

Nýjar áskoranir

Nýjar leiðir

# Ársskýrsla 2020

# Krabbameinsfélag Íslands 2020

## Stjórn

Valgerður Sigurðardóttir, læknir, formaður  
Þorsteinn Pálsson, lögfræðingur, varaformaður  
Sigurður Hannesson, framkvæmdastjóri, gjaldkeri

Sigríður Zoëga, hjúkrunarfræðingur, ritari

Árni Einarsson, uppeldisfræðingur

Kristín Halldórsdóttir, lífeindafræðingur

Halldóra Björg Sævarsdóttir, kennari,  
framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags  
Akureyrar og nágrennis

Hildur Björk Hilmarsdóttir, viðskiptafræðingur,  
stofnandi Krafts, varamaður

Svanhildur I. Ólafsdóttir, félagsráðgjafi,  
formaður Krabbameinsfélags Árnessýslu,  
varamaður

## Stjórnendur KÍ

Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri

Ágúst Ingi Ágústsson, yfirlæknir  
og sviðsstjóri leitarsviðs

Halldóra Hálfðánardóttir,  
deildarstjóri Leitarstöðvar

Guðmundur Pálsson, vefstjóri

Helgi Birgisson, yfirlæknir á Krabbameinsskrá

Helgi Björnsson, fjármálastjóri

Ingibjörg Guðmundsdóttir, yfirlæknir  
frumurannsóknastofu

Kolbrún Silja Ásgeirsdóttir, fjáröflunarstjóri

Magnús Baldvinsson, yfirlæknir  
brjóstaskimana á Leitarstöð

Laufey Tryggvadóttir, framkvæmdastjóri  
Krabbameinsskrár

Sigríður Sólan Guðlaugsdóttir,  
kynningarstjóri

Björn Teitsson, kynningarstjóri

Sigrún Lillie Magnúsdóttir, forstöðu-  
maður Ráðgjafarþjónustu

## Heiðursráð

Almar Grímsson

Guðrún Agnarsdóttir

Guðrún Sigurjónsdóttir

Jakob Jóhannsson

Jóhannes Tómasson

Jón Þorgeir Hallgrímsson

Jónas Ragnarsson

Kristján Sigurðsson

Ragnheiður Haraldsdóttir

Sigríður K. Lister

Sigríður Snæbjörnsdóttir

Sigrún Gunnarsdóttir

Sigurður Björnsson

Steinunn Friðriksdóttir

Vigdís Finnbogadóttir

Þórunn Rafnar

## Stjórn Vísindasjóðs

Sigríður Gunnarsdóttir, formaður

Ásgerður Sverrisdóttir

Guðbjörg Edda Eggertsdóttir

Guðrún Sigurjónsdóttir

Magnús Karl Magnússon

Sigurður B. Stefánsson

Tinna Laufey Ásgeirsdóttir

## Vísindaráð

Eiríkur Steingrímsson, formaður

Arna Hauksdóttir

Heiðdís Valdimarsdóttir

Hrönn Harðardóttir

Nanna Friðriksdóttir

Sigurður Guðjónsson

Sigurður Yngvi Kristinsson

Valborg Guðmundsdóttir

Vilmundur Guðnason

## Félag skjörnir endurskoðendur

Birna Guðmundsdóttir

Jón Auðunn Jónsson

## Varamaður:

Ólafur Dýrmundsson

## Uppstillingarnefnd

Anna Sigurborg Harðardóttir

Guðrún Sigurjónsdóttir

Kristján Freyr Helgason

Ragnheiður Davíðsdóttir

Þráinn Þorvaldsson

## Verndari Krabbameinsfélags Íslands er Vigdís Finnbogadóttir

## Um Krabbameinsfélag Íslands

Krabbameinsfélag Íslands var stofnað 27. júní 1951. Hlutverk þess er að vera í fylkingarbrjósti í baráttunni gegn krabbameinum og beita sér fyrir hagsmunum þeirra sem greinast með krabbamein og aðstandenda þeirra. Í árslok 2020 störfuðu hjá félaginu 68 starfsmenn í 49,5 stöðugildum. Heimasíða Krabbameinsfélagsins er [krabb.is](http://krabb.is) og þar er að finna frekari upplýsingar um félagið og starfsemi þess.



Krabbameinsfélagið



Stjórnn KÍ 2019-2020: Þorsteinn Pálsson, Árni Einarsson, Sigurður Hannesson, Hildur Björk Hilmarsdóttir, Kristín Halldórsdóttir og Valgerður Sigurðardóttir. Á myndina vantar Sigríði Zoëga, Halldóru Björgu Sævarsdóttur og Svanhildi I. Ólafsdóttur.

## Efnisyfirlit

Frá formanni .....	4
Breytingar á starfsmannahópi .....	6
Frá framkvæmdastjóra .....	7
Fræðsla og forvarnir .....	10
Stuðningsnetið .....	13
Frumurannsóknarstofa .....	14
Krabbameinsskrá .....	16
Leitarstöð .....	18
Ráðgjafarþjónusta .....	22
Kynningardeild .....	28
Fjáröflun og markaðsmál .....	30
Vísindasjóður .....	34
Rekstrardeild .....	36
Betri lífshorfur fólks með krabbamein á Norðurlöndum...	37
Aðildarfélög .....	40
Samstarfsaðilar .....	42

## Ársskýrsla Krabbameinsfélags Íslands 2020

Reykjavík, maí 2021

Prentun: Litróf

Ábyrgðarmaður: Halla Þorvaldsdóttir

Ritstjóri: Björn Teitsson

Umbrot & hönnun: Guðmundur Pálsson

Prófarkalestur: Sigrún Elva Einarsdóttir

Myndir: Guðmundur Pálsson,

Ásta Kristjánsdóttir, Baldur Kristján,

Jóhanna Þorkelsdóttir, Sveinn Speight og

myndabankar.

# Lífið heldur áfram

**Árið 2020 var erfitt ár en krabbamein fer ekki í frí eins og það var orðað í auglýsingu Krafts þegar samtökin kynntu opnunartíma þjónustuaðila hjá þeim sem sinna krabbameinsgreindum og aðstandendum þeirra sumarið 2020.**

Sem þjóð megum við vera stolt af þeim árangri sem tæplega sex áratuga leitarstarf Krabbameinsfélagsins hefur skilað okkur. Árangur af brjóstakrabbameinsleit er með ágætum og nýgengi og dánartíðni af völdum leghálskrabbameins er með því lægsta sem þekkt í heiminum. Dánartíðni af völdum leghálskrabbameins hefur lækkað um 83% frá því að leitarstarfið hófst og sýnir okkur að árangursrík skimun leiðir til langtímalækkunar á nýgengi leghálskrabbameins. Bólusetning gegn HPV-veirum mun enn lækka nýgengi en slík bólusetning hófst hér á landi 2011. Ný norræn rannsókn bendir til langtíma verndar af slíkri bólusetningu. Með þennan góða og farsæla árangur í huga er það óskiljanlegt að finna áhugaleysi heilbrigðisráðuneytisins á að nýta áratuga þekkingu Krabbameinsfélagsins

á skipulagningu leitarstarfsins og auðvelda þannig flutning leitarinnar til annarra aðila. Félagið mótmælti aldrei ákvörðun ráðherra um að skimunin yrði flutt til opinberra aðila en bauð lengri samningstíma þegar heilbrigðisráðherra ákvað að flytja skimunina frá félaginu í þeim tilgangi að auðvelda yfirfærslu starfsins til opinberra aðila. Því var hafnað. Af framgangi flutningsins á árinu virðist sem ráðuneytið hafi ekki áttað sig á hversu flókið ferlið er og hversu marga lausa enda þarf að hnýta þegar flytja á jafn flókna þjónustu eins og krabbameinsskimun milli aðila. Krabbameinsfélagið margítrekaði við heilbrigðisyfirvöld mikilvægi þess að vanda undirbúninginn þannig að starfsemin yrði tilbúin hjá nýjum aðilum, án þess að til rofs á þjónustu kæmi.

Leit að legháls- og brjóstakrabbameini er einföld og ódýr heilsumernd sem hefur skilað góðum árangri fyrir konur á undanförunum áratugum. Krabbameinsfélagið hvetur konur til að þiggja boð í skimun, þátttaka er algert frumskilyrði árangurs. Það er gleðilegt til þess að vita að tilraunaverkefni félagsins um

gjaldfrjálsa fyrstu skimun sem sýndi aukna þátttöku kvenna hefur nú skilað þeim árangri að heilbrigðisráðherra hefur boðað nær gjaldfrjálsa leghálskskimun.

## Alvarlegt atvik

Um mitt ár kom í ljós að alvarleg mistök höfðu átt sér stað við úrlestur leghálssýnis nokkrum árum áður þegar kona greindist með dreift leghálskrabbamein. Mistök í heilbrigðisþjónustu geta því miður átt sér stað og eru á stundum sérstaklega alvarleg og þungbær, þar sem sá sem fyrir mistökunum verður getur hafa hlotið óafturkræfan skaða. Í slíkum tilvikum er það skylda heilbrigðisstarfsmanna að tilkynna landlæknisembættinu um atvikið og fara í ítarlega skoðun á mistökunum, greina og skilja orsök þeirra til þess að læra af þeim og koma þannig í veg fyrir að þau endurtaki sig. Það breytir vissulega ekki niðurstöðu fyrir þann sem fyrir mistökunum verður, fjölskyldu og aðstandendur. Hugur Krabbameinsfélagsins var, er og verður hjá þeim.

Í kjölfar málsins átti sér stað óvenju rætin umræða á samfélagsmiðlum svo sem

skiljanlegt var miðað við fréttáflutninginn sem var oft og tíðum óvæginn og hafði að geyma umtalsvert af rangfærslum. Æsifrættastill einkenndi umfjöllun um atvikið og skimanir yfir höfuð, sem er miður.

## Merkisafmæli

Verndari félagsins frú Vigdís Finnbogadóttir varð 90 ára þann 15. apríl 2020. Hún greindist sjálf með krabbamein á besta aldri, hafði betur og þjónaði síðan íslensku samfélagi um áratugaskeið og gerir enn. Hennar saga er eftirtektarverð og sýnir okkur hversu mikilvægt það er að fólk sem greinist með krabbamein fái bestu meðferð og stuðning sem völ er á hverju sinni.

Krabbameinsfélag Íslands mun fagna 70 ára afmæli félagsins sumarið 2021 og ýmis aðildarfélög þess hafa einnig starfað í áratugi. Þrátt fyrir langan starfsaldur og árangur í starfi hefur Krabbameinsfélagið enn verk að vinna í samfélaginu.



Valgerður Sigurðardóttir, formaður Krabbameinsfélags Íslands

## Verkefni framundan

Eitt mikilvægasta verkefni Krabbameinsfélagsins er mál-svarahlutverkið.

Fylgjast þarf með árangri skimunar fyrir brjóst- og leghálskrabbameini á vegum nýrra aðila sem hefur farið hægt af stað. Það má hvergi slaka á ef við viljum halda í þann góða árangur varðandi brjóst- og leghálskrabbameinsleit sem náðst hefur hér á landi. Krabbamein í ristli og endaparmi er í hópi algengustu krabbameina og fer nýgengið vaxandi. Það er meðal þeirra fáu krabbameina þar sem hægt er að finna forstíg sjúk-

dómsins með skimun og koma þannig í veg fyrir meinið. Samkvæmt samkomulagi Krabbameinsfélagsins og velferðaráðuneytisins frá árinu 2016 stóð til að hefja skimun fyrir krabbameini í ristli og endaparmi haustið 2017. Félagið og ráðuneytið undirbjuggu verkefnið í sameiningu og lögðu í það 45 milljónir. Þrátt fyrir vandaðan undirbúning hafa heilbrigðisyfirvöld frestað því ítrekað að hefja skimunina. Enn hafa engar áætlanir verið kynntar, hvorki um skipulag né hvenær fyrirhugað er að skimun hefjist.

Í tilefni af 60 ára afmæli félagsins árið 2011 sendi Guðbjartur

Hannesson, þáverandi velferðar-  
ráðherra, Krabbameinsfélaginu  
kærkomna kveðju með áætlun  
sinni um að hefja undirbúning að  
gerð krabbameinsáætlunar fyrir  
Ísland. Fjölmargir aðilar komu  
þar að, meðal annars starfsmenn  
félagsins. Núverandi heilbrigðis-  
ráðherra samþykkti íslenska  
krabbameinsáætlun í upphafi árs  
2019. Slíkar áætlanir hafa sannað  
gildi sitt í öðrum löndum og verið  
lykill að árangri í baráttunni við  
krabbamein. Aðalfundur Krabba-  
meinsfélagsins, haldinn 6. júní  
2020, skoraði á heilbrigðis-  
ráðherra að hraða vinnu við  
forgangsröðun markmiða í  
áætluninni og leggja hið fyrsta  
fram tímasetta og fjármagnaða  
framkvæmdáætlun. Í slíkri vinnu

er samstarf við sjúklingasamtök  
mikilvægt. Krabbameinsfélagið  
ítrekar áður framkominn vilja til  
að leggja heilbrigðisfyrirvöldum lið  
við verkefnið. Í nokkurn tíma hefur félagið átt  
í samræðum við forsvarsmenn  
krabbameinsþjónustu Landspítala  
um áhyggjur sínar af aðstöðuleysi  
krabbameinssjúklinga, aðstand-  
enda og starfsfólks á dag- og  
göngudeild blóð- og krabbameins-  
deildar Landspítala, sem er  
miðstöð krabbameinsmeðferðar  
á landinu öllu. Það er samdóma  
álit allra sem að málinu koma að  
aðstaðan sé með öllu óviðunandi.  
Brýnt er að þar verði fundin lausn  
og verður Krabbameinsfélagið  
reiðubúið til að taka þátt í slíkum  
bráðnauðsynlegum umbótum.

Að lokum vil ég, fyrir hönd stjórn-  
ar Krabbameinsfélagsins, þakka  
þeim fjölmörgu Velunnurum  
félagsins, bæði einstaklingum  
og fyrirtækjum, sem stutt hafa  
fjölbreytta starfsemi félagsins og  
gert því þannig kleift að efla áfram  
stuðning við þá sem greinast með  
krabbamein og fjölskyldur þeirra  
um land allt. Stjórn félagsins vill  
þakka aðildarfélagunum, fram-  
kvæmdastjóra og starfsmönnum  
öllum, bæði núverandi og fyrr-  
verandi, fyrir ósérhlífni, aukið  
vinnuframlag og tryggð við  
félagið á erfiðum tímum. Félagið  
óskar fyrrverandi starfsmönnum  
velfarnaðar á nýjum starfsvett-  
vangi.

## BREYTINGAR Á STARFSMANNAHÓPI

# Þakklæti fyrir góð störf

**Gríðarleg breyting varð á starfs-  
mannahópi félagsins á árinu  
en starfsmönnum fækkaði um  
helming.**

Flestir hættu störfum í tengslum  
við lokun Leitarstöðvarinnar,  
margir með mjög langan starfs-  
aldur hjá félaginu.

Félagið sér á eftir mjög góðu fólki  
og færir öllum þeim sem luku  
störfum fyrir félagið á árinu bestu  
þakkir fyrir góð störf og óskar  
þeim velfarnaðar á nýjum  
vettvangi.

- Anna Halldóra Ágústsdóttir
- Ágúst Ingi Ágústsson
- Árný Þorsteinsdóttir
- Ásdís Harpa Guðmundsdóttir
- Ásgerður Hlín Þrastardóttir
- Guðbjörg S. Haraldsdóttir
- Guðlaug Arna Hannesdóttir
- Guðný Ása Þorsteinsdóttir
- Guðrún Birgisdóttir
- Guðrún Erla Richardsdóttir
- Guðrún Sæmundsen
- Hafdís Hafsteinsdóttir
- Hafrún Sigurðardóttir
- Halldóra Hálfánardóttir
- Helena Ýr Gunnarsdóttir
- Herdís J. Guðjónsdóttir
- Hrafnhildur Óttarsdóttir
- Ingibjörg Guðmundsdóttir
- Ingibjörg Ragna Óladóttir
- Ingveldur Stefánsdóttir
- Jóna Ólafsdóttir
- Jónína Þórarinsdóttir
- Magnús Baldvinsson
- Margrét Ágústsdóttir
- Olgeir Óskarsson
- Petrína Halldórsdóttir
- Regína Ólafsdóttir
- Sigríður Sólan Guðlaugsdóttir
- Sigurjón Guðmundsson
- Steinunn Ásmundsdóttir
- Svanhildur Þorsteinsdóttir
- Þorbjörg Jónsdóttir

**Árið 2020 var óvenjulegt ár. Félagið sinnti hefðbundinni starfsemi samhliða því að takast á við bæði fyrirsjáanlegar áskoranir og aðrar sem engan hefði órað fyrir.**

Öllum var ljóst að árið myndi bera þess merki að vera síðasta starfsár Leitarstöðvarinnar. Fáir hefðu hins vegar spáð fyrir um heimsfaraldur og enginn um þann öldugang sem skapaðist á haustmánuðum.

