og samtal um hvað hægt er að gera til að ná enn betri árangri.
- Opinn kynningarfundur fyrir sjálfboðaliða um Styrkleikana á Selfossi, fyrir sjálfboðaliða sem vilja taka þátt í Styrkleikunum í apríl.

## Febrúar

- Fundur með Velferðarnefnd Alþingis um frumvarp til laga um tóbaksvarnir.
- Heilsueflandi stigaáskorun fyrir vinnustaði sett af stað.

- Alþjóðlegi krabbameinsdagurinn. Vakin athygli á spá um fjölgun krabbameinstilvika og lifenda.
- Fundur með þingflokki Pírata um áskoranir tengdar krabbameinum fram á veginn.
- Opnað fyrir umsóknir í Vísindasjóð Krabbameinsfélagsins.

## Mars

- Fundur með þingflokki Flokks fólksins um áskoranir tengdar krabbameinum fram á veginn.
- Mottumars.
- Forseta Íslands afhent fyrsta parið af Mottumars-sokkum á Bessastöðum.

- Styttur í miðbæ Reykjavíkur skreyttar borðum úr Frestunarsamkeppni Mottumars.
- Sérfræðingar félagsins á ferð og flugi allan mánuðinn og voru með 16 fræðsluerindi fyrir vinnustaði og félaga-samtök.
- Örþing Krabbameinsfélagsins „Ekki humma fram af þér heilsuna“.
- Mottudagurinn. Þar sem félagið hvatti alla til að taka þátt, gera sér glaðan dag og vekja athygli á baráttunni gegn krabbameinum í körlum.

## Apríl

- Helgi Rúnar Bragason og Góðgerðarklúbbur Round Table krýndir sigurvegarar í Skeggkeppni Mottumars og Jón Baldur Bogason fyrir fegurstu mottuna.
- Styrkleikarnir haldnir á Selfossi í annað sinn. Þátttakendur gengu tæplega 6.000 kílómetra á einum sólarhring.
- Fundur með Samtökum fólks með offitu (SFO).
- Undirritun samkomulags milli Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna við Krabbameinsfélag Íslands og Vísindasjóð Krabbameinsfélags Íslands um meðferð umsókna og úthlutun styrkja úr Rynkebysjóði SKB undirritað.

## Maí

- Málþing Krabbameinsfélagsins „Líf eftir krabbamein – langvinnar og síðbúnar afleiðingar.“
- Aðalfundur Krabbameinsfélagsins. Hlíf Steingrimsdóttir kjörin formaður. Brakkasamtökin bætast í hóp aðildarfélag félagsins á aðalfundi.
- Samfélagsviðurkenning Krabbameinsfélagsins veitt Valdimari Högna Róbertssyni og RÚV fyrir einstakt framlag sitt til fræðslu um krabbamein.
- Fundur með þingflokki Samfylkingarinnar um áskoranir tengdar krabbameinum fram á veginn

## Júní

- Úthlutað í sjöunda sinn úr Vísindasjóði Krabbameinsfélagsins, 71,1 milljón króna til tólf rannsókna.
- Kastað til bata í Langá á Mýrum.
- Dregið í sumarhappdrætti Krabbameinsfélagsins.

## Júlí

- Sólarvarnir, sólarvarnir og aftur sólarvarnir.



## Ágúst

- Styrkleikarnir haldnir í fyrsta sinn á Egilsstöðum. Þátttakendur gengu tæpa 7.000 kílómetra á einum sólarhring.
- Nýtt Fréttabréf Krabbameinsfélagsins gefið út í fyrsta sinn.
- Fræðslubás Krabbameinsfélagsins á Fit&Run sýningunni í tengslum við Reykjavíkumaraþon Íslandsbanka.
- Hvatningarstöð félagsins í Reykjavíkumaraþoni, á Seltjarnarnesi.

## September

- Bleikustu Bleiku slaufunni pakkað til söluaðila.
- Málþing í samstarfi Landspítalans og Krabbameinsfélagsins um *Briskrabbamein og eftirlit með einstaklingum í hárrí áhættu*.
- *Karlarnir og kúlurnar* - Golf í Bakkakoti.
- Málþing í tilefni alþjóðadags krabbameinsrannsókna „*Varðar mig eitthvað um krabbameinsrannsóknir? Já, því vísindin eru leiðin fram á við*“.
- Opunarviðburður Bleiku slaufunnar í Þjóðleikhúsinu.

## Október

- Bleika slaufan.
- Opinn umræðufundur Krabbameinsfélagsins: *Langvinnar og síðbúnar aukaverkanir eftir krabbameinsmeðferð. Snertir málefnið þig?*
- Sérfræðingar félagsins á ferð og flugi allan mánuðinn og voru 20 fræðsluerindi fyrir vinnustaði og félagsamtök.
- Bleikt málþing „*Verum bleik fyrir okkur öll*“ um brjóstakrabbamein á vegum Brjóstaheilla – Samhjálpur kvenna, Krabbameinsfélags höfuðborgarsvæðisins og Krabbameinsfélagsins.
- Bleiki dagurinn.

## Nóvember

- Unnið að nýrri stefnumótun fyrir Krabbameinsfélagið.
- Aðalfundur ECL.

## Desember

- Alþjóðadagur sjálfboðaliða.
- Svanhildur Ólafsdóttir, formaður Krabbameinsfélags Árnessýslu sjálfboðaliði ársins hjá Almannaheillum.
- Litríkt, jólalegt og hollt á borðið þitt. Jólaleikur félagsins í samstarfi við Banana og Hagkaup.
- Auglýst eftir umsóknum úr sérstakri stærri úthlutun úr Vísindasjóði Krabbameinsfélagsins.
- Jólamlar og jólamyndbönd með gagnlegri fræðslu fyrir jólin á miðlum félagsins.
- Dregið úr jólahappdrætti Krabbameinsfélagsins.



