



LÆKNABLAÐIÐ hefur komið út síðan 1915 og í þessum 100. árgangi blaðsins eru greinar sem ritstjórnin hefur kallað eftir af því tilefni. Höfundar greinanna skrifa um ýmis málafni sem snerta lækna, félagsleg, söguleg og fræðileg.

Saga og þróun Krabbameinsfélags Íslands

Laufey Tryggvadóttir

faraldsfræðingur, klínískur prófessor við læknadeild HÍ og framkvæmdastjóri Krabbameinsskrár

laufeyt@krabb.is

Ágrip

Gott heilbrigðiskerfi telst til sjálfsagðra mannréttinda í vestrænum samfélögum og þar er vel menntað heilbrigðisstarfsfólk sá grunnur sem allt hvílir á, ásamt fjármagni frá hinu opinbera, en öflug félagasamtök geta einnig lagt lóð sitt á vogarskálarnar.

Stórstígar framfarir urðu í heiminum á síðustu öld á sviði krabbameinsmeðferðar, greiningar, rannsókna og forvarna. Þessar framfarir skiluðu sér hratt og vel til Íslendinga og þar átti Krabbameinsfélagið drjúgan hlut að máli. Félagið vann brautryðjendastarf í fræðslu til almennings, bæði varðandi einkenni krabbameina og forvarnir gegn þeim. Það beitti yfirvöld þrýstingi og safnaði fé til kaupa á tækjum og byggingar húsnæðis

fyrir krabbameinslækningar. Félagið hóf skráningu krabbameina, stundaði rannsóknir á orsökum og eðli þeirra og byggði upp þekkingu á faraldsfræði krabbameina. Grunnur var lagður að enn dýpri þekkingu þegar líffræðilegar rannsóknir bættust við hjá félaginu, auk styrkveitinga til vísindamanna utan þess. Félagið hefur í áratugi rekið vel skipulagða leit að krabbameinum og á vegum þess hófst líknarmeðferð á Íslandi með stofnun og rekstri Heimahlýningar. Alla tíð hefur félagið stutt dyggilega við krabbameinsgreinda einstaklinga og ættingja þeirra og rekur nú sérstaka Ráðgjafarþjónustu í því skyni.

Í fyrstu byggðist starfsemin eingöngu á hinu mikilvæga framlagi svæðafélaganna, sem nú eru orðin 22 talsins, en jafnt og þétt jókst einnig hlutur móðurfélagsins, Krabbameinsfélags Íslands. Því miður verður ekki unnt að geta hér nema örfárra úr þeim stóra og kröftuga hópi sem lagt hefur lóð sitt á vogarskálarnar í baráttunni gegn hinum sundurleita hópi sjúkdóma sem krabbamein kallast.

Orðið *krabbamein* hljómaði nánast sem dauðadómur fyrir 60 árum. Við upphaf krabbameinsskráningar var meira en helmingur nýgreindra dáinn af völdum meinsins innan árs og yfir 75% innan 5 ára. Ástandið er nú gjörbreytt er tæpur fimmtungur deyr innan árs og 30% innan 5 ára. Þannig er nú staðan orðin sú að langflestir annaðhvort lækna eða lifa lengi með sjúkdóminn.

Stofnun frjálsra félagasamtaka gegn krabbameini

Um miðbik 20. aldar var íslenskt heilbrigðiskerfi ekki vel í stakk búið til að takast á við krabbameinin, en á sama tíma var ýmislegt jákvætt að gerast á erlendum vettvangi. Krabbameinsfélög höfðu verið stofnuð víða um lönd, til dæmis í Danmörku árið 1928, og var megingilgangurinn upphaflega að knýja á um aukna beitingu merkra nýjunga á sviði svæfinga, radíums og röntgengeisla. Þessar hugmyndir bárust til Íslands og fyrir atbeina Alfreðs Gíslasonar læknis boðaði undirbúningsnefnd á vegum Læknafélag Íslands til almenns fundar snemma árs 1949, um stofnun grasrótarsamtaka til að berjast gegn krabbameinum. Þar var ákveðið að stefna að stofnun landssamtaka en hefja þó starfið svæðisbundið í Reykjavík og nágrenni. Mánuði síðar var Krabbameinsfélag Reykjavíkur

stofnað á svo fjölmönnum fundi að flytja varð hann úr almennri kennslustofu í Háskólanum yfir í hátíðarsalinn. Stofnfélagar voru 500 og formaður var kjörinn Niels Dungal forstöðulæknir Rannsóknarstofu Háskólans (RH) í meinafræði. Tilgangur félagsins var að stöðja í hvívetna baráttuna gegn krabbameinum með því að:

- fræða almenning um helstu byrjunareinkenni,
- stuðla að aukinni menntun lækna í greiningu og meðferð,
- fá hingað fullkonnustu lækningatæki og nægt sjúkrarými,
- bjóða upp á fullkonnustu sjúkrameðferð sem völ væri á,
- stuðla að krabbameinsrannsóknum hér á landi.