### Heimsfaraldur

Covid-19 setti sannarlega sitt mark á starf félagsins á árinu, sama hvert lítið er.

Ráðgjafarþjónustunni bárust ýmis erindi þar sem áhrif Covid-19 á sjúklinga og aðstandendur sýndu sig greinilega. Sum erindin urðu uppspretta nýrra upplýsinga og fræðsluefnis frá félaginu og kölluðu á hagsmunagæslu út á við.

Viðburðum þar sem fólki var boðið í hús fækkaði á árinu en viðburðum í streymi fjölgaði. Fjarþjónusta var aukin og þannig varð Covid-19 til þess að jafna aðgengi fólks á öllu landinu að þjónustu félagsins. Covid-19 tafði framgang samstarfsverkefnis Landspítalans og félagsins um rafræna samskiptagátt.

Covid-19 hafði líka áhrif á dagleg störf. Stór hluti starfsmanna félagsins vann fjarri skrifstofunni í Skógarhlíð um langa hríð og meiri reynsla fékkst af rafrænum samskiptum, meðal annars



Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Íslands

### FRÁ FRAMKVÆMDASTJÓRA

# Horfum með tilhlökkun til framtíðar

í samskiptum félagsins og aðildarfélaganna.

Hér á landi fylgdist starfsfólk Krabbameinsskrár félagsins jafnt og þétt með fjölda krabbameinsgreininga í samanburði við árin á undan. Á vegum félagsins var mjög haldið á lofti mikil-

vægi þess að fólk hætti ekki að leita læknis vegna einkenna og tók heilsugæslan og Embætti landlæknis undir. Vísbendingar eru um að greiningum krabbameina hafi fækkað fyrri hluta ársins en áhrifin í heild eru óljós svo og möguleg áhrif á alvarleika sjúkdómanna.

Fjáröflun margra erlendra systurfélaganna Krabbameinsfélagsins hefur verið í miklu uppnámi vegna Covid-19. Áhrifanna gætir því miður líka hjá okkur. Starf félagsins, fyrir utan þjónustusamning um skimun og Krabbameinsskrá, er algerlega borið uppi af sjálfsaftalé. Tekjuleiðirnar eru nokkrar og vert er að nefna sérstaklega erfðagjafir en ein slík stóð undir áframhaldandi gjaldfrjálsri fyrstu skimun. Stuðningur almennings og fyrirtækja í landinu við félagið er ómetanlegur.

### Krabbameinsskimanir

Í júní 2019 varð Leitarstöð Krabbameinsfélagsins við beiðni heilbrigðisráðherra um að sinna skimunum fyrir legháls- og brjóstakrabbameinum til loka árs 2020. Félagið lagði á það mikla áherslu við heilbrigðisráðuneytið að til að tryggja árangursríkan flutning skimana til opinberra stofnana þyrfti að undirbúa flutninginn vel, vanda hann, gefa honum tíma, tryggja stofnunum nægilegt fjármagn, sérþekkingu og mannauð. Undir það tóku skimunarráð og landlæknir. Um þetta var meðal annars fjallað í kjölfar aðalfundar félagsins sem haldinn var þann 6. júní 2020. Ályktanir hans um áhyggjur af stöðu brjóstaskimana og það brýna hagsmunamál að tekin verði upp skimun fyrir krabbameini í ristli og endaparmi fengu mikla umfjöllun í fjölmiðlum.

Aðstæður starfsfólks Leitarstöðvar voru erfiðar. Ekki var orðið við þeirri kröfu félagsins að starfsmenn fylgdu verkefnum til opinberra stofnana vegna sérþekkingar sinnar og starfsfólk bjó því við fullkomið ööryggi um störf sín. Mikil aðsókn var í skimanir sem skapaði mikið álag á starfsfólk og frá marsmánuði bættust sóttvarnarráðstafanir við dagleg störf.

Þær stofnanir sem verkefni skimana fluttust til, Landspítalinn, Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins, Sjúkrahúsið á Akureyri og Embætti landlæknis fengu um miðjan júní bréf frá ráðuneytinu þar sem þeim var formlega úthlutað verkefnum. Leitarstöðin fékk afrit af því bréfi en því fylgdu engar leiðbeiningar um verklag við yfirfærslu eða frágang verkefnisins. Þær bárust heldur ekki með öðrum hætti. Undirbúningur breytinga á skimuninni var því miður engan veginn nægilegur af hálfu hins opinbera. Ótal endar voru enn ófrágengnir um áramót og því miður sér enn ekki í land varðandi hluta þeirra.

Töluvert samstarf var við Landspítala vegna flutnings brjóstaskimana og Embætti landlæknis vegna flutnings gagnagrunna. Gengið var frá samkomulagi félagsins og Landspítala um leigu á húsnæði og tækjabúnaði félagsins til brjóstaskimana Landspítala út mars, þar sem framtíðarhúsnæði var ekki tilbúið og tækjabúnaður ekki til staðar. Einnig var gengið frá samkomu-

lagi við Embætti landlæknis og Landspítala um vistun gagnagrunna til bráðabirgða. Vinna við flutning skimanna kallaði á mjög mikla vinnu, bæði hjá starfsfólki Leitarstöðvar og Krabbameinsfélagsins sem sér því miður ekki fyrir endann á.

Orð fá ekki lýst hve þungbært alvarlegt atvik á Leitarstöð frá 2018, sem kom í ljós um mitt ár, var starfsfólki Leitarstöðvar og Krabbameinsfélagsins. Sárast er það þó fyrir þá konu sem fyrir varð og fjölskyldu hennar.

Þung og oft óvægin og röng fjölmiðlaumræða í kjölfar atviksins auk mikillar vinnu vegna hlutaúttektar Embættis landlæknis á Leitarstöðinni krafðist mikils af starfsfólki og bættist ofan á það álag sem fyrir var á Leitarstöð.

Aðdáunarvert var að starfsfólk Leitarstöðvarinnar stóð sína plikt með miklum sóma, allt til loka.

Desembermánuður var tregablandinn í Skógarhlíðinni en þegar Leitarstöðin hætti starfsemi fækkaði starfsmönnum í húsinu um það bil um helming. Starfsfólk sá á eftir góðu samstarfsfólki og vegna sóttvarnarráðstafana var ómögulegt að halda kveðjuhóf. Það biður betri tíma.



## Þjónusta á landsbyggðinni

Til að bregðast við sérstaklega þungri stöðu vegna atvinnuleysis á Suðurnesjum, sem bitnar einnig á fólki með krabbamein, var gengið frá samkomulagi við Heilbrigðisstofnun Suðurnesja og Reykjanesbæ um að ráðgjafi á vegum Krabbameinsfélagsins sinni þjónustu þar reglubundið. Það bætist við reglubundna þjónustu á Selfossi. Tilraun var gerð með þjónustu ráðgjafa á Austurlandi og ráðinn starfsmaður til þess verkefnis í mars. Eftir skamma tilraun, við erfiðar aðstæður vegna Covid-19, var ákveðið að halda verkefninu ekki áfram eftir áramót. Ástæðan var fyrst og fremst hagræðing sem er möguleg vegna þeirrar ágætu reynslu sem hefur fengist af fjarþjónustu og reglubundnum heimsóknum ráðgjafa úr Skógarhlíð á landsbyggðina. Eftir áramót bætist Austurland því í hóp þeirra svæða þar sem fólki býðst þjónusta ráðgjafa úr Skógarhlíð í heimabyggð.

## Aðildarfélög

Aðildarfélög Krabbameinsfélagsins eru mörg hver mjög öflug og styrkur Krabbameinsfélagsins liggur ekki síst í þeim, allt í kringum landið. Með ráðningu starfsmanns sem hefur það hlutverk fyrst og fremst að vera tengiliður við aðildarfélögin styður félagið við starf þeirra og vonin er að starf þeirra eflist enn frekar. Hlutdeild aðildarfélaganna í framlögum Velunnara á árinu var



33,5 milljónir króna og með þeim stuðningi standa Velunnarar undir stórum hluta starfs aðildarfélaganna. Ánægjulegt var að Framför, félag karla sem greinst hafa með blöðruhálskirtilskrabbamein, var endurreist á árinu.

## Rannsóknarstarf

Áttavitanum, rannsókn á reynslu fólks af greiningar- og meðferðarferlinu, var ýtt úr vör á árinu. Niðurstöðurnar munu nýtast við hagsmunagæslu félagsins og geta verið stefnumarkandi varðandi ákveðnar áherslur í starfi félagsins. Heilsusögubankanum, rannsókn á áhrifum áhættuþátta og skimunar á tíðni brjósta-krabbameins, var einnig hleypt af stokkunum. Þessar rannsóknir eru hluti af þeim rannsóknum sem stundaðar eru hjá félaginu og liður í að efla rannsóknarstarf innan félagsins. Úr Vísindasjóði félagsins var auk þess úthlutað 70 milljónum til krabbameinsrannsókna á árinu.

## Hagsmunagæsla

Félagið er vakið og sofið yfir hagsmunum sjúklinga. Aukið eftirlit með gæðum greiningar og meðferðar í gegnum samstarfsverkefni Landspítalans, Sjúkrahússins á Akureyri og félagsins er einn liður í slíkri hagsmunagæslu.

Hjá Krabbameinsfélaginu horfum við með tilhlökkun til framtíðarinnar. Markmiðin eru skýr. Við vinnum gegn krabbameinum og bætum líf þeirra sem fá krabbamein og aðstandenda þeirra. Við erum ákveðin í að vinna að framförum, almenningi til heilla.

Samstarfsaðilum, stjórn félagsins og samstarfsfólki færi ég hjartans þakkir fyrir afar gott samstarf á árinu.

## Vilja hreyfa við þjóðinni

Fræðsludeild vinnur að fjölbreyttum verkefnum með markmið Krabbameinsfélagsins að leiðarljósi: að fækka nýjum tilfellum krabbameina, fækka dauðsföllum af þeirra völdum og bæta lífsgæði þeirra sem greinast með krabbamein. Helstu áhersluatriðin eru að hvetja fólk til að lifa heilbrigðu lífi og bregðast við einkennum krabbameina.

Í mars dönsuðu landsmenn við smell Ladda, Súpermann frá árinu 1983, sem var í þetta sinn sunginn með nýjum texta sem ætlað var að hreyfa við þjóðinni. Í myndbandinu sem fylgdi fór Laddi fyrir stjórnnum prýddum hópi karla sem kynntu til leiks **Heilsuráð Mottumars**. Þeir kenndu þjóðinni að drepa í [sígarettunni], minnka [áfengis]sullið, maka sólarvörn, fá sér göngutúr, taka skriðsund, dansa og hreyfa sig á fjölbreyttan hátt, borða rétt, drekka vatn, sofa vel, tékka á sér [vera vakandi fyrir breytingum á líkamanum] og klóra sér í pungnum [þreifa eftir hnút í eista]. Þetta eru helstu þættirnir sem geta komið í veg fyrir 30-50% krabbameina og gert það að verkum að krabbamein greinist snemma og hefur hvað bestar horfur.



Laddi fór fyrir stjórnnum prýddum hópi karla sem kynntu til leiks **Heilsuráð Mottumars**.

Einkunnarorð Mottumars voru **Hreyfðu þig maður** og auk þess að halda Heilsuráðunum á lofti voru haldin tvö hlaupanámskeið, öllum opin og að kostnaðarlausu, þar sem þátttakendur fengu góð ráð og hvatningu til að koma sér af stað í reglulega hreyfingu. Ætlunin var að halda Karlahlaup Mottumars en verkföll og Covid-19 takmarkanir slógu það út af borðinu.

**Rannsókninni Áttavitinn – Þín reynsla skiptir máli** var hleypt af stokkunum í júní. Öllum 18 ára og eldri sem greindust með krabbamein á árunum 2015 til 2019 var boðið að taka þátt og svara rafrænum spurningalista um greiningar- og meðferðarferlið og fleiri þætti. Rúmlega 1500 þátttakendur brugðust hratt og vel við. Niðurstöður rannsóknarinnar styðja við vinnu Krabbameins-



Nýjar áskoranir, nýjar leiðir

### Áttavitinn

Rannsókn Krabbameinsfélagsins á reynslu fólks sem greinst hefur með krabbamein



krabb.is

félagsins að bættum aðstæðum fólks sem greinist með krabbamein.

Fyrstu niðurstöður rannsóknarinnar voru kynntar á málþingi Krabbameinsfélagsins á alþjóðadegi krabbameinsrannsókna þann 24. september og bleiku málþingi um brjóstakrabbamein þann 27. október. Það var vel við hæfi enda var áhersla Bleiku slaufunnar á krabbameinsrannsóknir. Í október var einnig opnað fyrir þátttöku í **Heilsusögubankann – Rannsókn á áhrifum áhættuþátta og skimunar á tíðni brjóstakrabbameins.**

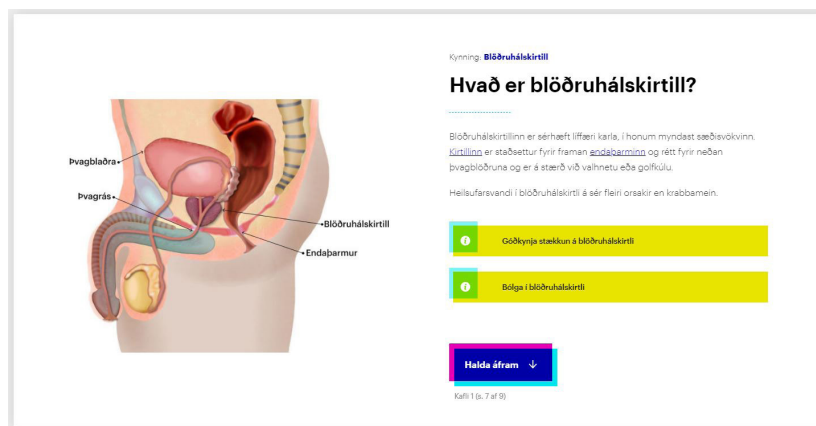
**Vinkonuklúbbur Bleiku slaufunnar** var stofnaður í október 2018 með það að markmiði að hvetja konur til að mæta í skimun og huga að lífsstílsþáttum sem geta stuðlað að góðri heilsu og dregið úr líkum á krabbameinum. Klúbburinn vex og dafnar og taldi í lok árs 5200 konur. Vinkonurnar fá tölvupósta nokkrum sinnum á ári með fjölbreyttum fróðleik.

Covid-19 setti mark sitt á starf deildarinnar árið 2020. Áhersla var lögð á að styrkja fræðsluefni á heimasíðu Krabbameinsfélagsins og nýta rafrænar lausnir í auknum mæli við miðlun.

Upplýsingar um krabbamein voru yfirfarnar í samvinnu við lækna og aðra sérfræðinga í hverju meini. Nýtt efni um mataræði til að takast á við aukaverkanir veikinda og/ eða meðferðar, svo sem þreytu,

lystarleysi og ógleði, var kynnt til leiks og sömuleiðis efni um mataræði stómaþega. Einnig var áframhaldandi vinna við verkefni sem varðar stuðning við börn sem misst hafa foreldri.

Á vefsíðunni karlaklefinn.is var svokallað **ákvörðunartæki** tekið í notkun. Í því er fólgið ítarlegt fræðsluefni samhliða gagnvirkum spurningum sem notandi svarar. Efninu er ætlað að aðstoða karlmenn við að taka upplýsta ákvörðun um hvort þeim henti að láta leita að vísbendingum um krabbamein í blöðruhálskirtli.



Skjámynd úr ákvörðunartæki Karlaklefans.

Nokkur þúsund manns tóku þátt í Facebook-leikjum Krabbameinsfélagsins í maí og nóvember um annars vegar sólarvarnir og hins vegar krabbameinsforvarnir. Sem dæmi um spurningar í **Aðgát skal höfð í nærveru sólar** má nefna „*Á Íslandi er sólin svo dauf að sjaldan þarf að bera á sig sólarvörn*“ og „*Þegar skýjað er þarf ekki að huga að sólarvörnum*“ sem hvort tveggja er rangt. Sem dæmi um spurningar í **Hvernig er hægt að minnka líkur á krabbameinum?** má nefna „*Áfengisneysla hefur*

*ekki áhrif á krabbameinslíkur*“ og „*Neysla á fjölbreyttum mat úr jurtaríkinu tengist auknum líkum á krabbameinum*“ sem hvort tveggja er rangt.

Minna var um fyrirlestra en áður í tengslum við Mottumars og Bleiku slaufuna en þó var haldið erindi um hreyfingu sem forvörn á **Hrútnum – málþingi um karla og krabbamein** á Akureyri í mars. Í október var erindi um bólguhemjandi mataræði tekið upp og sent á vinnustaði og póstlista. Einnig voru haldin erindi fyrir aðildarfélög félagsins og aðra

og póstlistasendingar, greinar sendar í blöð og farið var í nokkur útvarpsviðtöl þar sem rætt var um margvísleg málefni.