## Námskeið og fyrirlestrar

Krabbameinsfélagið bauð upp 29 námskeið og fyrirlestra á árinu, í húsnæði félagsins í Skógarhlíð. Sum námskeið voru haldin oft yfir árið eins og sjá má í yfirlitinu. Námskeiðin eru ætluð þeim sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendum, en einnig var boðið upp á fræðslu fyrir almenning. Ráðgjafar félagsins stóðu einnig fyrir námskeiðum víða um land meðal annars í Borgarfirði, á Austurlandi, Akureyri, Grundarfirði og Húnavatnssýslu.

### Námskeið

- *Bjargráð við kvíða* (vikulega í tvö skipti).
- *Einbeiting og minni* (vikulega í tvö skipti).
- *Gott útlit betri heilsa*. Haldið sjö sinnum á árinu.
- *HAM við svefnleysi* (vikulega í fimm skipti).
- *Hugleiðsla og sjálfstyrking fyrir börn 10-13 ára þar sem náinn aðstandandi hefur greinst með krabbamein* (vikulega í þrjú skipti).
- *Hugleiðsla og sjálfstyrking fyrir börn 6-9 ára þar sem náinn aðstandandi hefur greinst með krabbamein* (vikulega í þrjú skipti).
- *Hvernig getur hugleiðsla gagnast börnum?*
- *Jólafransagerð – gerðu þinn eigin flaueliskrans.*
- *Næringarríkt nammi – fyrirlestur og sýnikennsla.*
- *Mannamál – karlar og krabbamein* (vikulega í fjögur skipti)
- *Markmiðasetning og jákvæð sálfræði.*
- *Mín leið að lokinni meðferð við brjóstakrabbameini* (vikulega í fjögur skipti). Haldið fimm sinnum á árinu.
- *Námskeið fyrir börn þar sem aðstandandi hefur greinst með krabbamein* (vikulega í þrjú skipti).
- *Núvitund og samkennd* (vikulega í fimm skipti). Haldið tvisvar á árinu.
- *Óttinn við að endurgreinast.*
- *Síðbúnir fylgikvillar* (vikulega í fjögur skipti).
- *Skrif og slökun* (vikulega í tvö skipti).
- *Fyrir stuðningsfulltrúa: Ertu góðhjartaður reynslubolti sem vilt nýta reynslu þína öðrum til góðs?* (vikulega í tvö skipti). Haldið tvisvar á árinu.
- *Opnir jógatímar* alla þriðjudaga og fimmtudaga. Fjöldi tíma á árinu var 74.

### Fyrirlestrar

- *Hreyfing.*
- *Lítið en samt svo stórt.* Haldnir tvisvar á árinu.
- *Verkefni í þágu stómaþega í Zimbabwe og Zambíu.*
- *Aðstandendafræðsla.*

### Fjarnámskeið

- *Bjargráð við kvíða.*
- *Einbeiting og minni.*
- *HAM við svefnleysi* (vikulega í fimm skipti).
- *Núvitund og samkennd* (vikulega í fimm skipti).
- *Óttinn við að endurgreinast.*

### Námskeið og fyrirlestrar á pólsku

- Fyrirlestur um brjóst- og leghálskrabbamein. *Greining, forvarnir og meðferð.* Haldinn tvisvar sinnum á árinu.

### Stuðningshópar

- Fjarfundir: *Stuðningshópur fyrir einstaklinga með blóðkrabbamein og aðstandendur.*
- *Stuðningshópur fyrir ensku og pólskumælandi konur.* Annan miðvikudag í hverjum mánuði.

### Eftirspurn eftir ráðgjöf og stuðningi eykst stöðugt

Fjöldi viðtala

**3.863**

þar af voru 473 á pólsku

Fjöldi einstaklinga sem komu í viðtal

**1.458**

þar af voru 662 að komu í fyrsta sinn

Aðstandendur sem nýttu sér viðtöl og símaráðgjöf

**1.117**

þar af voru 521 sem misst höfðu náinn ástvin

Gistinóttum fjölgaði um

**35%**

í íbúðum félagsins

### Vísindin eru leið fram á við

Vísindasjóður Krabbameinsfélagsins úthlutaði

**71.1 milljón króna**

til rannsókna á árinu

Sérfræðingar félagsins fluttu

**60**

erindi og fyrirlestra

Í vísindatímaritum voru birtar

**11 ritrýndar**

greinar

### Til að ná til sem flestra þarf fjölbreyttar leiðir

Félagið framleiddi yfir

**50 myndbönd**

með reynslusögum, fréttum og fróðleik

Streymisveita félagsins náði til fjölda fólks og í gegnum hana tóku amk.

**1.600**

gestir þátt

Á námskeiðum félagsins sóttu

**1.250**

einstaklingar fræðslu, fróðleik og stuðning

Fjöldi ferða ráðgjafa út á land

**44**

það jafngildir 70 vinnudögum

Ríflega

**6.000 manns**

hlustuðu á hlaðvarp félagsins á árinu





**Stuðningur einstaklinga  
og fyrirtækja er forsenda  
allrar starfsemi félagsins**

Mottumarssockarnir  
prýddu fætur

**33.000**

manns í átaki ársins

Bleika slaufan færði birtu í  
barm

**39.700**

stoltra stuðningsmanna  
átaksins

Velunnarar félagsins voru

**21.084**

í lok ársins

Á árinu gengu

**3.894**

nýir Velunnarar til liðs við  
félagið



Krabbameinsfélagið