Krabbameinsfélag Íslands tekur til starfa

Móðurfélagið var stofnað árið 1951 og Niels Dungal kjörinn formaður. Þá voru þegar starfandi svæðafélög í Reykjavík, Hafnarfirði og Vestmannaeyjum og á næstu tveimur árum bættust við félög á Akureyri og Suðurnesjum. Krabbameinsfélagið gerðist aðili að Alþjóðakrabbameinssambandinu (UICC) árið 1952, Norrænu krabbameinssamtökunum (NCU) árið 1957 og Samtökum evrópskra krabbameinsfélaga (ECL) árið 1998.

Starfið hófst í Blóðbankanum við Barónsstíg þar sem Niels Dungal hafði aðstöðu og þangað var Halldóra Thoroddsen ráðin árið 1954, bæði af móðurfélaginu og Reykjavíkurfélaginu til að sjá um skrifstofuna og til að hefja skráningu krabbameina á Íslandi eins og síðar kemur fram. Halldóra varð síðar framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Íslands í nokkra áratugi.



Alfred Gíslason læknir var einn af upphafsmönnum stofnunar Krabbameinsfélags Íslands. Mynd Jóhannes Long



Halldóra Thoroddsen, fyrsti starfsmaður Krabbameinsfélags Íslands og Krabbameinsskrár. Mynd Krabbameinsfélagsins.



Niels Dungal á skrifstofu sinni. Mynd Landspítalinn.

Fræðsla, forvarnir og Fréttabréf um heilbrigðismál

Strax eftir stofnun Reykjavíkurfélagsins hóf það almenna fræðslu um einkenni krabbameina og lækningamöguleika með erindum í Ríkisútvarpinu, útgáfu fræðslurita og almennum fundum. Jafnframt stóð félagið fyrir útgáfu nýs tímarits er kallaðist *Fréttabréf um heilbrigðismál*, sem varð mjög vinsælt meðal almennings. Kom það út nokkrum sinnum á ári og flutti almenna heilbrigðisfræðslu. Móðurfélagið tók að sér útgáfuna árið 1952 og fyrstu árin var Niels Dungal ritstjóri, þá tók Baldur Johnsen við og á eftir honum Bjarni Bjarnason. Árið 1976 tók Ólafur Bjarnason við ritstjórninni og loks Jónas Ragnarsson. Þá urðu nokkrar breytingar á útgáfunni og nafninu breytt í *Heilbrigðismál*.

Tóbaksvarnafræðslunni verða gerð skil síðar í þessari grein, en auk þess hefur Reykjavíkurfélagið gefið út fræðsluefni fyrir almenning varðandi forvarnir gegn krabbameinum og einkenni krabbameina. Á vefsíðu félagsins www.krabb.is er jafnframt að finna mikinn fróðleik. Einnig hefur Krabbameinsfélagið staðið fyrir árlegu heilsuhlaupi fyrir almenning, nánast óslitið frá árinu 1988.

Sjúkdómsgreining

Þar sem læknafræði á landi höfðu hvorki aðstöðu né tæki til að greina krabbamein á byrjunarstigi sendi Reykjavíkurfélagið bréf til þeirra í árslok 1949 og bauð þeim að beina "cancer-grunsamlegum" sjúklingum til yfirlæknis Röntgendeildar Landspítalans, en hann hafði tekið að sér að vísa þeim áfram til sérfræðinga. Félagið stóð jafnframt fyrir námskeiði fyrir hjúkrunarkonur og ljósmæður um krabbamein, greiningu og meðferð. Einnig kom félagið á samningi milli RH í meinafræði annars vegar og Tryggingastofnunar og Sjúkrasamlagsins hins vegar, um framkvæmd vefjarannsóknna vegna krabbameinsgreiningar. Félagið kom að þingsályktunartillögu sem var samþykkt árið 1960, þar sem skorað var á ríkisstjórnina að beita sér fyrir eflingu rannsókna varðandi greiningu krabbameina, öflun fullkomnustu tækja til rannsókna og lækninga á krabbameini, bættari aðstöðu til krabbameinsleitar og aukinni fræðslustarfsemi varðandi krabbamein.

Í þágu meðferðar

Eitt fyrsta verkefni Reykjavíkurfélagsins var söfnun fyrir geisla-lækningatækjum og voru þau boðin Landspítalanum að gjöf árið

1951. En er spítalinn varð að afþakka gjöfina vegna húsnæðis-skorts bauð félagið í staðinn fram féð til viðbótarbyggingar Landspítalans vegna geislalækninga. Árum saman reyndi félagið að fá borgaryfirvöld og ríkisstjórn til að fjármagna kaup á kóbalt-tæki, en málið leystist fyrst árið 1970 og þá á þann hátt að Oddfellow-reglan fjármagnaði tækið, félagið safnaði fyrir nýbyggingu við Landspítalann til að hýsa tækin og ríkisstjórnin lagði fé á móti. Sjóður til styrktar krabbameinssjúklingum vegna meðferðar starfaði á vegum félagsins á árunum 1966-1969. Um svipað leyti starfaði á vegum móðurfélagsins félagsráðgjafi sem leiðbeindi sjúklingum varðandi endurhæfingu og eftir meðferð.