Starfsmenn voru fimm í samtals þremur stöðugildum: Ásgeir R. Helgason, Birna Þórisdóttir, Sigrún Elva Einarsdóttir, Jóhanna Eyrún Torfadóttir sem færðist yfir á Rannsókn- og skráning- arsetur í september og Margrét Helga Ívarsdóttir sem var ráðin í 50% starfshlutfall hjá deildinni í mars, staðsett á Austurlandi. Edda Andrésdóttir meistara- nemi var í starfsnámi á vorönn og sumarstarfi fram í ágúst. Fræðsludeildin á gefandi samstarf við aðrar deildir Krabbameins- félagsins, aðildarfélög og fagfólk á Landspítala, Háskóla Íslands, Háskóla Reykjavíkur og víðar.



F.v.: Jóhanna Eyrún, Sigrún Elva, Birna og Ásgeir.



Viðfangsefni fræðsludeildarinnar eru afar fjölbreytt.



Páll Óskar og Steindi Jr. létu sitt ekki eftir liggja í Mottumars og hvöttu þjóðina til að hreyfa sig.

## STUÐNINGSNETIÐ

„Hélt fyrst að ég gæti þetta einn - ég hafði rangt fyrir mér“.

Það getur verið hjálplegt að ræða við einhvern sem hefur gengið í gegnum svipaða reynslu, einhvern sem hefur þann skilning sem einungis fæst með því að upplifa hlutina sjálfur.

Krabbameinsfélagið og Kraftur starfrækja Stuðningsnetið, sem Kraftur setti upphaflega af stað. Í Stuðningsnetinu eru um 140 stuðningsfulltrúar frá aðildarfélögum Krabbameinsfélagsins, fólk á öllum aldri sem hefur greinst með krabbamein eða eru aðstandendur. Tilbúnir að hlusta, deila og vera til staðar og nýta reynslu sína til að miðla þekkingu til annarra og hlusta á þá sem leita eftir stuðningi. Þeir sem veita stuðninginn hafa lokið stuðningsfulltrúanámskeiði í umsjón sálfræðings félagsins og Krafts. Vegna Covid náðist bara að halda eitt námskeið þannig að ekki fjölgaði í hópi stuðningsfulltrúa.



## Vitundarvakning um jafningjastuðning

Í tilefni af Alþjóðlega krabbameinsdeginum í febrúar var hrundið af stað vitundarvakningunni „Ég skil þig“ þar sem stuðningsfulltrúar deildu reynslu sinni. Markmiðið með herferðinni var að opna umræðuna og kynna Stuðningsnetið fyrir þeim sem gætu haft gagn af. Herferðin fór fram á samfélagsmiðlum og á heimasíðum Krabbameinsfélagsins og Krafts. Birtar voru ólíkar reynslusögur fólks sem hefur þegið og veitt jafningjastuðning í gegnum Stuðningsnetið auk 13 myndbanda þar sem stuðningsfulltrúar lýstu sinni reynslu.

## Stuðningsbeiðnum fjölgar

Alls bárust 58 stuðningsbeiðnir til Stuðningsnetsins árið 2020 og er það 45% aukning frá árinu áður þegar 32 einstaklingar sóttust eftir stuðningi. Þessar beiðnir komu bæði frá fólki sem hafði sjálf greinst með krabbamein og aðstandendum sem ýmist áttu ástvin sem greindist eða höfðu misst einhvern nákominn úr krabbameini.

## Reynslunni deilt

Kristín: Það krefst mikils styrks að leita sér stuðnings.

Anna Lára: Maður er ekki einn í heiminum.

Anna María: Svo gott að pústa við einhvern sem skilur.

Haukur: Samtalið er magnað fyrirbæri.

Ragnheiður: Greiningin breytti lífi mínu.

Ása: Gott að hafa stuðningsfulltrúa þegar maður er hræddur.

Gísli: Sorgarferlið hefst við greiningu.

Kristín: Ekki sjálfgefið að vita hvernig það er að greinast.

Nílsína: Stuðningsfulltrúinn gaf mér von og létti þungu fargi.

Sandra Dögg: Erfitt að eiga á hættu að deyja.

Högni: Margt sem lækurinn getur ekki sagt manni.

Arnar Sveinn: Logandi hræddur, en reynslusögunnar hjálpuðu.

Ágústa Erna: Fólk gjarnt á að fókusa einungis á hinn veika.

Þráinn: Mikilvægt að finna að maður er ekki einn.

Nura: Erfitt að vera útlendingur með krabbamein.

Pétur: Hélt fyrst að ég gæti þetta einn – ég hafði rangt fyrir mér.

Rósa Björg: Búin að sætta mig við að verða aldrei söm.

## Óvissa og álag einkenndi starfsárið

**Starfsemi frumurannsóknarstofunnar bar þess merki að árið var síðasta starfsár rannsóknarstofunnar. Starfsfólk var undir miklu álagi meðal annars vegna þess að því var öllu sagt upp á árinu án þess að nokkur vissi rétti um störf þeirra til framtíðar. Sú staða var uppi þrátt fyrir yfirlýsingar um mikilvægi þess að sérhæfð þekking í landinu glataðist ekki við flutning krabbameinsskimana frá Krabbameinsfélaginu til opinberra stofnana.**

Á frumurannsóknarstofunni eru rannsókuð öll leghálssýni sem tekin eru í landinu, gengið frá sýnum í HPV-mælingar og gengið frá niðurstöðum. Flest sýni eru tekin í skimun fyrir forstigum leghálskrabbameins á vegum Leitarstöðvar Krabbameinsfélagsins en einnig koma sýni frá sjálfstætt starfandi kvensjúkdómalæknum og heilsgæslustöðvum um allt land.

Fjöldi sýna sem skoðuð voru í smásjá á árinu 2020 var 21.461, sem er nokkur fækkun frá síðasta ári. Fækkunin er tilkomin vegna tilmæla sóttvarnaryfirvalda um tímabundna lokun Leitarstöðvar í fyrstu bylgju Covid-19 og vegna þess að hætt var að greina sýni 6. nóvember svo ljúka mætti frágangi áður en frumurannsóknar-

stofan hætti starfsemi um áramót. Til viðbótar voru endurskoðuð tæplega 5.000 eldri sýni í kjölfar alvarlegs atviks sem varð í júní 2018.

Alls voru 6.904 sýni send á sýkla-deild Landspítalans í HPV-mælingu. Sýni sem eru ófullnægjandi til greiningar í smásjá eru send í HPV-mælingu, þau voru 765 á árinu. Leghálssýni 65 ára kvenna, svokölluð exit-sýni voru 919. Þau eru alltaf send beint í HPV-mælingu og þau örfáu sem reyndust HPV-jákvæð voru í kjölfarið skoðuð í smásjá.

Ef vægar forstigsbreytingar greinast í sýnum við smásjárskoðun eru þau send í HPV mælingu. Af slíkum sýnum voru 40% HPV - jákvæð.

Tafla 1: Fjöldi frumusýna frá leghálsi undanfarin fimm ár					
	2016	2017	2018	2019	2020
Heildarfjöldi sýna	25.044	22.901	24.622	27.087	21.461
Forstigsbreytingar	2.942	3.672	3.363	3.714	3.319
Hlutfall af öllum sýnum	11,7%	16,0%	13,7%	13,7%	15,5%

Forstigsbreytingar eða aðrar þær greiningar sem leiða beint til leghálsspeglunar og töku vefjasýnis voru 289, sjá töflu 2. Mælt var með leghálsspeglun og töku vefjasýnis í alls 1.438 tilfellum.

Óvissa um framhald starfseminnar var mikil. Í kjölfar samskipta starfsfólks Leitarstöðvarinnar og heilbrigðisráðuneytisins um frágang mála hjá rannsóknarstofunni þegar þjónustusamningur rynni út um áramót ákvað ráðuneytið að Leitarstöðin myndi skima fyrir forstigum leghálskrabbameins til 30. nóvember og tæki við sýnum frá öðrum til sama tíma. Rannsóknarstofan myndi greina sýni til 6. nóvember. Ný rannsóknarstofa tæki við ógreindum sýnum. Í árslok voru heilsugæslunni afhent 1.823 ógreind sýni í samræmi við ákvörðun ráðuneytisins. Þá lá hins vegar ekki fyrir hvaða rannsóknarstofa myndi taka við og rannsaka sýnin.



Á seinni hluta ársins litaðist starfsemin töluvert af hlutaúttekt á Leitarstöðinni sem Embætti landlæknis hóf í byrjun september og beindist fyrst og fremst að frumurannsóknarstofunni.

Starfsmenn voru 8 í tæplega 6 stöðugildum í árslok 2020, lífeindafræðingar, líffræðingur, lífeindafræðinemar og meinafræðingur.

<b>Tafla 2: Samanburður á niðurstöðum úr frumugreiningu og vefjagreiningu árið 2020</b>				
	<b>Vefjagreining</b>			
<b>Frumugreining</b>	Eðlileg sýni, bólgga	Vægar forstigsbreytingar, veirubreytingar	Meiriháttar forstigsbreytingar og ífarandi krabbamein	
Endurtekið HPV há áhættu jákvæð sýni, 6 mán. frá síðustu mælingu	151 (29%)	213 (41%)	160 (30%)	524
Óljósar forstigsbreytingar, meiriháttar breytingar og ífarandi krabbamein	42 (15%)	64 (22%)	183 (63%)	289



Starfsfólk Krabbameinsskrár (f.v.):  
Guðríður, Laufey, Elínborg, Hólmfríður  
Hrefna, Kristín og Helgi.

## KRABBAMEINSSKRÁ

# Öflugt rannsóknarstarf

**Frá því Krabbameinsskráin tók til starfa árið 1954 hefur verið stundað öflugt rannsóknarstarf á sviði faraldsfræði krabbameina. Í árslok 2020 unnu 9 starfsmenn hjá deildinni í 5,1 stöðugildi.**

## Vísindastörf

Starfsfólkið tók þátt í birtingu 20 greina í ritrýndum vísindaritum árið 2020 og sá um handleiðslu við gerð lokaverkefna BS- og doktorsnema. Meðal núverandi vísindaverkefna eru rannsóknir á krabbameinum hjá norrænum innflytjendum, þátttöku innflytjenda í skimun fyrir krabbameinum, störfum og krabbameinum á Norðurlöndunum, áhrifum BRCA2 stökkbreytinga á horfur sjúklinga með krabbamein í brjóstum, áhrifum COVID-19 faraldurs á nýgreiningar krabbameins og gæðum skimunar fyrir brjóstakrabbameini hjá 40-49

ára konum. Loks má telja nokkur verkefni er byggja á gæðaskráningu og þar á meðal er samanburður við Svíþjóð fyrir valin mein.

## Krabbameinsskráning

Upplýsingar um öll krabbamein hjá þjóðinni eru skrásett og varðveitt hjá Krabbameinsskrá Íslands, sem fékk fyrst laga-grundvöll árið 2007 og er samkvæmt honum formlega á ábyrgð Landlæknis, sem í kjölfarið fól Krabbameinsfélaginu áframhaldandi starfrækslu skrárinnar. Gögnin eru notuð í vísindarannsóknir til að skilja betur orsakir, útbreiðslu og eðli krabba-



meina, áhrifaþætti á horfur sjúkl-  
inga og fleira er varðar hagsmuni  
krabbameinssjúklinga. Þau eru  
einnig notuð til stjórnunar og áæt-  
lanagerðar í heilbrigðisþjónustu,  
gæðaeftirlits og athugana á  
árangri meðferðar og skimunar.  
Tölulegar upplýsingar um krab-  
bamein á Íslandi birtast árlega á  
**vefsvæði Krabbameinsskrárinnar**  
og í **norræna gagnagrunninum**  
**NORDCAN**.

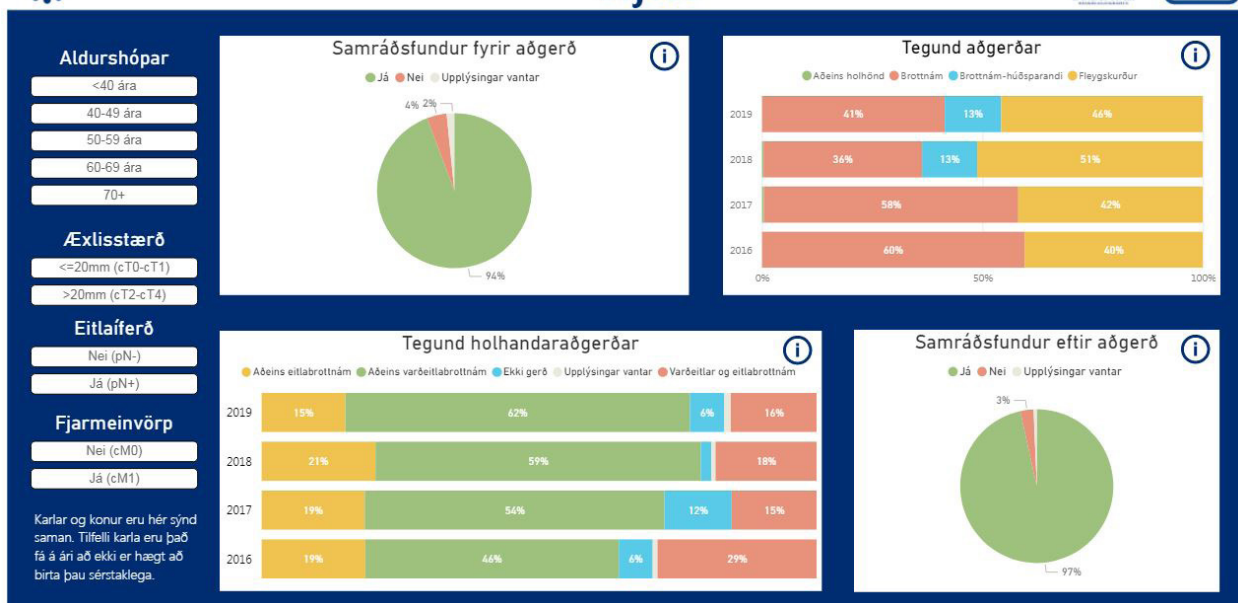
## Gæðaskráning

Síðustu tvo áratugi hefur Krabba-  
meinsfélagið í vaxandi mæli  
beitt sér fyrir gæðaskráningu  
greiningar og meðferðar krabba-  
meina í samstarfi við Landspítala  
og sjúkrahúsið á Akureyri. Með  
skráningunni fæst yfirlit yfir  
greiningar- og meðferðarferli  
krabbameinssjúklinga. Einnig er  
fylgst með sjúklíngum að meðferð  
lokinni, hvort meðferð hafi stuðlað  
að lækningu eða meinið tekið  
sig upp. Nú þegar er komin á  
gæðaskráning fyrir nokkur mein

og stöðugt bætast fleiri við. Undir  
flípa Krabbameinsskrár á heima-  
síðu Krabbameinsfélagsins má  
sjá þær niðurstöður sem komnar  
eru, settar fram á gagnvirkan hátt.  
Dæmi um slíkar niðurstöður fyrir  
brjóstakrabbamein eru sýnd hér  
og fram kemur að á síðustu árum  
þurftu einungis 40% að fara í  
krabbameinslyfjameðferð og rúm-  
lega helmingur í brottnám brjóst.



## Brjóst



## Farsælt starf í 57 ár

Árið 2020 markaði þáttaskil í sögu Krabbameinsfélagsins sem hið síðasta í sögu Leitarstöðvarinnar en með ákvörðun heilbrigðisráðherra frá árinu 2018 voru skimanir fyrir legháls- og brjóstakrabbameini fluttar til opinberra aðila um áramótin.

Þannig var settur endapunktur við 57 ára farsæla starfsemi Leitarstöðvar Krabbameinsfélags Íslands. Ekki þarf að fjölyrða um þau jákvæðu áhrif sem Krabbameinsfélagið og Leitarstöðin hafa haft á heilsu íslenskra kvenna með þeirri ákvörðun að hefja umræddar skimanir og sjá um þær allan þennan tíma.

### Gjaldfrjáls fyrsta skimun

Mjög góður árangur hafði verið af því á árinu 2019 að bjóða upp á gjaldfrjálsa skimun fyrir þær konur sem fengu sín fyrstu boð í skimun, 23 ára í leghálsskimun og 40 ára í skimun fyrir brjóstakrabbameini. Þátttaka þessara aldurshópa jókst umtalsvert við það að bjóða þeim upp á ókeypis skimun og með rausnarlegri erfðagjöf Láru Vigfúsdóttur til Leitarstöðvarinnar var unnt að halda áfram að bjóða upp á gjaldfrjálsa fyrstu skimun á árinu 2020.