Krabbameinsskráning og faraldsfræðilegar rannsóknir

Upphaf skráningar og faraldsfræðirannsókna

Árið 1949 hófu Niels Dungal og fleiri framsýnir einstaklingar að hvetja til þess í ræðu og riti að stofnuð yrði krabbameinsskrá á Íslandi. Bentu þeir á að heildstæð skráning krabbameina er nauðsynlegur grundvöllur rannsókna á orsökum þeirra. Niels var brautryðjandi í faraldsfræðilegum rannsóknum á krabbameinum á Íslandi og birti um þær margar greinar í erlendum vísindaritum. Meðal annars ritaði hann, ásamt erlendum vísindamönnum, um dánartíðni af völdum magakrabbameins hér á landi, sem var með því hæsta sem þekktist í heiminum. Krabbameinsskráin hafði frá upphafi sterk tengsl við alþjóðasamfélag faraldsfræðinga og með tímanum hefur byggst þar upp mikil þekking og aðferðafræði á sviði faraldsfræði krabbameina.

Fyrsta tilraun til að kanna umfang krabbameina hér á landi var talning á fjölda lifandi einstaklinga með krabbamein árið 1908 sem gerð var um leið og sams konar talning í Danmörku. Slík algengisskráning gagnast ekki til rannsókna á orsökum og horfum, en samfelld skráning allra nýgreindra krabbameina á Íslandi hófst hins vegar með stofnun Krabbameinsskrár Krabbameinsfélags Íslands árið 1954. Hún tók til starfa um svipað leyti og aðrar norrænar krabbameinsskrár, en þær voru fyrstu skrár í heiminum sem náðu til heilla þjóða. Skráningin var einkar vel skipulögð og horft til annarra Norðurlandþjóða í því sambandi. Ólafur Bjarnason meinafræðingur var fyrsti yfirlæknirinn, en allir yfirlækna skrárinnar hafa verið meinafræðingar og hefur skráin alla tíð verið tengd RH í meinafræði (nú Rannsóknarstofu í meinafræði á Landspítalanum) sterkum böndum. Halldóra Thoroddsen



Hjá Alþjóðakrabbameinsrannsóknastofnuninni (IARC). Hrafn Tulinius (til vinstri) og Calum Muir yfirmaður deildar lýsandi faraldsfræði hjá IARC. Mynd í einkaeigu.



Ólafur Bjarnason, fyrsti yfirlæknir Krabbameinsskrár Krabbameinsfélags Íslands. Mynd í einkaeigu.

var fyrsti starfsmaðurinn og telst ráðningardagur hennar, 10. maí 1954, stofndagur Krabbameinsskrárinnar.

Hrafn Tulinius tók við af Ólafi Bjarnasyni sem yfirlæknir skrárinnar árið 1975 er hann kom heim frá störfum við Alþjóðakrabbameinsrannsóknastofnunina (IARC) í Lyon. Eins og Ólafur Bjarnason¹ lagði Hrafn áherslu á rannsóknir á brjóstakrabbameini. Hann fékk erlenda styrk til að stofna ættgrunn, þar sem einkum voru skráðar ættir brjóstakrabbameinssjúklinga, en þá þegar var ljóst að einstök verðmæti fælust í hinum íslenska efnivið sem til var um ættartengsl, auk krabbameinsskrárinnar. Hrafn hóf að rannsaka orsakir brjóstakrabbameins í samvinnu við Ólaf, IARC, Erfðafræðinefnd og RH í meinafræði.² Einnig nýtti Hrafn upplýsingar úr Heilsusögubanka Leitarstöðvarinnar til að kanna samband fæðingarsögu og brjóstakrabbameins.³ Ættgrunnurinn er enn notaður til rannsókna og var hann undirstaða mikilvægra rannsókna Hrafns á krabbameinum í ættum,⁴ auk þess að liggja til grundvallar rannsóknum Krabbameinsfélagsins og RH í meinafræði er *BRCA2*-genið var uppgötvað.⁵⁻⁷