### Allar bréfsendingar rafrænar

Um nokkurt skeið hafði verið unnið að því að gera allar bréfasendingar frá Leitarstöðinni rafrænar. Þrátt fyrir að ljóst væri að Leitarstöðinni yrði lokað um áramótin var ákveðið að ljúka þeirri vinnu og í febrúar var því takmarki náð að birta niðurstöður allra skimana rafrænt á island.is. Þetta var mikilvægur áfangi því í fyrsta sinn var nú mögulegt að upplýsa allar konur um niðurstöður þeirra, ekki eingöngu þær sem höfðu fengið afbrigðilega niðurstöðu úr leghálsskimun. Þar með fengu einnig þær sem fengu eðlilega niðurstöðu úr leghálsskimun og þær sem komu í skimun fyrir brjóstakrabbameini skriflegt svar með niðurstöðunni.

### Gæðavísar bíða

Áfram var unnið að því að afla leyfa fyrir gagnaöflun svo hægt væri að birta uppgjör þeirra gæðavísa sem eiga að endurspeglar gæði skimunarinnar. Nauðsynlegt var að fá leyfi frá Persónuvernd fyrir samkeyrslu gagna við Krabbameinsskrá og það leyfi fékkst á vordögum. Leyfi

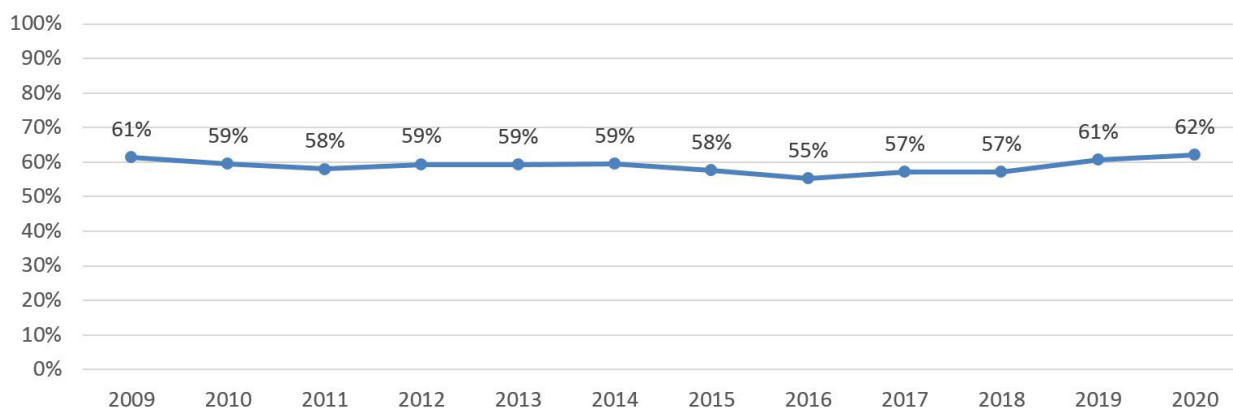
fyrir aðgangi að nauðsynlegum gögnum úr sjúkraskrá Landspítala fékkst hins vegar ekki fyrr en í desember. Af þessum sökum og vegna óviðráðanlegra aðstæðna sem vikið verður að hér á eftir reyndist ekki mögulegt að ljúka vinnu við birtingu gæðavísanna áður en Leitarstöðin var lögð niður. Aftur á móti hefur verið gert samkomulag við Embætti landlæknis um að halda þeirri vinnu áfram í samstarfi milli Krabbameinsfélagsins og embættisins og er sem stendur unnið að því að ljúka þeirri vinnu sem Leitarstöðin hefur unnið að um allnokkurt skeið.

### Atvik og viðbrögð

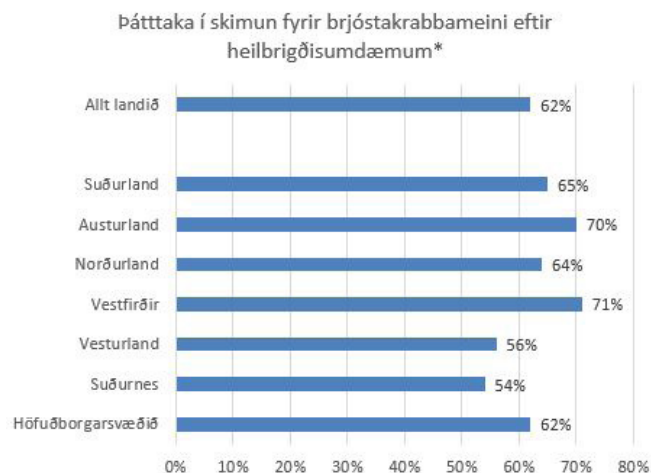
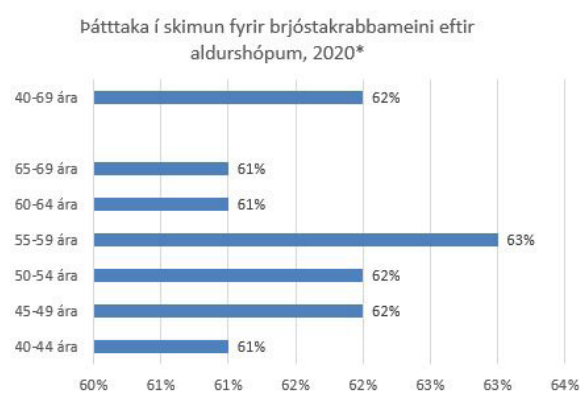
Í lok sumars upphófst mikil og erfið fjölmiðlaumfjöllun um starfsemi Leitarstöðvarinnar sem reyndist félaginu og starfsfólki þess afar þungbær. Kveikjan að þessari umfjöllun var mistök sem höfðu orðið við greiningu á leghálssýni árið 2018. Leitarstöðin tilkynnti Embætti landlæknis um atvikið um leið og það uppgötvaðist. Í tengslum við þessi mistök réðst Leitarstöðin í endurskoðun á um 5.000 sýnum frá árunum 2017-2020 sem



## Pátttaka í skimun fyrir brjóstakrabbameini 2009 - 2020



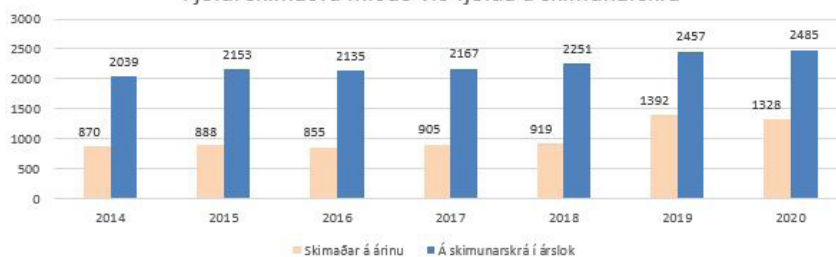
\*Hlutfall þeirra sem eru á skimunarskrá í árslok hvert ár og mætt hafa í skimun sl. 2 ár. Á skimunarskrá eru 40-69 ára konur, með lögheimili á Íslandi.



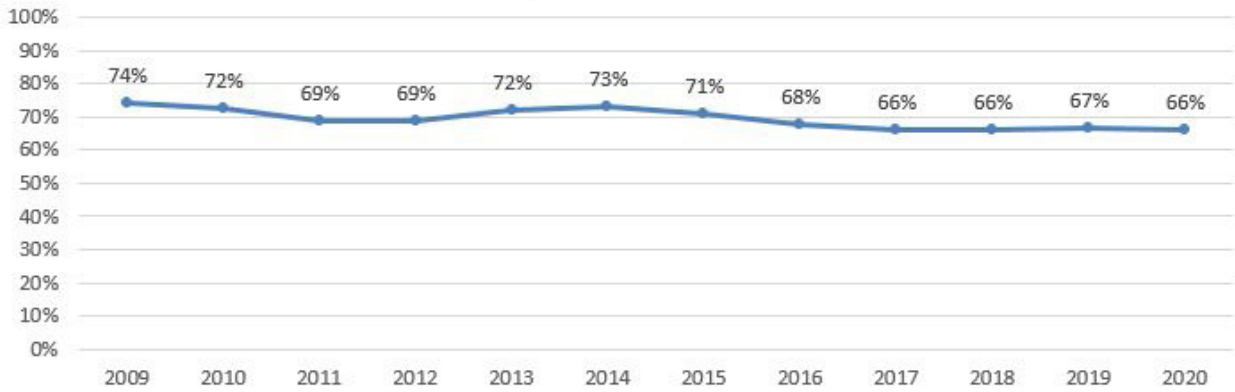
## Hlutfall þeirra kvenna sem voru endurinnkallaðar í sérskoðun í kjölfar skimunar fyrir brjóstakrabbameini 2009-2020



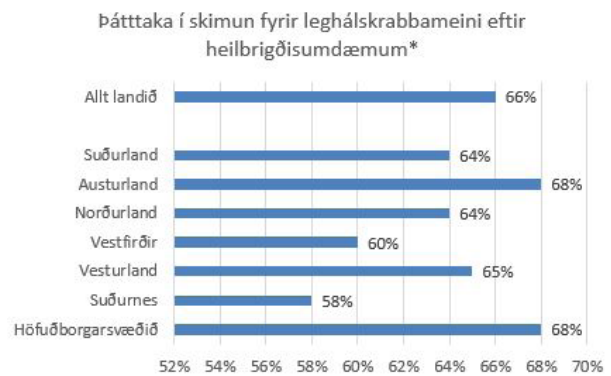
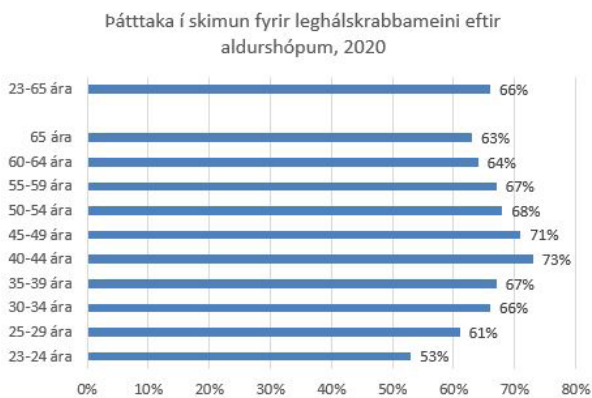
## Gjaldfrjáls fyrsta skimun fyrir brjóstakrabbameini – 40 ára konur Fjöldi skimaðra miðað við fjölda á skimunarskrá



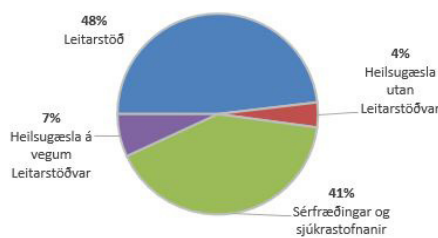
## Þátttaka í skimun fyrir leghálskrabbameini 2009 - 2020



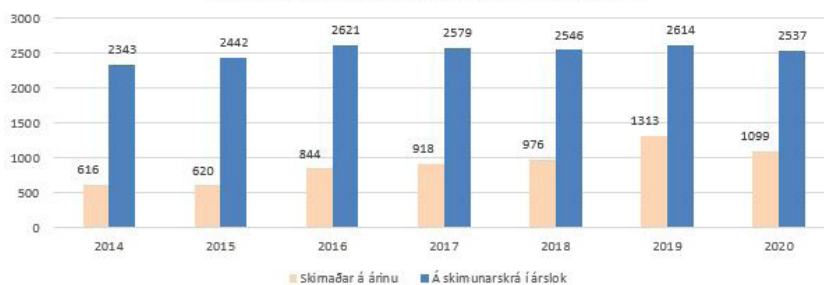
\*Hlutfall þeirra sem eru á skimunarskrá í árslok 2020 og mætt hafa í skimun sl. 3,5 ár. Á skimunarskrá eru 23-65 ára konur, með lögheimili á Íslandi.



## Hlutfallsleg skipting skimana árið 2020 eftir skoðunarstöðum 23-65 ára konur



## Gjaldfrjáls fyrsta skimun fyrir leghálskrabbameini – 23ja ára konur Fjöldi skimaðra miðað við fjölda á skimunarskrá





Starfsfólk Ráðgjafarþjónustunnar (standandi f.v.): Þorri, Kristín, Sigrún, Lóa, Una og Auður. Fyrir framan krjúpa þær Áslaug og Elínborg. Á myndina vantar þær Katrínu Ósp og Regínu (Akureyri) og Margréti Helgu (Austurland).

## Árið 2020 gleymist seint

**Til Ráðgjafarþjónustunnar getur fólk með krabbamein og aðstandendur þeirra leitað. Þjónustan er einnig ætluð þeim sem hafa misst náninn ástvin úr krabbameini. Ráðgjafarþjónustan teygir sig víða og geta vinnustaðir fengið ráðgjöf vegna veikinda samstarfsfólks.**

**Hægt er að bóka viðtal með stuttum fyrirvara eða koma við í Skógarhlíð án þess að gera boð á undan sér og þjónustan er fólki að kostnaðarlausu. Ráðgjafarþjónustan er með starfsstöðvar í Reykjavík og á Akureyri, Selfossi, Suðurnesjum, Austurlandi og Austfjörðum.**

Ráðgjafarteymið samanstendur af heilbrigðisstarfsfólki (hjúkrunarfræðingar, læknir, félagsráðgjafi, kynfræðingur og sálfræðingur) sem hefur mikla reynslu af því að vinna með fólki sem stendur frammi fyrir krabbameini. Til viðbótar sjá utanaðkomandi fagaðilar um hin ýmsu námskeið og fyrirlestra sem í boði eru á hverjum tíma.

Markmið Ráðgjafarþjónustunnar er að aðstoða fólk við að ná jafnvægi við breyttar aðstæður í lífinu. Boðið er upp á margvíslega fræðslu, ráðgjöf, stuðning og upplýsingar fyrir einstaklinga og hópa.

Þjónustan var með opið allt árið en gerð var breyting á opnunartíma. Opið var alla virka daga frá kl.9:00- 16:00 en hætt var að bjóða upp á lengri opnun á fimmtudögum. Símaráðgjöf var opin á sama tíma.

Helstu verkefni ráðgjafarteymisins:

- Ráðgjöf til fólks sem greinst hefur með krabbamein
- Ráðgjöf til aðstandenda, óháð aldri eða hlutverki. (börn, fullorðnir, eiga veikan ættingja eða eru syrgjendur)
- Fylgikvillar, síðbúnir fylgikvillar
- Hagsmunagæsla
- Símaráðgjöf
- Endurhæfing – fyrst og fremst sálfélagslæg
- Þjónusta við landsbyggðina og þróun hennar
- Íbúðir félagsins
- Jafningjastuðningur – Stuðningsnetið
- Heilbrigðisstarfsfólk, samstarf og handleiðsla
- Erlent samstarf

### Covid-19 þyngdi róðurinn fyrir marga sem til okkar leituðu

Árið 2020 var á allan hátt óvenjulegt og ástæðan er öllum kunn. Í fyrstu leit út fyrir að við værum að hefja árið á hefðbundinn hátt. Markmiðin voru skýr og mikill hugur í öllum að efla enn frekar þjónustu við fólk á landsbyggðinni ásamt því að vinna betur að hagsmunamálum þeirra sem til okkar leita.

Í byrjun mars skall heimsfaraldur Covid-19 á og allt starf þjónustunnar tók á sig breytta mynd.

Í fyrstu Covid-19 bylgju var allt kapp lagt á að finna nýjar leiðir til að mæta þörfum fólks með

krabbamein. Fólk var hvatt til að gera boð á undan sér og sóttvörnum var fylgt í hvívetna. Áhersla var lögð á að veita sem mesta þjónustu í gegnum síma að eins miklu leyti og hægt var. Margir nýttu sér það fremur en að koma í hús. Gert var hlé á námskeiðum sem haldin voru í húsi og reynt að færa þau á rafrænt form. Við þessar aðstæður sköpuðust ný tækifæri fyrir fólk að sækja námskeið að heiman og þar á meðal fyrir fólk af landsbyggðinni sem nú hafði jafnan aðgang að námskeiðum sem ekki var reyndin fyrir Covid-19. Rafræn námskeið sem boðið var upp á voru m.a. *Hugræn atferlismeðferð við svefnvanda, Núvitund og samkennd* ásamt námskeiðum sem tengdust áhugamálum. Myndbönd voru gerð með kennsluleiðbeiningum og slökun af fjölbreyttu tagi var í boði í hlaðvarpi, *Slakaðu á heima, Slökun og skógarferð, Andaðu léttar, og Morgunhugleiðsla*. Þetta var allt unnið í miklu og góðu samstarfi við markaðs- og kynningardeild.



24. apr. 2020

### Andaðu léttar: Öndun og líkamsslökun

Rafræn námskeið og myndbandagerð fengu byr undir báða vængi á árinu

Ekki gafst tækifæri til að bjóða konum upp á verkefnið **Kastað til bata** á árinu, vegna sóttvarnaráðstafana og ákveðið að fresta verkefninu til næsta árs.

Fljótlega kom í ljós að fólk með krabbamein var mjög áhyggjufullt í faraldrinum og það sama átti við um aðstandendur. Margir höfðu samband og margar spurningar vöknudu sem leitast var við safna saman og svara. Þessu var komið fyrir á vef félagsins um miðjan mars.

Samkvæmt óformlegri könnun sem gerð var af Krabbameinsfélaginu í marslok kom í ljós að upplifun og líðan fólks með krabbamein og aðstandenda í faraldrinum bentu til þess að margir voru að takast á við kvíða og vanlíðan sem tengdist einangrun frá ástvinum. Annað sem kom skýrt fram var að margir gátu ekki nýtt sér ýmis bjargráð, þjónustu og stuðning sem alla jafna er í boði vegna aðgerða sem grípa þurfti til vegna Covid-19.



3. apr. 2020

### Slökun og skógarferð

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
<b>Samskipti alls</b>	3.572	4.590	4.833	5.868	7.675	5.632
• Símtöl	969	1.431	1.147	2.005	2.777	2.043
• Tölvupóstar	2.126	2.531	2.562	2.438	2.596	2.023
• Viðtöl	477	725	1.124	1.425	2.302	1.566
<b>Fjöldi viðburða</b>	260	279	280	250	280	164
<b>Aðsókn á viðburði</b>	4.600	4.777	3.980	3.800	4.290	1.190

Tölulegar upplýsingar um samskipti. Samanburður milli ára 2015 – 2020.

Samskiptunum fækkaði um rúmlega 26% en á sama tíma voru starfsmenn í óðaönn að finna nýjar leiðir til að ná til fólks með krabbamein og aðstandenda. Viðburðum fækkaði af eðlilegri ástæðu en í sumum tilfellum var hægt að bjóða upp á viðburði á vefnum.

Í lok sumars var tekið í notkun samskiptaforritið Kara-connect sem gerði okkur kleift að geta boðið upp á viðtöl á öruggan og einfaldan hátt fyrir fólk sem ekki hafði tök á að koma í hús til að leita sér ráðgjafar og stuðnings. Forritið er viðurkennt af Embætti Landlæknis og tiltölulega einfalt í notkun. Heilbrigðisstarfsmaður og skjólstæðingur skrá sig inn með rafrænum skilríkjum. Með þessum hætti er hægt að setjast niður fyrir framan skjáinn og ræða málin á öruggan hátt og í mynd.

### Pau sem leita til okkar

Skipta má notendum þjónustunnar í meginráttum í fjóra flokka. Þeir sem greinst hafa með krabbamein, aðstandendur, syrgjendur og heilbrigðisstarfsfólk. Langflestir sem koma eru greindir með krabbamein eða eru aðstandendur.

Flest þeirra sem leituðu til okkar höfðu greinst með krabbamein og voru á aldrinum 40 – 69 ára, aldursdreifingin er svipuð milli ára. Hlutfallslega fleiri á aldrinum 19-39 ára leituðu til okkar á árinu m.v. árið áður. Næst stærsti hópurinn er aðstandendur. Konur eru í meirihluta þeirra sem nýta þjónustuna eða 80%, svipað og árið á undan.

Skipting notenda þjónustunnar eftir búsetu var líkt og áður, að undanskildum þeim stöðum þar sem aukið var við þjónustuna, á Austurlandi, Selfossi og Suðurnesjum. Þar mátti greina aukningu þrátt fyrir miklar takmarkanir vegna Covid-19.

### Námskeið og aðrir viðburðir á árinu

Eins og fram hefur komið eru fjölmörg námskeið í boði hjá Ráðgjafarþjónustunni. Dæmi um námskeið og viðburði sem voru í boði á árinu voru m.a.

- Markmiðasetning og jákvæð sálfræði
- Núvitund og samkennd
- HAM (Hugræn atferlismeðferð) við svefnvanda
- Einbeiting og minni
- Gott útlit...betri líðan
- Núvitund fyrir ungmenni sem hafa misst náinn ástvin
- Jóga nidra námskeið og opnir tímar
- Slökun einstaklings- og hópatímar
- Fysio flow (hreyfiflæði)
- Mín leið
- Þreyta í kjölfar greiningar og meðferð krabbameins

Starf stuðningshópa, sem og annað hópastarf, lá að mestu niðri á árinu. Tveir hádegisfyrirlestrar voru haldnir í byrjun árs. Annars vegar erindi um gagnsemi hreyfiflæðiæfinga (*Fysio flow*) og hins vegar erindi um Stuðningsnetið.

Tveir starfsmenn voru með erindi á Bleiku málþingi sem haldið var rafrænt í október og einnig við fleiri tækifæri sem gáfust.

Nokkrir vinnustaðir fengu stuðning og ráðgjöf vegna samstarfsfélaga sem greindist með krabbamein.





## Mannauður

Töluverðar breytingar urðu á mönnun á árinu. Tveir nýir starfsmenn bættust í teymið 1. mars og einn hætti störfum í september. Læknir var ráðinn í teymið í fulla stöðu (staða skipt til helminga milli fræðsludeildar og Ráðgjafarþjónustunnar), staðsett á Austurlandi og hjúkrunarfræðingur í 70% stöðugildi, staðsett í Reykjavík. Sálfræðingur hætti störfum á Akureyri og félagsráðgjafi minnkaði við sig starfshlutfall. Að meðaltali voru nýtt tæplega 7 stöðugildi sem níu starfsmenn deildu megnið af árinu. Kynfræðingur hefur sinnt þjónustu sem verktaki og býður upp á viðtöl einn dag í mánuði, sú þjónusta hefur verið nokkuð vel nýtt. Tveir ráðgjafar hafa verið með fasta viðveru á Selfossi og á Suðurnesjum, hálfsmánaðarlega þegar það hefur verið möguleiki en ferðir hafa verið færri en áætlað var vegna Covid-19. Tíu ferðir voru farnar á Selfoss. Það var fyrst á haustmánuðum sem byrjað var að fara á Suðurnesin og náðist að fara fjórar ferðir.

Starfsmenn eru Katrín Ösp Jónsdóttir, Regína Ólafsdóttir, Margrét Helga Ívarsdóttir, Þorri Snæbjörnsson, Lóa Björk Ólafsdóttir, Kristín Bergsdóttir, Auður Elísabet Jóhannsdóttir, Elínborg Einarsdóttir, Gunnjóna Una Guðmundsdóttir og Sigrún Lillie Magnúsdóttir. Auk þess hefur Áslaug Kristjánsdóttir kynfræðingur starfað með teyminu.

## Stuðningsnetið

Mikil kynning á Stuðningsneti félagsins fór fram í byrjun árs á vegum Krafts og Krabbameinsfélagsins. Markmiðið var vitundarvakning en einnig að leita leiða til að fjölga stuðningsfulltrúum. Eftir að aðstæður breyttust í samfélaginu í mars dróst starf Stuðningsnetsins verulega saman sem varð raunin allt árið. Á árinu bárust 58 beiðnir sem er tæplega helmingi meira en árið á undan.

## Ráðgjafarþjónustan á landsbyggðinni

### Austurland

Eins og fram hefur komið var starfsmaður ráðinn til starfa á Austurlandi 1.mars. Um var að ræða tilraunaverkefni til eins árs sem var samstarfsverkefni krabbameinsfélaga á svæðinu, sveitarfélagsins Fljótisdalshéraðs og Heilbrigðisstofnunar Austurlands (HSA). Verkefnið var liður í að efla faglega þjónustu við fólk sem greinst hefur með krabbamein og er búsett á þessu svæði ásamt því að vinna ötullega að fræðslu og forvörnum.

Leitast hefur verið við að byggja upp þjónustu á vegum félagsins þar sem krabbameinssjúklingum býðst að fá sína krabbameinslyfjameðferð í heimabyggð.

Það reyndist snúið að byrja með þetta verkefni á sama tíma og heimsfaraldur skall á. Grunnurinn að velgengni slíks verkefnis eru samskipti, sem alls ekki voru í boði megnið af árinu.

Samskipti við samstarfsfólk í Skógarhlíð fóru fyrst og fremst fram rafrænt, bæði frá hendi Ráðgjafarþjónustunnar og fræðsludeildarinnar. Megnið af samskiptum við skjólstaðinga fór fram í gegnum síma og síðar í gegnum Köru. Samstarfssamningur hljóðaði upp á að sveitarfélagið legði fram skrifstofuhúsnæði og HSA byði

upp á viðtalsaðstöðu á heilsu-  
gæslustöðvum á Egilsstöðum,  
Reyðarfirði og Norðfirði. Þetta  
gekk þó ekki upp vegna Covid-19.  
Starfsmaður vann að megninu til  
að heiman og var með allan þann  
tæknilega búnað sem þurfti. Frá  
ágústmánuði hafði starfsmaður  
sérmerktan bíl einnig til afnota.  
Mikið var lagt upp úr kynning-  
arstarfi þar sem starfsmaður kom  
fram í blaðaviðtölum, sjónvarps-  
viðtali og skrifaði greinar í blöð  
á svæðinu. Þessi nýja þjónustna  
á svæðinu var því vel auglýst. Í  
byrjun hausts fór starfsmaður  
ásamt formanni og starfsmanni  
þjónustuskrifstofunnar á Reyðar-  
firði í fræðslu- og kynningarátak  
og heimsóttir voru sjö staðir allt  
frá Djúpvogi til Norðfjarðar og  
var almenn ánægja með átakið.

Þrátt fyrir góðan vilja og mikinn  
áhuga var ljóst að lokinni úttekt á  
verkefninu að ráðgjöfin var mjög  
lítið nýtt og útlit var fyrir áfram-  
haldandi vanda með skrifstofu-  
aðstöðu og aðstöðu til viðtala.  
Verkefnið var endurmetið og  
ákveðið að halda því úti í breyttri  
mynd og var ráðningarsamningur  
starfsmanns ekki framlengdur.  
Mikill vilji er fyrir því að halda  
þessu verkefni áfram en í breyttri  
mynd. Starfsmaður frá Ráðgjaf-  
arþjónustunni mun koma austur  
a.m.k. 5 sinnum á ári og þess á  
milli verður boðið upp á viðtöl í  
gegnum samskiptaforritið  
Kara-connect. Lagt verður upp  
með þjónustu við einstaklinga  
jafnt sem hópa og í miklu sam-  
starfi við aðildarfélög á svæðinu.

### Akureyri (KAON)

Farsælt samstarf hefur verið  
við KAON en meirihluta ársins  
voru tveir starfsmenn Ráðgjaf-  
arþjónustunnar með starfsstöð  
hjá KAON. Voru þar bæði sál-  
fræðingur í 80% starfshlutfalli  
og hjúkrunarfræðingur í 70%  
starfshlutfalli. Skrifstofan lokaði  
í upphafi faraldursins og allri  
þjónustu var breytt í fjarþjónustu.  
Í lok ágúst hætti sálfræðingur  
störfum og ákveðið var að bíða  
með að ráða í hans stað þar sem  
lítil eftirspurn var eftir þjónustu  
á þessum tíma og einnig var  
ákveðið að ráðgjafar í Skógarhlíð  
gætu þá verið meira til staðar ef  
þyrfti. Hjúkrunarfræðingur jók sitt  
starfshlutfall í 75% í október.

Starfsmenn Ráðgjafarþjónust-  
unnar fyrir norðan hafa boðið  
upp á viðtöl, símtöl og margs  
konar fræðslu sem hefur verið  
veitt jafnt til einstaklinga sem  
hópa. Samvinna hefur verið við  
Sjúkrahúsið, almenna göngudeild,  
þar sem krabbameinssjúklingar  
fá meðferð sína. Allt þetta hefur  
líka litast af takmörkunum vegna  
faraldursins og starfsemin verið  
í lágmarki meira og minna allt  
árið. Náið samstarf hefur verið  
við starfsmann á Austurlandi og  
þjónustuskrifstofu í Skagafirði.

### Suðurland

Samstarf við Krabbameinsfélag  
Árnesinga (KÁ) og HSU hefur  
gengið vel. Mikill vilji hefur verið  
fyrir því að leggjast á eitt að bæta  
þjónustu við fólk með krabba-

mein og aðstandendur. Það  
sem erfiðast var í upphafi var  
aðstaðan sem varð enn erfiðari  
eftir Covid-19 skall á. Frá og með  
haustinu flutti þjónustuskrifstofa  
KÁ í nýtt og betra húsnæði og er  
nú boðið upp á viðtöl þar. Það hef-  
ur reynst vel fyrir skjólstæðinga á  
þessu svæði.

Farnar voru tíu ferðir á árinu en  
verið hafa miklar takmarkanir  
á ferðum austur vegna hertra  
sóttvarnaaðgerða mestan part  
ársins. Aðsókn hefur aukist og  
hefur stundum þurft að fara  
vikulega vegna fjölda beiðna á  
svæðinu, á þeim tíma sem það  
hefur verið möguleiki.

### Suðurnes

Samstarfssamningur var gerður  
um miðbik ársins við Reykjanes-  
bæ, Heilbrigðisstofnun Suður-  
nesja (HSS) og Krabbameinsfélag  
Suðurnesja (KS). Lagt var upp  
með að halda úti viðtalsaðstöðu  
í Ráðhúsinu sem reyndist ekki  
hentugt og farið var í að bjóða upp  
á viðtöl í húsnæði KS. Farið var í  
mikið kynningarstarf og starfs-  
fólk HSS fékk kynningu á nýrri  
þjónustu á svæðinu. Mikill vilji  
fyrir samstarfi.

Farnar voru fimm ferðir og  
greinileg þörf er fyrir ráðgjöf og  
stuðning á svæðinu.



Frá námskeiði um akstursþjónustuna.

## Akstursþjónusta fyrir fólk í krabbameinsmeðferð

Í upphafi árs var farið af stað með akstursþjónustu. Þjónustan byggir á akstri sem sjálfboðaliðar sinna. Þeir nota sína eigin bifreið við aksturinn. Tilgangur akstursþjónustunnar er að aka krabbameinssjúklingum, sem eiga í erfiðleikum með að komast milli dvalarstaðar og Landspítala, í viðtöl, vegna meðferða eða rannsókna sem tengjast veikindum þeirra. Heilbrigðisstarfsfólk á Landspítala hafði fengið fræðslu um þetta verkefni og þeirra hlutverk var að tengja skjólstaðinga sem áttu erfitt með að komast á milli staða við Ráðgjafarþjónustuna þannig að hægt væri að bjóða þeim akstursþjónustuna.

Auglýst var eftir fólk til að taka þátt í verkefninu og námskeið haldið fyrir sjálfboðaliðana. Alls tóku níu sjálfboðaliðar þátt. Á námskeiðinu var akstursþjónustan kynnt, hlutverk sjálfboðaliða, viðmót, að setja mörk og trúnað. Þeir fengu einnig fræðslu um krabbamein, kynningu á starfsemi Krabbameinsfélagsins, Ráðgjafarþjónustunnar og einnig farið yfir fræðsluefni frá Samgöngustofu um öruggan akstur. Mikil ánægja og eftirvænting ríkti hjá hópnum eftir námskeiðið.

Ekki varð mikið úr því að þessi þjónusta yrði í boði eftir miðjan marsmánuð. Þrjár beiðnir bárust og var þeim sinnt. Regluleg samskipti hafa verið við hópinn til að minna á þetta verkefni. Einnig hafa sjálfboðaliðar fengið

tilboð um að taka þátt í einstaka námskeiðum sem hafa verið í gangi rafrænt. Farið verður af stað um leið og aðstæður leyfa.

## Íbúðir

Nýting á íbúðum félagsins, fyrir fólk utan af landi sem sækir rannsóknir og meðferð í borginni, minnkaði mjög á árinu.

Ástæðurnar eru fleiri en ein en fyrir utan heimsfaraldur líklega fyrst og fremst opnun nýja sjúkrahótelsins sem gjörbreytir stöðunni fyrir fólk búsett á landsbyggðinni.

## KYNNINGARDEILD

# Ár rafrænnar miðlunar



**Miðlun efnis og gott samstarf við alla starfsmenn félagsins og samstarfsaðila þess er forsenda þess að almenningur sé upplýstur um það fjölbreytta starf sem Krabbameinsfélagið og aðildarfélag þess inna af hendi.**

Segja má að allt starf kynningardeildar á árinu hafi endurspeglast í áherslum félagsins **Nýjar áskoranir - Nýjar leiðir**. Stöðugt var leitað nýrra leiða á tímum samkomubanna vegna Covid-19 til að miðla efni og fræðslu til þeirra sem þurfa á þjónustu félagsins að halda. Mikið reyndi á hugmyndaflug starfsfólks þegar kom að því að miðla efni til skjólstæðinga félagsins með rafrænum hætti.