Tölvinnustofa

Krabbameinsfélaginu var gefin notuð IBM tölvu árið 1984 í kjölfar ábendingar Gunnlaugs Geirssonar um það hve gífurlega verðmætum upplýsingum hefði verið safnað hjá félaginu. Til að vinna úr gögnunum var tölvinnustofa félagsins stofnuð árið 1986. Fyrsti starfsmaðurinn var Stefán Aðalsteinsson búfjárfræðingur og vann hann einkum með gögn frá Leitarstöð um nýgengi leghálskrabbameins og forstiga þess. Árið 1988 tók Laufey Tryggvadóttir faraldsfræðingur við forsvarinu og réðst í að efla aðferðafræði innan félagsins á sviði faralds- og tölfræði og koma upp tilsvarendi forritum og tölvuumhverfi. Auk gagna um leghálskrabbameinsleitina sem Stefán sinnti áfram, var unnið með gögn frá Krabbameinsskrá, Rannsóknastofu í sameinda- og frumulíffræði og Heilsusögubanka Leitarstöðvarinnar. Heilsusögubankinn var stofnaður 1964 er leitinn hófst og geymir svör við spurningum um áhættuþætti krabbameina frá yfir 105.000 konum. Þessi ferilrannsókn hefur verið grunnur margra vísindarannsókna.⁸ Tölvinnustofa kom meðal annars upp aðstöðu til að reikna hlutfallslega lifun og aldursstaðlað nýgengi hjá Krabbameinsskrá og stýrði uppsetningu fyrsta tölvunetkerfis skrárinnar og flutningi gagna-

grunna frá Skýrsluvélum til skrárinnar. Stofan færðist fljótlega undir Krabbameinsskrá og varð að faraldsfræðideild hennar.

Áframhaldandi skráning og rannsóknir

Jón Gunnlaugur Jónasson tók við yfirlæknisstarfi hjá Krabbameinsskránni árið 2001 og sama ár varð Laufey framkvæmdastjóri. Krabbameinsskráin hefur heimasíðu (www.krabbameinsskra.is) með upplýsingum um krabbamein fyrir leika og lærða og gefur út bókina *Krabbamein á Íslandi* fjórða hvert ár en hún kom fyrst út árið 2004.⁹ Krabbameinsskráin fékk langþróað lagastöð með lögum um landlækni árið 2007 en er ennþá rekin af Krabbameinsfélaginu að mestu leyti. Hið opinbera leggur til þriðjung rekstrarkostnaðar og vonir standa til að hlutur þess aukist talsvert á næstu árum. Mikill áhugi er hjá Krabbameinsskrám á Norðurlöndunum og í Evrópu á samræmingu skráningar klínískra upplýsinga varðandi krabbamein og hefur íslenska skráin eftt mjög skráningu á forspárþáttum og jafnframt er í burðarliðnum lýðgrunduð skráning á meðferð krabbameina í samvinnu við Landspítalann. Stuðst er við sænskt skráningarkerfi, svokallað INCA-kerfi.

Frjósamt samstarf samtaka norrænna krabbameinsskráa (Association of Nordic Cancer Registries, ANCR) hófst formlega á fundi á Laugarvatni árið 1984. Samtökin vinna að samræmingu skráningar og samnorrænum vísindarannsóknum, auk þess að standa árlega fyrir norrænni ráðstefnu. Tvö dæmi um hin fjölmörgu stóru norrænu verkefni eru annars vegar krabbameinsspá sem sýnir mikla fjölgun krabbameinsgreininga næstu áratuginna, sem verð-



Starfsfólk Krabbameinsskrárinnar í apríl 2004. Aftari röð frá vinstri: Hrafn Tulinius, Sigrún Stefánsdóttir, Hafdis Hafsteinsdóttir, Guðríður H. Ólafsdóttir, Elínborg J. Ólafsdóttir, Laufey Tryggvadóttir, Anna Jónsdóttir og Þorgils Völundarson. Fremri röð frá vinstri: Jón Gunnlaugur Jónasson, Rafn Sigurðsson, Bjarki Magnússon og Kristín Bjarnadóttir. Mynd Tómas Jónasson.



Suðurgata 22. Krabbameinsfélagið eignaðist Suðurgötu 22 árið 1964 og Suðurgötu 24 árið 1970. Mynd Krabbameinsfélagið.

ur fyrst og fremst vegna breytinga á mannfjölda, og hins vegar rannsókn á heilsufari 32.000 fullorðinna einstaklinga sem höfðu greinst með krabbamein á barns- eða unglingsaldri. Norðurlöndin bjóða upp á einstök tækifæri til stórra eftirfylgdarrannsókna vegna kennitölu og einstakra heilsufarsskráa. ANCR rekur Norræna sumarskólann í faraldsfræði krabbameina sem er að mestu fjármagnaður af norrænu krabbameinssamtökunum (NCU). Þar hafa nokkrir tugir íslenskra lækna- og líffræðinema stundað nám með góðum árangri. Ísland tekur þátt í NORDCAN verkefninu en á heimasíðu þess (www.ancr.nu) 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. Krabbameinsskráin hefur tekið þátt í EURO CARE lifunarverkefninu í yfir tvo áratugi og því er hægt að bera saman horfur íslenskra og evrópskra krabbameinssjúklinga.