## Heimasíður

Krabbameinsfélagið heldur úti fjórum heimasíðum: Krabb.is, Karlaklefinn.is., Bleikaslaufan.is og Mottumars.is. Á heimasíðu Krabbameinsfélagsins, krabb.is, er að finna mikið magn af fjölbreyttum upplýsingum, fréttum, greinum og fræðslu. Síðurnar eru í stöðugri þróun til að geta

sem best mætt þörfum lesenda og endurspeglað starfsemi og þjónustu félagsins. Einn liður í þeirri þróun var þjónustukönnun sem gerð var á krabb.is þar sem þeir sem heimsóttu síðuna voru spurðir út í upplifun sína af notkun hennar. Niðurstöðurnar nýtast sem leiðarljós í þeirri stöðugu viðleitni að gera gott betra. Samkvæmt könnuninni getum við ekki annað en verið sátt við það starf sem unnið hefur verið en þar kom m.a. fram að:

- 74% eru mjög og frekar ánægð með krabb.is
- 81% eru mjög og frekar samþátt því að krabb.is beri þess

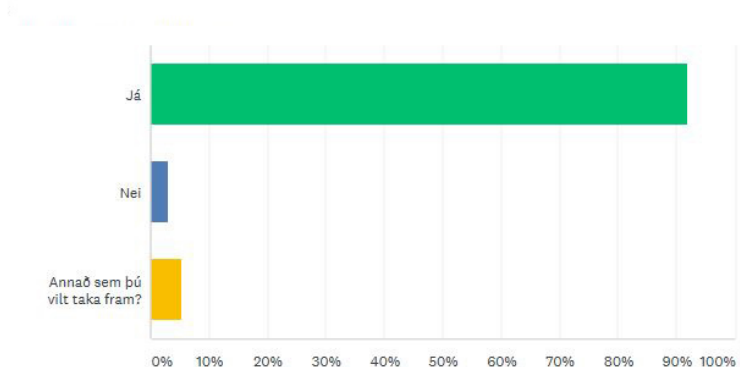
merki að félagið byggir á faglegum og traustum grunni

- 74% telja að krabb.is þjóni þörfum sínum mjög vel
- 82% finnst krabb.is vera skýr og auðveldur í notkun
- 92% svara játandi spurningunni um hvort líklegt sé að þeir muni nota vefinn í framtíðinni

Fréttum og greinum sem birtust á síðunni fjölgaði á árinu um 23% frá fyrra ári, úr 152 í 198. Aukninguna má meðal annars rekja til fjölmiðlaumfjöllunar í kjölfar alvarlegs atviks hjá Leitarstöð KÍ. Umfjöllun í kjölfarið var mikil og á köflum afar óvægin og röng.

Q12

Telur þú líklegt að þú munir nota Krabb.is í framtíðinni?



Skjámynd úr þjónustukönnun krabb.is

Vefsíða Vísindasjóðsins var endurnýjuð á árinu og breytti algerlega um svip.

Karlaklefinn er fræðsluverkefni á vegum Krabbameinsfélagsins. Þar eru viðkvæm viðfangsefni rædd án málalenginga, fjallað um krabbamein, forvarnir og leiðir til betri almennrar heilsu. Vefurinn var valinn samfélagsvefur ársins 2019 á Íslensku vefverðlaununum 2020 og var tilnefndur aftur í ár. Nú fyrir nýjustu afurðina **Ákvörðunartækið** sem er gagnvirk fræðsluefni á vefnum sem aðstoðar karla við að ákveða hvort rétt sé að fara í rannsókn til að leita að vísbendingum um blöðruhálskirtilskrabbamein. Heimasíður árvekni- og fjáröflunarátakanna Bleiku slaufunnar og Mottumars voru uppfærðar í tengslum við áherslur ársins.

## Streymi

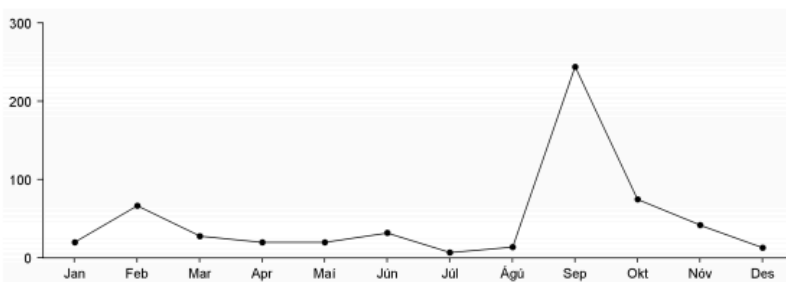
Rafræn fræðsla og útsending á efni var efld. Málþing félagsins „**Krabbameinsrannsóknir til framfara**“ sem haldið var á alþjóðadegi krabbameinsrannsókna og „**Bleikt málþing um brjóstakrabbamein á fordæmalausum tímum**“ í Bleiku slaufunni voru eingöngu haldin í streymi.

## Blað Krabbameinsfélagsins

Í september var Blað Krabbameinsfélagsins gefið út í annað sinn. Í blaðinu er m.a. að finna forsíðuviðtal við Hilmar Snæ Örvarsson, ólympíufara, viðtöl við Sigríði Thorlacius, söngkonu og

## Þróun umfjöllunar yfir tímabilið

Línurífið sýnir hvernig umfjöllun um Krabbameinsfélag Íslands í fjölmiðlum dreifist yfir tímabilið. Taflan sýnir svo gögnin brotin niður eftir tegund miðla.



	Jan	Feb	Mar	Apr	Mai	Jún	Júl	Ágú	Sep	Okt	Nóv	Des	Samtals
<b>Blöð</b>	9	10	6	6	5	2	3	2	21	12	6	7	<b>89</b>
<b>Netmiðlar</b>	6	43	11	12	10	20	2	10	159	47	29	4	<b>353</b>
<b>Sérblöð</b>	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	<b>1</b>
<b>Sérvefir</b>	4	7	11	2	2	3	2	0	11	10	2	2	<b>56</b>
<b>Sjónvarp/Útvarp</b>	1	7	0	0	3	6	0	2	53	6	5	0	<b>83</b>
<b>Samtals</b>	<b>20</b>	<b>67</b>	<b>28</b>	<b>20</b>	<b>20</b>	<b>32</b>	<b>7</b>	<b>14</b>	<b>244</b>	<b>75</b>	<b>42</b>	<b>13</b>	<b>582</b>

Samantekt Creditinfo um fjölmiðlaumfjöllun tímabilsins

Valgerði Sigurðardóttur, yfirlækni líknardeildar Landspítalans og formann Krabbameinsfélagsins.

## Myndbönd

Fjöldi myndbanda var framleiddur m.a. í tengslum við Vísindasjóðinn, Stuðningsnetið og fjáröflunarátökin en einnig fyrir Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins í tilefni af 70 ára afmæli þess.

## Umfjöllun í fjölmiðlum

Fjöldi greina og fréttatilkynninga fengu birtingu í mismunandi fjölmiðlum á árinu og framkvæmdastjóri og sérfræðingar félagsins fóru í fjölda viðtala. Þannig jókst umfjöllun um félagið í fjölmiðlum um rúmlega 28% frá fyrra ári, úr 418 í 582. Fjölgunina má meðal annars rekja til fjölmiðlaumfjöllunar sem var í kjölfar alvarlegs atviks hjá Leitarstöð sem áður hefur verið

vikið að. Þannig má sjá að samkvæmt fjölmiðlagreiningu Creditinfo er félagið til umfjöllunar hjá fjölmiðlum 244 sinnum í september eftir að hafa verið aðeins 14 sinnum í fréttum í ágústmánuði áður en kastljósið beindist að Leitarstöð.

## Samfélagsmiðlar

Á árinu var lögð sérstök áhersla á að kynna þjónustu Ráðgjafarþjónustunnar í samfélagsmiðlum og útvarpi. Fylgjendum Krabbameinsfélagsins á Facebook fjölgaði úr 9.000 í 10.274, á síðu Ráðgjafarþjónustunnar úr 1.000 í 1.102, Bleiku slaufunnar úr 24.700 í 25.015, Mottumars úr 12.000 í 12.840 og Facebooksíða Karlaklefans fór í loftið og var komin með 200 fylgjendur í árslok.



*Þau Ragnar Kjartansson og Sigríður Thorlacius eru í hópi Velunnara Krabbameinsfélagsins.*

#### FJÁRÖFLUN OG MARKAÐSMÁL

## Velunnarar eru kjölfestan í fjáröflun félagsins

Á hverju ári sýna tugir þúsunda einstaklinga og fyrirtækja hug sinn í verki og styðja við starf Krabbameinsfélagsins. Þar fara fremstir í flokki Velunnarar félagsins en það eru þeir sem styrkja starfið í hverjum mánuði. Velunnarar eru bæði stærsta fjáröflun félagsins og mikilvægasta baklandið því stuðningur Velunnara stendur undir um helmingi starfsemi félagsins og er styrk stoð í starfi aðildarfélaga um land allt.

Á árinu 2020 bættust 2.042 Velunnarar í hópin eða um 20% fleiri en á árinu áður. Framlög jukust um 7% á milli ára og námu um 258 milljónum króna.

Um 60% Velunnara eru búsettir á höfuðborgarsvæðinu og um 40% á landsbyggðinni.

Velunnarar fá reglulegar fréttir frá félaginu í tölvupósti og fá árlega fréttabréf sent heim.

Því miður voru ekki aðstæður á árinu til að bjóða Velunnurum í heimsókn að hitta starfsfólk og aðra Velunnara en við vonumst til að svo verði á nýju ári.

„Velunnarar eru mikilvægur burðarás í allri starfsemi félagsins um land allt. Rannsókn- og vísindastarf byggir að miklu leyti á framlögum Velunnara auk fræðslu, forvarna og ráðgjafarþjónustu. Þá fá krabbameinsfélögin um land allt fjármögnun sinna stuðningsverkefna frá Velunnurum og Velunnarar greiða fyrir helming rekstrar þjónustuskrifstofa á 8 stöðum á landsbyggðinni.“



## Sokkalegur árangur!

Mottumarsherferðin okkar árið 2020 vakti verðskuldaða athygli þar sem sjálfur Laddi fór fyrir fríðum flokki karla sem hvöttu kynbræður sína til að hreyfa sig reglulega. Ekki nóg með það heldur skilaði herferðin 17% aukningu í sölu á sokkum frá fyrri árum en alls seldust um 33.000 sokkapör sem er nýtt met — og það í miðju COVID 19 fárviðri.



Við erum innilega þakklát fyrir þann ómetanlega stuðning leikara, söngvara og annarra listamanna sem við fengum við gerð herferðarinnar. Einnig þeim fjölmörgu fyrirtækjum sem gefið eða veitt mikinn afslátt, nú sem fyrr, við gerð og birtingu kynningar- og fræðsluefnis. Án slíks velvilja væri þetta alls ekki hægt.

Mottumars-sokkarnir 2020 voru hannaðir af Gunnari Hilmarssyni sem hefur vakið athygli fyrir hönnun sína hjá Kormáki og Skildi og Freebird meðal annars. Gunnar

er einnig verðlaunaður og afar vinsæll tónlistarmaður sem er annar helmingur dúettsins Sycamore Tree.



Guðni Th. Jóhannesson, forseti Íslands, Gunnar Hilmarsson, hönnuður Mottumars-sokkana, og Isabel Mía Gunnarsdóttir á Bessastöðum í dag þegar forsetinn fékk afhent fyrsta Mottumarsparið.

Söluaðilar um allt land sjá um sölu á sokkunum án nokkurs kostnaðar og Pósturinn styrkti átakið um dreifingu til söluaðila. Þessi stuðningur breytir öllu fyrir þetta verkefni og tryggir að allur ágóði rennur til starfsins sem safnað er fyrir.

Tugir starfsmanna félagsins leggjast á eitt til að vel takist til í svona stóru verkefni. Það eru óteljandi handtök og samstillt átak sem þarf til að ná slíkum árangri.

## Bleika slaufan 2020

Í Bleiku slaufunni í október 2020 var áhersla átaksins á að kynna þann mikla árangur sem hefur náðst í að auka lífslíkur kvenna eftir krabbameinsgreiningu. Forsenda þeirra framfara sem hafa orðið eru öflugar rannsóknir og vísindastarf. Ágóði átaksins rann til rannsókna hjá Krabbameinsfélaginu, til dæmis Áttavítans, heildarrannsókn á reynslu fólks sem greinst hefur með krabbamein. Jafnframt til Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins sem styrkir íslenskar krabbameinsrannsóknir.



Guðbjörg Ingvarsdóttir.

## Frábært samstarf annað árið í röð

Bleika slaufan var í annað skiptið ekki næla heldur hálsmen sem hönnuð var af Guðbjörgu Ingvarsdóttur, skartgripahönnuði í Aurum.

„Bleika slaufan í ár er umvafin laufum sem tákna persónulegan þroska og bleiki liturinn vísar til kærleika og mikilvægi þess að líta inn á við,“ segir Guðbjörg.

Vegna hækkana á framleiðsluverði var slaufan í almennri sölu



Guðbjörg, Karl, Laufey og Birna.

hækkuð í 2900 krónur. Heildarsala slaufa varð tæplega 25 þúsund. Sparislaufurnar úr silfri og gulli seldust upp fimmta árið í röð en þær voru nú gerðar í 280 eintökum og hafa aldrei verið fleiri.

Tólfta árið í röð studdi TVG-Zimsen Bleiku slaufuna með því að

flytja slaufurnar án endurgjalds til landsins frá Hong Kong sem gerir félaginu kleift að halda kostnaði við átakið í lágmarki.

„TVG-Zimsen flytja ekki bara með Bleiku slaufurnar til landsins heldur dreifa þeim einnig til fjölda söluaðila um landið án endur-

gjalds. Kærar þakkir TVG-Zimsen. Við erum afar stolt og glöð yfir að eiga slíka bakhjarla,” sagði Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins þegar hún tók við sendingunni frá Elísu Dögg Björnsdóttur, framkvæmdastjóra TVG-Zimsen.

Laufey Tryggvadóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsskrár og Birna Þórisdóttir, sérfræðingur í fræðslu og forvörnum og starfsmaður Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins tóku á móti styrknum frá AURUM sem var söluágóði sparislaufanna 280. Aurum gaf alla vinnu við hönnun og framleiðslu sparislaufanna annað árið í röð auk hönnunar og framleiðslu á slaufunum sem fóru í verslanir.

„Þúsund þakkir til ykkar Guðbjörg, Karl og ykkar góða teymis. Það var einstök ánægja að vinna með ykkur og framlag ykkar afar dýrmætt,” sagði Kolbrún Silja Ásgeirsdóttir fjáröflunar- og markaðsstjóri Krabbameinsfélagsins.

Því miður voru ekki aðstæður til að halda skemmtilega viðburði eins og verið hefur í Bleiku slaufunni en tveir viðburðir voru haldnir í streymi. Á málþinginu „Brjóstakrabbamein á fordæmalausum tímum” voru um þúsund manns sem fylgdust með víða um heim.

Bleika slaufan kemur í hús. Elísa Dögg (t.v.) afhendir Höllu Bleiku slaufuna.







## Vefverslun á mikilli siglingu - 30% aukning

Á árinu 2020 jókst velta í vefverslun Krabbameinsfélagsins um 30%. Bæði jókst sala í átaksverkefnum og heilt yfir árið. Mest aukning varð þó í jólaverslun en þá nýttu bæði nýir og gamlir viðskiptavinir tækifærið til að versla fallegar og vandaðar jólagjafir sem jafnframt styrkja mikilvægt starf.



## Gefðu framtíðinni forskot með erfðagjöf

Við höldum áfram að starfa með öðrum góðgerðarfélögum í verkefninu **Gefðu framtíðinni forskot**. Tilgangur samstarfsins er að auka vitund almennings á þeim möguleika að ánafna hluta af erfðafé til góðgerðarstarfs. Á árinu 2020 stóð hópurinn að könnun sem framkvæmd var af Maskínu sem staðfesti að Íslend-

ingar eru almennt jákvæðir gagnvart því að einstaklingar ánafni hluta arfs sem erfðagjöf til góðgerðarstarfs. Þannig eru 16,9% mjög jákvæð og 32,1% jákvæð, en aðeins 6,6% fremur neikvæð og 4% mjög neikvæð. Í könnuninni kemur jafnframt í ljós að konur eru heldur jákvæðari gagnvart erfðagjöfum en karlar. Um helmingur þeirra sem svöruðu könnun Maskínu um erfðagjafir eru meðvitaðir um þann möguleika að ánafna hluta af arfi til góðgerðarfélaga eða góðra málefna.