Í rannsóknum Krabbameinsskrárinnar hefur meðal annars verið lögð áhersla á áhrif erfða og umhverfis, meinafræði krabbameina, lýsandi faraldsfræði og horfur krabbameinssjúklinga. Stór- an sess skipa rannsóknir á áhrifum *BRCA2*-stökkbreytingarinnar en á því sviði getur Ísland komið með einstakt framlag.^{10,11} Einnig hafa verið gerðar umfangsmiklar rannsóknir á forspárþáttum og meinafræði.^{12,13} Loks sér skráin um eftirfylgd kvenna sem tóku þátt í fjölþjóðlegri rannsókn á langtímaáhrifum bólufernis gegn leghálskrabbameini og tekur þátt í rannsóknum tengdu því verkefni.¹⁴ Sérfræðingar skrárinnar hafa síðustu áratugi leiðbeint fjölda nemenda á háskólastigi í lokaverkefnum og öðrum rannsóknarverkefnum sem byggjast á gögnum skrárinnar. Krabbameinsskráin liggur til grundvallar yfir 500 birtum vísindagreinum¹⁵ sem bæði byggjast á rannsóknum starfsmanna skrárinnar og aðila utan hennar,¹⁶ en skráin gegnir þjónustuhlutverki varðandi aðgang að lýðgrunduðum gögnum til krabbameinssrannsókna.

Vönduð krabbameinsskráning er einkar mikilvæg fyrir lýðheilsu því hún er grunnur faraldsfræðilegra rannsókna á orsökum krabbameina en þær eru aftur forsenda forvarna gegn krabbameinum. Lýðgrunduð krabbameinsskráning er einnig mikilvæg fyrir rannsóknir á horfum sjúklinga og á gæðum þjónustunnar auk þess að vera forsenda þess að stjórnvöld geti fengið upplýsingar um áætlaðan fjölda krabbameinssgreindra í framtíðinni.

Styrkir til krabbameinssrannsókna

Samtök norrænna krabbameinsfélaga, Nordisk Cancer Union (NCU), hófu árið 1960 að veita ferðastyrki fyrir vísindamenn til að kynna sér nýjungar á sviði krabbameinssrannsókna og féll styrkurinn í skaut Íslendinga fimmta hvert ár. Síðar varð til samkeppnissjóður NCU sem veitir veglega styrki í samnorrænar krabbameinssrannsóknir, nú að heildarupphæð 1 milljón evra árlega. Undanfarna áratugi hefur Krabbameinsfélagið veitt styrki til krabbameinssrannsókna á Íslandi og er nú stefnt að eflingu þeirra með nýjum sjóði.

Tóbaksvarnir

Lungnakrabbamein var afar sjaldgæfur sjúkdómur áður en sígar-ettureykingar urðu almennar, en snemma á 20. öld fór að bera á faraldri lungnakrabbameins hjá karlmönnum víða um hinn vestræna heim. Um miðja öldina komu fram hugmyndir um að faraldurinn gæti tengst mikilli aukningu sígarettreykinga hjá karlmönnum¹⁷ og var þessi grunur staðfestur með faraldsfræðilegum rannsóknum.¹⁸ Niels Dungel ritaði þegar árið 1950 grein í *Lancet* þar sem hann spáði að vegna ört vaxandi reykinga á Íslandi yrði mikil aukning á nýgengi lungnakrabbameins næstu áratugi þótt enn væru reykingar íslenskra karla minni en í nágrennalönd-



Unnið að tóbaksvörnum árið 1982. Frá vinstri: fræðslufulltrúar Krabbameinsfélags Reykjavíkur, þau Guðbjörg Andrésdóttir, Ingileif Ólafsdóttir og Einar Axelsson. Þorvarður Örnólfsson er lengst til hægri. Mynd í eigu Krabbameinsfélags Reykjavíkur.

unum.¹⁹ Þessi spá Nielsar rættist. Mikilvægur þáttur fræðslustarfs Krabbameinsfélagsins laut frá upphafi að tóbaksvörnum og þar var Niels í fararbroddi fyrstu árin, meðal annars með skrifum í *Fréttabréf um heilbrigðismál*.

Árið 1958 fór Krabbameinsfélagið fram á að gerð yrði könnun á reykingavenjum skól barna í höfuðborginni. Könnunin sýndi að talsvert var um reykingar hjá börnunum. Í kjölfarið var enn hert á tóbaksvarnaáráðri, meðal annars með sýningum fræðslumynda í bíóhúsum borgarinnar. Bæði móðurfélagið og Reykjavíkurfélagið beittu sér kröftuglega fyrir því að tóbaksauglýsingar yrðu bannaðar og jafnframt snerust þau af krafti gegn lausasölu á sigarettum með bréfaskriftum til fjármála- og heilbrigðisráðuneytisins, sem leiddi til þess að lausasalan var bönnuð með reglugerð árið 1965. Jón Oddgeir Jónsson framkvæmdastjóri Reykjavíkurfélagsins sá að mestu leyti um tóbaksvarnastarfið fyrsta áratuginn í samvinnu við lækna. Meðal annars var farið í 33 barna- og unglingaskóla árið 1965 og einnig til 23 kvenfélaga og skóla fyrir ofan unglingastigið með fyrirlestra, bæklinga og kvikmyndasýningar. Árið 1971, á 20 ára afmæli móðurfélagsins, vannst loksins sigur í áratugalangri baráttu gegn tóbaksauglýsingum er bann við þeim var lögfest.