Dæmi um erfðagjafir sem hafa borist félaginu og hafa haft mikla þýðingu eru gjafir Kristínar Björnsdóttur árið 1994 og Ingi-

bjargar Guðjónsdóttur Johnson árið 1998 sem mörkuðu upphaf þess að styrkir til rannsókna á krabbameinum fóru af stað fyrir alvöru en Kristínu og Ingibjörgu var sérstaklega annað um krabbameinsrannsóknir. Minningarsjóðir sem félagið stofnaði í þeirra nafni urðu grunnurinn að Vísindasjóði Krabbameinsfélagsins sem hefur veitt yfir 227 milljónum króna til 30 vísindarannsókna á fjórum árum. Þannig lifir gjöf þeirra áfram og vex.

Einnig má nefna gjöf Láru Vigfús-dóttur en gjöf hennar gerði félaginu kleift að bjóða konum fyrstu skimun án endurgjalds á árinu 2020. Þannig nutu þúsundir kvenna um allt land góðs af gjöf Láru.

*Fjöldmörg fyrirtæki og stofnanir gera sér dagamun á Bleika daginn. Hér að neðan er skemmtileg kveðja frá BHM.*





Fjórða árlega úthlutunin úr Vísindasjóði Krabbameinsfélagsins var kynnt á aðalfundi félagsins þann 6. júní. Ellefu rannsóknir hlutu styrki og nam heildarupphæð styrkja 69 milljónum króna.

Alls bárust 27 umsóknir um styrk úr sjóðnum. Eftir umfjöllun Vísindaráðs Krabbameinsfélagsins valdi stjórn Vísindasjóðs 11 rannsóknir sem hlutu styrki, frá 1,8 milljónum króna upp í 10 milljónir króna. Heildarupphæð styrkja nam 69 milljónum króna, sem er skemmtileg upphæð á 69. starfsári Krabbameinsfélagsins.

Markmið sjóðsins er að efla íslenskar rannsóknir á krabbameinum með árlegum fjárfraumlögum til rannsókna á orsökum krabbameina, forvörnum, meðferð og lífsgæðum sjúklinga.

Vísindasjóðurinn var stofnaður í desember 2015 með framlögum frá Krabbameinsfélaginu og aðildarfélögum þess. Auk þess rann minningarsjóður Ingibjargar Guðjónsdóttur Johnson og sjóður Kristínar Björnsdóttur inn í sjóðinn.

## Styrkhafar 2020 og verkefni þeirra

**Erna Magnúsdóttir**

**kr. 10.000.000**

**BLIMP1 miðluð stjórnun á frumuhring í Waldenströmsæxlum**

„Við skoðum hvernig ónæmisfrumur fara út af sporinu og breytast í Waldenströmsæxli, sem virðist liggja í ákveðnum ættum hérlendis. Sjaldgæfir sjúkdómar eru almennt lítið rannsakaðir en mikilvægt er að bæta úr því, meðal annars svo hægt sé að þróa fjölbreyttari og betri meðferðir.“

**Þórhildur Halldórsdóttir**

**kr. 9.295.000**

**Seinkun aldursklukkunnar: Dregur ljósameðferð úr flýttri líf-fræðilegri öldrun hjá konum eftir brjóstakrabbameinsmeðferð?**

„Ef ljósameðferð dregur úr líffræðilegri öldrun eftir krabbameinsmeðferð gæti það haft verulegan heilsufarslegan ábata og minnkað

**227**

milljónum úthlutað árin 2017-2020

**47**

styrkir veittir til 30 rannsókna

**250**

milljónir í stofné

áhættu á þróun langvinnra sjúkdóma og skertum lífsaldri. Þetta gæti því verið hagkvæmt meðferðarúrræði til að stuðla að góðri líkamlegri og andlegri heilsu.“

#### **Andri Steinþór Björnsson**

**kr. 9.276.000**

##### **Áhrif skimunar fyrir forstigi mergæxlis á andlega heilsu**

„Þessi styrkur er mjög mikilvægur og mun gera okkur kleift að rannsaka áhrif skimunar og greiningar á forstigi mergæxlis á andlega heilsu og lífsgæði, sem er mikilvæg vitneskja fyrir leitarstöðvar krabbameins í heiminum.“

#### **Hans Tómas Björnsson**

**kr. 9.122.525**

##### **Kortlagning kæliferilsins í krabbameinsfrumum til að varpa ljósi á ný meðferðarmörk, áhrif á lifun og meðferðarsvörun**

„Við höfum lengi velt fyrir okkur hvers vegna sumir svara krabbameinslyfjameðferðum betur en aðrir. Skilningur á kæliferli í krabbameinsfrumum gæti leitt til nýrra meðferða og hjálpað okkur að draga úr aukaverkunum úr krabbameinslyfjameðferð.“

#### **Margrét Helga Ögmundsdóttir**

**kr. 8.500.000**

##### **Sjálfsát í krabbameinum: Greining á spendýrasértæku hlutverki ATG7**

„Við viljum auka skilning á tengslum sjálfsáts og krabbameina, en sjálfsát hjálpar æxlum að lifa af erfiðar aðstæður, svo sem krabbameinsmeðferðir. Ef hægt væri að hindra sjálfsát meðan á krabbameinsmeðferðum stendur gætu líkurnar á árangursríkri meðferð aukist.“

#### **Birna Baldursdóttir**

**kr. 4.980.000**

##### **Prófun á gagnvirku ákvörðunartæki sem aðstoðar karlmenn, sem greinst hafa með staðbundni blöðruhálskirtilskrabbamein, við ákvörðunartöku um meðferðarleið**

„Styrkurinn er afar mikilvægur og gerir okkur kleift að efla upplýsingar og aðstoð við val á meðferðarleið við staðbundnu blöðruhálskirtilskrabbameini og þannig bæta líðan og lífsgæði karlanna og fjölskyldna þeirra.“

#### **Gunnhildur Ásta Traustadóttir**

**kr. 4.500.000**

##### **Hlutverk peroxidasin í eðlilegum og illkynja brjóstkirtli**

„Rannsóknin miðar að því að auka þekkingu á hlutverki stoðvefjabatta í framþróun krabbameina með það að leiðarljósi að auka skilning á samspili krabbameins og umhverfis, til dæmis hvernig það dreifir sér í önnur líffæri.“

#### **Ragnar Grímur Bjarnason**

**kr. 4.320.000**

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

„Krabbamein og krabbameinsmeðferðir barna geta haft áhrif á heilsufar og lífsgæði þegar komið er fram á fullorðinsaldur. Við skoðum meðal annars hjartaheilsu og lífsgæði á fullorðinsaldri út frá krabbameininu og meðferðinni sem var veitt í æsku.“

#### **Sigurður Guðjónsson**

**kr. 4.300.000**

##### **Þvagvegakrabbamein á Íslandi: Faraldsfræði, greining, meðferð og afdrif sjúklunga**

„Á litlu landi eins og Íslandi er mjög mikilvægt að kortleggja ýmsa þætti

sem varða greiningu, meðferð, fylgikvilla og horfur fólks sem greinist með krabbamein til þess að tryggja að árangur sé að lágmarki sambærilegur við það sem gengur og gerist erlendis.“

#### **Bylgja Hilmarsdóttir**

**kr. 3.100.000**

##### **Þróun örvefjalíkana úr briskrabbameini og notkun þeirra sem módel fyrir notkun PARP hindra í meðferð**

„Markmiðið er að próa nýja aðferð til að rækta briskrabbameinsfrumur við aðstæður sem líkjast því sem gerist í líkamanum. Vonin er sú að með aðferðinni sé hægt að halda upprunaeiginleikum krabbameinsfrumna í lengri tíma og sjá hvernig ólíkar lyfjameðferðir virka fyrir tiltekinn sjúkling.“

#### **Inga Reynisdóttir**

**kr. 1.840.000**

##### **Aukin tjáning Vacuole Membrane Protein 1 (VMP1) tengist verri horfum sjúklunga með HER2 brjóstakrabbamein**

„Styrkurinn er afar mikilvægur fyrir þessa rannsókn og gerir okkur kleift að skilgreina hlutverk VMP1 gensins í brjóstaexlismyndun, og er það fyrsta skref í átt að frekari meðferðarúrræðum.“

**Heimasíða  
Vísindasjóðs:**

[krabb.is/visindasjodur](http://krabb.is/visindasjodur)

REKSTRARDEILD

## Bjart yfir starfsfólki rekstrardeildar



*Ingibjörg, María, Helgi, Sigurjón og Sigrún.*

**Eins og verið hefur fellur umsjón fjármála ýmissa félaga undir starfsemi rekstrardeildar. Unnið er fyrir Krabbameinsfélag Íslands, Leitarstöð Krabbameinsfélagsins, Krabbameinsfélag höfuðborgarsvæðisins, Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis og Vísindasjóð.**

Unnið hefur verið að hagræðingu og breytingu á þjónustu í takt við þarfir þeirra sem unnið er fyrir. Á árinu fækkaði starfsmönnum og stöðugildum um 1 og eru nú 4 starfsmenn í 3,5 stöðugildum.

Verkefnum á sviði upplýsingatækni hefur verið útvistað í ríkari mæli sem hefur leitt til þess að ekki hefur verið ráðið í starf sem losnaði þar. Áfram er unnið að sömu verkefnum og áður þ.e bókhaldi, greiðslum, innheimtu, launavinnslu, samningum, fjárhagsgreiningum, fjárstýringu, móttöku, tölvumálum, rekstri fasteigna og mötuneytis ásamt ýmsum tilfallandi verkefnum. Einnföldun og hagræðing hefur haldið áfram og gengið vel og verður haldið áfram á þeirri braut eftir brotthvarf Leitarstöðvarinnar.

Seinni hluta ársins 2020 var að miklu leyti varið í vinnu í kringum lok starfsemi Leitarstöðvar Krabbameinsfélagsins um áramótin. Fór mikill tími deildar-

innar í undirbúning og flutning verkefnisins til annarra aðila. Meðal þess var að undirbúa og vinna flutning tölvukerfa og veita ýmsa aðstoð til þeirra aðila sem tóku við verkefnum frá 1. janúar 2021.

Samningar varðandi leigu á húsnæði, tækjum og búnaði í kringum brjóstaskimanir og einnig leghálsskimanir voru gerðir á seinni hluta ársins 2020 og gengu þeir almennt vel.

Þegar litið er fram á veginn er bjart yfir starfsfólki rekstrardeildar, næg verkefni framundan og skemmtilegt verður að starfa í breyttu umhverfi.

Heildarvelta:

**1.188**

milljónir árið 2020

**1.191**

milljónir árið 2019

**1.077**

milljónir árið 2018

**1.083**

milljónir árið 2017

**Ný samanburðarrannsókn sem byggir á gögnum norræna Krabbameinsskráa sýnir að lífshorfur fólks sem greinist með krabbamein á Norðurlöndunum hafa aukist á síðustu 25 árum. Almennt eru lífshorfur fólks með krabbamein á Norðurlöndum með þeim hæstu í heimi.**

Ísland kemur vel út úr norræna samanburðinum þegar kemur að lífshorfum fólks með lungna-krabbamein fimm árum frá greiningu og lífshorfum fólks með endaparmskrabbamein. Aftur á móti eru lífshorfur íslenskra kvenna með brjóstakrabbamein og íslenskra karla með blöðruhálskirtilskrabbamein í lægri kantinum í norrænum samanburði, þó þær séu innan eðlilegra marka og góðar á heimsvísu.

Að sögn Elínborgar J. Ólafsdóttur, sérfræðings hjá Krabbameinsskrá Krabbameinsfélagsins, renna niðurstöðurnar enn frekari stoðum undir það að á Íslandi hafa lífshorfur kvenna sem greinast með brjóstakrabbamein ekki aukist eins mikið og þær hafa gert á hinum Norðurlöndunum á síðustu 15 árum. Varðandi blöðruhálskirtilskrabbamein þá hafi hins vegar nýgengið á Íslandi lækkað hratt á síðustu árum og er nú það lægsta á Norðurlöndunum. Því er líklegt að á Íslandi greinist nú hlutfallslega fá lág- og miðlungsáhættu mein. Því gæti í raun verið um jákvæða þróun að ræða, þar sem markvisst hefur



#### RANNSÓKNIR:

## Betri lífshorfur fólks með krabbamein á Norðurlöndum

verið unnið að því að greina ekki lág-áhættumeinin til að minnka ofgreiningu sjúkdómsins.

Því til stuðnings er sú staðreynd að dánartíðni af völdum krabbameins í blöðruhálskirtli er í lægri kantinum miðað við hin löndin.

Fyrir flest krabbamein sker Ísland sig ekki marktækt frá hinum Norðurlöndunum og vert er að geta þess að sennilega er mesta ónákvæmnin í útreikningum fyrir Ísland vegna smæðar landsins og aldurssamsetningar íslensku þjóðarinnar sem er frábrugðin hinum löndunum sem eru tiltölulega lík innbyrðis.

### Lífshorfur hafa aukist á öllum Norðurlöndunum

Niðurstöður rannsóknarinnar voru birtar í nýrri grein norræns samstarfshóps í vísindatímaritinu Acta Oncologica en í rannsókninni var

lífur (þ.e. hlutfall fólks á lífi) einu og fimm árum eftir greiningu metin fyrir krabbamein í ristli, endaparmi, lungum, nýrum, brjóstum, legbol, eggjastokkum og blöðruhálskirtli, svo og sortuæxli. Notast var við gögn úr Krabbameinsskránum á Íslandi, Danmörku, Finnlandi, Noregi og Svíþjóð, sem höfðu að geyma upplýsingar um rúmlega tvær milljónir tilfella greind á árunum 1990-2016.

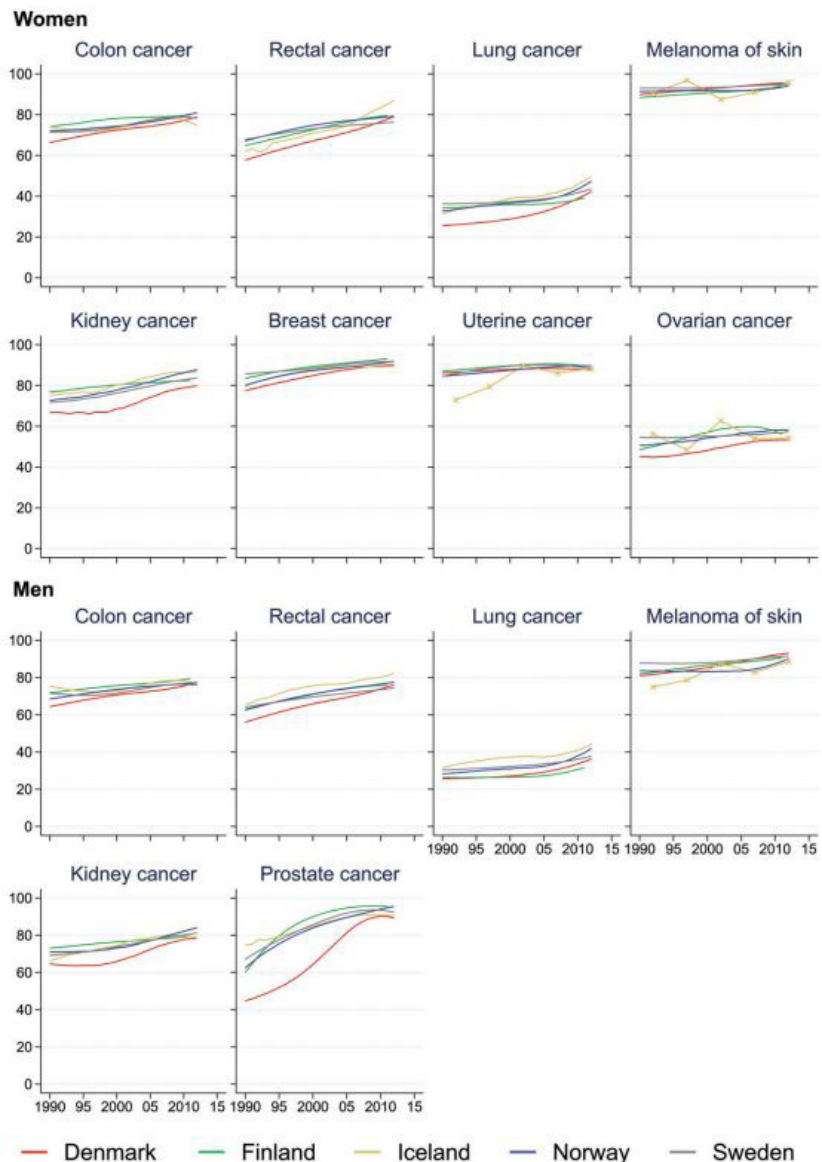
Niðurstöðurnar sýna auknar lífshorfur fólks sem greinist með krabbameinin níu í öllum löndunum á þessu 25 ára tímabili, hvort sem horft er til eins árs eða fimm ára lífunar. Enn fremur sýna niðurstöðurnar að framfarirnar hafa verið hvað mestar í Danmörku, sem hingað til hefur verið eftirbátur hinna Norðurlandanna þegar kemur að lífshorfum krabbameinsgreindra. Munur í

lífun milli Norðurlandanna hefur því minnkað frá því sem áður var.