Árið 1975 birtust niðurstöður könnunar á reykingum grunnskólanema í Reykjavík sem sýndu að yfir 30% nemenda á aldrinum frá 12 til 16 ára reyktu og daglega reyktu yfir 20%. Í elstu aldursþópnum fór hlutfallið yfir 50%. Þá hafði Þorvarður Örnólfsson lögfræðingur samband við stjórn Krabbameinsfélags Reykjavíkur og kynnti henni hugmyndir um herferð gegn reykingum ungs fólks. Stjórninni leist vel á hugmyndirnar og réði Þorvarð sem framkvæmdastjóra Reykjavíkurfélagsins. Herferðinni var ýtt úr vör í samvinnu við Krabbameinsfélag Íslands og skóla á höfuðborgarsvæðinu og landsbyggðinni þar sem nemendur og starfsfólk skólanna fengu víðtæka fræðslu um skaðsemi reykinga. Nemendur voru virkjaðir í baráttunni og vakti herferðin mikla athygli. Í næstu könnun sem gerð var árið 1978 kom í ljós að hlutfall nemenda sem reykti hafði lækkað í 21%. Þessi jákvæða þróun hélt stöðugt áfram og árið 2013 voru daglegar reykingar 13-15 ára grunnskólanema komnar undir 2%. Daglegar reykingar einstaklinga á aldrinum 18-69 ára fóru úr 40% árið 1985 niður í 13% árið 2013.

Þorvarður var framkvæmdastjóri Krabbameinsfélags Reykjavíkur til haustsins 1997 er Guðlaug B. Guðjónsdóttir upplýsinga- og fjölmiðlafræðingur tók við starfinu. Auk baráttu fyrir tóbaksvörnum í skólum landsins hafði félagið einnig mikil áhrif á tóbaks-



Úr dagblaðinu *Vísir* í júlí 1964. Alma Þórarinnsson kynnrir hina nýju leghálskrabbameinsleit fyrir fullu húsi í Gamla Bíói.

varnalöggjöfina. Óhætt er að segja að hið vel skipulagða tóbaksvarnastarf hafi forðað þúsundum einstaklinga frá sjúkdómum og ótímabærum dauða.

Tóbaksvarnir í skólum landsins færðust frá Krabbameinsfélaginu til Lýðheilsustöðvar (síðar Embætti landlæknis) árið 2004.

Leit að leghálskrabbameini

Eftir að grískir læknirinn Papanicolaou gaf út bókina *Diagnosis of Uterine Cancer by the Vaginal Smear* árið 1943 breiddist hratt út þekking á aðferð hans við að nota frumustrok úr leghálsi til að greina forstíg leghálskrabbameins. Krabbameinsfélagið veitti Ólafi Bjarnasyni lækni ferðastyrk árið 1949 til að kynna sér hinar nýju aðferðir til að greina þetta krabbamein á byrjunarstigi.

Áður en leghálskrabbameinsleitinn hófst var gerð tilraun með almenna leit að krabbameinum í anda þeirrar hugsjónar félagsins að greina krabbamein á lægri stigum. Árið 1957 opnaði Krabbameinsfélag Reykjavíkur krabbameinsleitastöð (Leitarstöð-A) fyrir almenning í húsnæði Heilsuverndarstöðvarinnar þar sem boðið var upp á lækni skoðun og margvíslegar rannsókir, þar á meðal á blóðsýnum, þvag- og saursýnum og frumusýnum frá leghálsi kvenna. Móðurfélagið tók við rekstrinum árið 1958. Leitarstöð-A fluttist síðar í Suðurgötu 22 og var þar til ársins 1972 er starfsemi inni var hætt því hún var ekki talin hafa skilað tilskildum árangri.

Skipuleg leit að leghálskrabbameini hófst í júní 1964. Þetta mein er einkar heppilegt til fjöldaleitar því hægt er að greina og fjarlægja forstíg þess. Leitarstöðin var í fyrstu kölluð Leitarstöð-B. Alma Þórarinnsson var ráðin yfirlæknir og vann hún mikið brautryðjendastarf við að koma leitinni á laggirnar. Alma kynnti sér frumurannsóknir í Glasgow og Osló og átta stúlkur lærðu frumgreiningu, flestar á Radiumhospitalet í Osló. Leitarstarfið var kynnt fyrir íslenskum konum og þær hvattar til að mæta. Þetta var meðal annars gert með bæklingum og fræðslufundum í



Kristján Sigurdsson yfirlæknir Leitarstöðvarinnar frá 1982 til 2013. Mynd Ómar Óskarsson.



Starfsfólk Leitarstöðvar Krabbameinsfélagsins árið 1971. Efri röð frá vinstri: Sigríður Soffía Jónsdóttir, Jón Þ. Hallgrímsson, Sigríður Auðunsdóttir, Sigrún D.J. Langelyth, María Pétursdóttir, Guðrún Þ. Bjarnadóttir, Guðmundur Jóhannesson, Steinunn R. Stephensen, Eygló Bjarnadóttir og Björg Ólafsdóttir. Neðri röð frá vinstri: Margrét Guðmundsdóttir, Ágúst N. Jónsson, Alma Þórarinsson, Ólafur Jenson, Rósa Áskelsdóttir og Guðlaug Guðmundsdóttir. Mynd Krabbameinsfélagið.

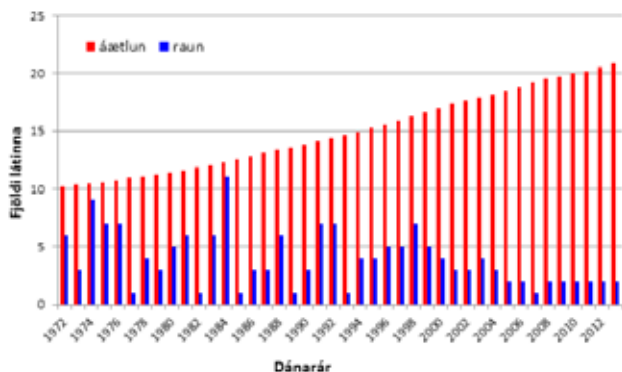
samstarfi við kvenfélög og önnur félagasamtök og Alma Þórarinsson fyllti Gamla Bío í þriggja þar sem hún hélt erindi og sýndi fræðslumyndir.

Í fyrstu náði leitin eingöngu til reykvískra kvenna á aldrinum 25-59 ára en árið 1969 náði hún til alls landsins og þá voru efri aldursmörkin hækkuð í 69 ár. Í upphafi hjálpuðu krabbameinsfélögin úti á landi starfsfólki Leitarstöðvarinnar við undirbúning skoðana, oft við afar frumstæðar aðstæður, en þetta var fyrir tíma heilsugæslustöðvanna. Starfsfólk Leitarstöðvarinnar lagði mikið á sig á ferðum sínum um landið, en þar voru í fararbroddi lækarnir Jón Þorgeir Hallgrímsson og Alma Þórarinsson ásamt Guðlaugu Guðmundsdóttur hjúkrunarfræðingi. Leitarstöðin hóf rekstur eigin frumurannsóknastofu árið 1975 og tveimur árum síðar hóf yfirlæknir stofunnar, Gunnlaugur Geirsson, að þjálfa stúlkur í frumgreiningu hér heima.

Er Alma hætti sem yfirlæknir tók Guðmundur Jóhannesson við. Hann lést af slysförum og tók Kristján Sigurðsson við yfirlæknisstarfinu árið 1982. Kom það í hlut Kristjáns að skipuleggja og efla leitarstarfið, og var svo vel að því staðið að eftir hefur verið tekið bæði innanlands og utan. Kristján hefur birt fjölda vísindagreina um leghálskrabbameinsleitina þar sem meðal annars er greint frá góðum árangri leitarstarfsins²⁰ og áhrifum smits af völdum HPV (human papilloma veiru) og bólusetningar gegn HPV.²¹

Mæting jókst til muna eftir að tekið var upp nýtt innköllunarkerfi árið 1984 sem meðal annars gerði mögulegt að senda ítrekunarbréf til kvenna sem ekki mættu.

Súluritið hér fyrir neðan gefur til kynna hve mörgum konum leitin hefur bjargað. Árið 2009 létust aðeins tvær konur af völdum



Súlurit Fjöldi kvenna sem lést af völdum leghálskrabbameins á Íslandi árin 1972-2013 og áætlaður fjöldi miðað við að ekki hefði orðið nein lækun vegna leghálskrabbameinsleitar.