## Fjölbreyttar aðgerðir skila árangri

Höfundar greinarinnar telja líklegt að auknar lífshorfur megi þakka fjölbreyttum aðgerðum sem öll löndin hafa ráðist í á undanförunum áratugum, svo sem aukinni áherslu á snemmgreiningu, bættri meðferð, innleiðingu krabbameinsáætlana, samræmdum meðferðarleiðbeiningum og ferlum til að veita sjúklingum bestu umönnun.

„Niðurstöður rannsóknarinnar eru mjög jákvæðar en þær sýna okkur að við verðum eins og aðrar þjóðir að halda vel á spilunum, við viljum ekki dragast aftur úr nágrannaþjóðunum. Afar brýnt er að Ísland sé ekki eftirbátur hinna Norðurlandanna varðandi greiningu og meðferð krabbameina. Við eigum að sjálfsögðu að nýta okkur þeirra reynslu og horfa til aðgerða sem geta dregið úr líkum á því að fá krabbamein og að auka lífshorfu fólks sem greinist með krabbamein. Reynsla hinna Norðurlandanna af krabbameinsáætlunum sem eru nýttar á markvissan hátt er mjög góð. Það er erfiðara að bæta árangur þegar hann er eins góður og raunin er á Norðurlöndunum og við þurfum virkilega að vanda okkur, til að geta samt gert enn betur“ segir Halla Þorvaldsdóttir, framkvæmdastjóri Krabbameinsfélagsins.



Dæmi um notkun NORDCAN gagnagrunnsins í heildartexta rannsóknarinnar.

## Innleiðing krabbameinsáætlunar og skipulagðrar ristilskimunar

Ísland sker sig úr varðandi það að íslensk krabbameinsáætlun var ekki samþykkt hér á landi fyrr en í upphafi síðasta árs og heilbrigðisyfirvöld hafa ekki lagt fram aðgerðabundna og fjármagnaða framkvæmdaáætlun. Skimun fyrir krabbameinum í ristli og endaparmi hefur heldur ekki enn verið hrint í framkvæmd

þrátt fyrir að hafa sannað gildi sitt alþjóðlega og verið á dagskrá hjá heilbrigðisyfirvöldum frá aldamótum.

„Þó lífshorfu hafi aukist á undanförunum áratugum eru tækifæri til að gera enn betur og ekki má gleyma þeim krabbameinum sem hafa enn tiltölulega slæmar horfur. Og auðvitað verðum við að tryggja það að missa ekki niður árangur þegar við tökumst á við nýjar áskoranir, svo sem

COVID-19. Samstarf norræna rannsóknarhópsins heldur áfram og næsta verkefni sem liggur fyrir er að skoða hvort munur sé á lífs-horfum á Norðurlöndunum eftir meingerð og á hvaða stigi sjúk-dómurinn greinist," segir Helgi Birgisson, yfirlæknir hjá Krabbameinsskrá Krabbameinsfélagsins.

### Samstarf norrænu Krabbameinsskránnar mikilvægt fyrir lýðheilsu

Vönduð lýðgrunduð krabbameinsskráning er mikilvæg fyrir rannsóknir á horfum sjúklinga og gæðum þjónustunnar. Auk þess er hún forsenda þess að meta áhrif stefnubreytinga stjórnvalda og breytinga í greiningu, meðferð og gæðum umönnunar og að unnt sé að áætla fjölda krabbameinsgreindra í framtíðinni. Hún er einkar mikilvæg fyrir lýðheilsu því

hún er grunnur faraldsfræðilegra rannsókna á orsökum krabbameina en þær eru aftur forsenda forvarna gegn krabbameinum.

Norrænu krabbameinsskrárnar eru meðal þeirra elstu í heimi og vinna þær náið saman. Upplýsingar úr þeim er að finna í NORDCAN gagnagrunninum en þar er hægt að skoða og bera saman upplýsingar um krabbamein á Norðurlöndunum, meðal annars sem línurit og töflur og gera margvíslegar fyrirspurnir. NORDCAN grunnurinn er auðveldur í notkun og aðgengilegur öllum á netinu.

Elínborg J. Ólafsdóttir sérfræðingur hjá Krabbameinsskrá Krabbameinsfélagsins og Helgi Birgisson yfirlæknir á Krabbameinsskrá Krabbameinsfélagsins voru meðhöfundar að greininni

sem ber titilinn „Trends in cancer survival in the Nordic countries 1990-2016: the NORDCAN survival studies," og birtist í vísindatímaritinu Acta Oncologica.



## Árlegt aldrusstaðlað nýgengi af 100.000 (W), 1955-2019



Mein	1955-1959	1960-1964	1965-1969	1970-1974	1975-1979	1980-1984	1985-1989	1990-1994	1995-1999	2000-2004	2005-2009	2010-2014	2015-2019
Barkakýli	2	2	2	3	5	5	3	3	5	3	2	2	3
Blöðruhálskirtill	16	17	26	29	35	45	60	64	78	94	101	83	68
Börn yngri en 15 ára	27	19	27	23	21	32	23	27	35	24	31	29	41
Börn yngri en 20 ára	26	23	31	24	23	33	24	32	41	37	40	30	49
Bráðahvítblæði	4	6	8	9	7	9	9	8	9	8	7	7	8
Bris	9	11	18	15	16	18	17	15	16	14	12	15	14
Brjóst	35	42	48	50	57	63	79	71	78	87	90	87	91
Eggjástokkar og eggjaleiðarar	13	14	12	13	13	13	13	13	12	10	9	7	8
Eistu	2	2	2	2	3	3	5	6	5	6	6	5	8
Eitilfrumæxli	6	4	5	6	8	10	11	15	16	16	17	19	20
Endabarmur	9	10	13	13	13	14	13	11	14	16	16	16	16
Gallblaðra og gallvegir	3	3	4	2	4	3	4	3	4	3	4	3	4
Heili og miðtaugakerfi	15	14	17	16	19	20	24	27	28	29	35	33	33
Hodgkins sjúkdómur	4	3	4	7	5	4	3	4	4	5	5	5	6
Húð án sortuæxla	5	4	5	5	7	7	10	10	15	20	24	31	35
Innkirtlar	0	2	0	0	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Kök	3	3	3	3	2	3	2	3	3	4	3	3	5
Langvinnt hvítblæði	9	6	4	7	6	6	6	5	7	7	9	8	10
Legbolur	9	11	14	13	11	13	12	13	14	13	12	12	13
Leggöng og ytri kynfæri	3	1	2	2	2	2	2	1	2	1	1	3	3
Leghals	16	17	27	18	9	14	10	9	10	9	8	8	9
Lifur	3	4	4	4	4	4	5	3	4	3	5	6	7
Lungu	16	20	25	29	44	58	61	66	68	68	66	68	56
Magi	107	90	64	55	47	41	35	28	21	15	13	10	8
Mergæxli	2	3	3	5	6	9	9	7	8	6	10	7	10
Mjúkvefur, bein og vöðvar	7	6	8	8	6	8	8	8	9	9	12	8	6
Munnhol og vör	7	9	7	7	9	7	6	5	5	5	6	5	4
Munnvatnskirtlar	1	2	1	2	1	1	1	1	2	1	1	1	2
Nefhol	1	2	2	2	1	1	2	2	2	1	1	1	1
Nýru	15	17	19	17	18	19	20	23	22	23	22	23	20
Önnur æxli	12	14	20	15	17	15	21	20	24	21	20	20	18
Ristill	16	21	23	30	26	32	36	29	39	38	41	37	44
Ristill og endabarmur	25	32	36	43	38	46	49	41	53	54	57	53	60
Skjaldkirtill	9	10	21	21	22	15	15	16	15	16	14	15	11
Smáharmar	2	1	2	2	2	1	2	2	4	2	2	2	2



*Kraftur er eitt af aðildarfélögum Krabbameinsfélagsins*

## AÐILDARFÉLÖG

# Fjölbreytt og gagnlegt starf um land allt

**Á árinu var lögð verulega aukin áhersla á samstarf Krabbameinsfélagsins við aðildarfélögin auk þess sem skoðað var hvernig KÍ geti stutt sem best við þau.**

Með það að leiðarljósi var fundum með þjónustuskrifstofum svæðafélaga fjölgað í mánaðarlega fjarfundi. Formannafundir hafa sjaldan verið fleiri en haldnir voru fjórir fundir með formönnum aðildarfélaganna, þrír af þeim voru fjarfundir, sem mæltist vel fyrir meðal félaganna. Fulltrúi KÍ aðstoðaði aðildarfélög sem þess óskuðu við endurskoðun samþykktu auk þess að sækja aðalfundi hjá fimm félögum. Með því gafst enn betri innsýn í starf aðildarfélaganna.

Stuðningsfélagið Framför var endurreist á árinu og naut hlutdeildar í framlögum Velunnara. Ráðinn var framkvæmdastjóri fyrir félagið til þess að halda utan um endurreisnina og fyrstu mánuðina sat starfsmaður KÍ stjórnarfundum til þess að fylgja

verkefninu eftir. Eitt þeirra verkefna sem Framför hefur lagt áherslu á er að tengjast svæðafélögum Krabbameinsfélagsins með það að markmiði að ná til karla með krabbamein í blöðruhálskirtli um allt land. Gerður var samningur við Krabbameinsfélag Akureyrar vegna færslu bókhalds fyrir félagið. Starfsmenn KÍ færa nú allt bókhald fyrir félagið og hefur sú samvinna reynst vel.

Á formannafundinum í haust voru kynnt námskeið sem ætluð eru aðildarfélögunum. Námskeiðunum verður skipt upp í grunnnámskeið, ætluð öllum sjálfbóðaliðum sem byggjast á þeim verkefnum sem sjálfbóðaliðar taka að sér fyrir félögin og einnig fræðslu þar sem sjálfbóðaliðar geta dýpkað þekkingu sína á



ákveðnu sviði. Þetta mæltist vel fyrir og í kjölfarið var einnig útbúið námskeið fyrir stjórnir aðildarféлага þar sem farið er yfir hlutverk og verkefni stjórnar og grunnnámskeið fyrir sjálfboðaliða.

Með haustinu var lagður grunnur að því að fá viðburðinn **Relay for Life** til Íslands og stefnt að því að halda fyrsta viðburðinn næsta haust í samstarfi við Krabbameinsfélag Árnassýslu.

Aðildarfélögin vinna á hverju ári fjölbreytt og gríðarlega mikilvægt starf um land allt. Að einstaklingar geti fengið stuðning óháð búsetu er ómetanlegt og gerir starf Krabbameinsfélaganna einstakt. Saman stöndum við sterk. Krabbameinsfélag Íslands þakkar aðildarfélögunum fyrir samstarfið á árinu.

**Aðild að Krabbameinsfélags Íslands eiga 20 svæðafélag og 5 stuðningsfélög. Aðildarfélögin eru sjálfstæð og starfa eftir eigin félagslögum.**

### 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

- Brjóstaheill – Samhjálp kvenna
- Framför (Frískir menn og Góðir hálsar)
- Kraftur
- Ný rödd
- Stómasamtökin
- Styrkur

Nánari upplýsingar er að finna á vef félagsins, [krabb.is](http://krabb.is)



SAMSTARFSADILAR

## Erlent samstarf á árinu

**Erlent samstarf Krabbameinsfélagsins var eins og áður fyrst og fremst á vettvangi Norrænu krabbameinssamtakanna, NCU og Samtaka evrópsku krabbameinsfélaganna, ECL. Samstarfið litaðist af Covid-19, heimsfaraldrinum.**

### Fræðsla- og forvarnir

Hjá fræðslu- og forvarnarsviði jókst erlent samstarf á árinu. Auk vinnuhóps undir hatti Evrópsku krabbameinssamtakanna (ECL) í kringum 12 leiðir til að minnka líkur á krabbameinum (European Code Against Cancer) voru stofnaðir vinnuhópar í kringum snemmgreiningu krabbameina og offituforvarnir. Einnig er starfandi vinnuhópur undir hatti Norrænu krabbameinssamtakanna (NCU)

um offituforvarnir og þá er fjölmennt norrænt samstarf um áfengisvarnir.

### Krabbameinsskrá

Á vegum Krabbameinsskrár stunda annað hvert ár nokkrir nemar frá Íslandi nám við Norræna sumarskólann með verkefni sem byggja á Krabbameinsskrá. Deildin er einnig tengiliður Íslands í Evrópu- og alheimssamanburði á horfum krabbameinssjúklinga og alheimssamanburði á nýgengi.

Starfsfólk deildarinnar tekur þátt í alþjóðlegu vísindasamstarfi og má nefna þátttöku í rannsóknum á krabbameinum hjá norrænum innflytjendum, þátttöku innflytjenda í skimun fyrir krabba-

meinum, störfum og krabbameinum á Norðurlöndunum, áhrifum BRCA2 stökkbreytinga á horfur sjúklinga með krabbamein í brjóstum, áhrifum COVID-19 faraldurs á nýgreiningar krabbameins og gæðum skimunar fyrir brjóstakrabbameini hjá 40-49 ára konum. Loks má telja nokkur verkefni er byggja á gæðaskráningu og þar á meðal er samannburður við Svíþjóð fyrir valin mein.

## Ráðgjafarþjónusta

Allt erlent samstarf hefur farið fram á netinu. Haldnir hafa verið nokkrir fundir á árinu hjá Vinnuhópi um stuðning við sjúklinga (Patient support working group, PSWG hjá ECL). Upphaflega átti vinnufundur að vera á Íslandi í mars en var frestað fram til september en ekki reyndist heldur öruggt að halda fundinn þá vegna aðstæðna. Hins vegar hefur heilmikil vinna verið unnin í hópnum og búið er að gefa út nokkra bæklinga. Ber þar fyrst að nefna **Viðtal við lækni** sem var þýtt og er komið á vef félagsins.

## Samstarf norrænu og evrópsku félaganna

Erlent samstarf, bæði samstarf norrænu og evrópsku félaganna, litaðist sömuleiðis mjög af áhrifum Covid-19. Norrænu félögin höfðu með sér náið samstarf um mat á áhrifum af faraldrinum á fólk með krabbamein og þjónustu.

Fylgst var með hvort greiningum krabbameina fækkaði með tilliti til mögulegrar „meðferðarskuldar“ í heilbrigðiskerfinu að loknum faraldrinum en einnig var reynt var að meta áhrif á líðan krabbameinssjúklinga og aðstandenda, til dæmis út frá aukinni einangrun hópsins og takmörkunum á aðkomu aðstandenda að meðferð og viðtölum. Samtök norrænu krabbameinsfélaganna, NCU, ákváðu að veita krabbameinskrám landanna sérstakan styrk til að greina áhrifin frekar í samnorrænni rannsókn sem verður unnin árið 2021.

## Markaðs- og kynningardeild

Á árinu var talsvert um samskipti við erlenda samstarfsaðila. Þar ber helst að nefna undirbúning að áheitakerfinu Funraising og Irais-er, sem höfðu lýst yfir áhuga á að búa til áheitakerfi fyrir Mottumars og komandi fjáraflanir á vegum Krabbameinsfélagsins. Þær viðræður sigldu þó í strand vegna

ómöguleika við greiðslumiðlun frá erlendum bönkum til íslenskra. Starfsfólk markaðs- og kynningardeildar sat þá stafrænan vinnufund (digital workshop) Norrænu krabbameinssamtakanna (NCU) í nóvember. Voru það Danir sem kynntu árangursríkar herferðir sem farið hefur verið í á stafrænum miðlum sem var einkar fróðlegt og hafa mörg ráð frændfólks okkar og fyrrum nýlenduherra verið tekin upp. Fundurinn fór vitaskuld fram sem fjarfundur.

## Relay for Life

Þann 9. september var undirritaður samningur við **The American Cancer Society** um samstarf um **Relay for Life**. Um er að ræða alþjóðlegan viðburð sem félagið stefnir á að halda halda í fyrsta skipti næsta haust. Vegna þessa sóttu fimm starfsmenn Krabbameinsfélags Íslands ráðstefnu Global Relay for Life sem haldin var á netinu 16.-20. nóvember 2020.



[Home](#) [About the NCU](#) [Cooperative Activities](#) [Cancer Research](#) [Strategic funds](#) [Facts](#)



15 December 2020

### [NCU Board meeting 10 December 2020](#)

The NCU Board allocated 200.000 euro for a Strategic research project on Covid-19 and cancer in the Nordic region in 2021 – 2022.

[» Read more](#)

### Recently published research supported by NCU

MARCH 2016 | Publications resulting from the NCU grant 2015 (Publications only)

MARCH 2015 | Publications resulting from the NCU grant 2014 (Publications only)

MARCH 2014 | Publications resulting from the NCU grant 2013 (Publications only)

[» More publications](#)

NCU  
Annual Reports





Krabbameinsfélagið