Frá vísuluhátið nýja hússins við Skógarhlíð 8 haustið 1984. Vigdís Fimmbogadóttir þáverandi forseti og verndari Krabbameinsfélags Íslands var heiðursgestur. Mynd Jóhannes Long.

leghálskrabbameins á Íslandi, en hér er dánartíðnin ein sú allra lægsta sem þekktist í heiminum.²² Dánartölur fyrir árin 2010-2013 liggja ekki fyrir en ætla má að tvær konur hafi látist úr meininu árlega á þeim árum einnig. Ef dánartíðni áráanna 1967-1971 væri óbreytt miðað við mannfjölda hefðu rúmlega 20 konur dáðið árið 2013 í stað tveggja og er samanlagður mismunur á rauntölum og ætluðum fjölda látinna yfir allt tímabilið 462 konur. En ganga má út frá því að þessi tala sé of lág því ekki er gert ráð fyrir þeirri aukningu í nýgengi og dánartíðni sem fylgdi „kynlífsbyltingunni“ upp úr 1964 og sást vel í þeim löndum sem ekki höfðu leghálskrabbameinsleit.²² Ef gert væri ráð fyrir 1% árlegri aukningu á dánartíðni yrði uppsafnaður mismunur á áætlun og rauntölum 637 konur yfir tímabilið 1972-2013. Því má reikna með að leitarstarfið hafi forðað milli 462 og 637 konum frá ótímabærum dauða á þessu 40 ára tímabili.

Leitarstöð, Krabbameinsskrá og Landlæknisembættið tóku þátt í fjölþjóðlegri prófun á HPV-bóluefni sem er talið vernda gegn leghálskrabbameini. Árið 2011 hófst bólusetning allra 12 ára stúlkna á Íslandi gegn HPV-veirum af stofnum 16 og 18 og mun þessi bólusetning hafa áhrif á leitarstarfið er fram líða stundir.

Kristján Oddsson tók við starfi yfirlæknis Leitarstöðvarinnar á árinu 2013. Unnið er að því að efla leitarstarfið með aukinni mætingu í leghálskrabbameinsleit, einkum meðal ungra kvenna. Einnig er stefnt að því að bæta HPV-mælingum við frumuskoðun hjá Leitarstöðinni árið 2015.

Áætlanir varðandi leit að krabbameini í ristli og endaparmi

Krabbameinsfélagið skipaði nefnd árið 1982 til að athuga möguleika á nýrri krabbameinsleit. Nefndin lagði til að gerð yrði tilraun til fjöldaleitar að krabbameini í ristli og endaparmi með leit að blóði í hægðum. Með fjárstuðningi frá Oddfellowstúku voru kallaðir inn 6000 einstaklingar á aldrinum 46-70 ára og stóð rannsóknin yfir árin 1986-1993. Í forsvari var Ásgeir Theodórs meltingarfæraserfræðingur. Niðurstöður gáfu vísbendingu um gagnsemi skimunarinnar en þar sem úrtakið var of lítið til að draga mætti ályktanir var ákveðið að bíða eftir niðurstöðum stórra alþjóðlegra rannsókna.

Nú hafa slíkar rannsóknir sýnt fram á gagnsemi skimunar fyrir ristilkrabbameini og er leit hafin víða í nágrennalöndunum. Krabbameinsfélagið hefur hvatt til þess að skipuleg leit að krabba-



Fagnað í Skógarhlíð 8 á vígsluhátíðinni 1984. Frá vinstri: Gunnlaugur Snædal þáverandi formaður Krabbameinsfélagsins, Gunnlaugur Geirsson formaður byggingar- nefndarinnar og Halldóra Thoroddsen framkvæmdastjóri. Mynd Jóhannes Long.

meini í ristli og endaparmi hefst sem fyrst á Íslandi og tók í mars síðastliðnum þátt í áskorun til stjórnvalda um að hefja hópleitina strax, ásamt 11 öðrum fag- og sjúklingafélögum.

Hér á landi er einkar mikið um óskipulagða skimun á formi ristilspeglana. Skynsamlegt væri að halda skrá yfir þessa starfsemi og nota sem bakgrunn fyrir innköllun er skipuleg leit hefst, til að koma í veg fyrir óþarfa speglanir. Einnig væri gagnlegt að halda eina skrá á landsvísi um sepa sem finnast við ristilspeglanir og kemur til greina að gera það hjá Krabbameinsskrá Krabbameinsfélagsins.

Skógarhlíð 8, húsið sem þjóðin gaf

Árið 1981, í formannstíð Gunnlaugs Snædal, er húsnæðisskortur var enn farinn að há starfsemi félagsins, hófst undirbúningur stærsta söfnunaráttaks sem þá hafði verið ráðið í á Íslandi. Eggert Ásgeirsson fyrrverandi framkvæmdastjóri Rauða Krossins stýrði söfnuninni, sem náði bæði til almennings og fyrirtækja, og tókst einstaklega vel til; dyggur stuðningur fékkst frá æðstu mönnum þjóðarinnar, stofnað var *Landsráð gegn krabbameini* með 60 félagsamtökum og 5000 sjálfboðaliðar tóku virkan þátt, enda dugði söfnunarféð til að kaupa húsið við Skógarhlíð 8 sem var í byggingu. Við skipulagningu húsnæðisins var miðað við að auðvelt yrði að breyta því til samræmis við framtíðarþöun starfseminnar, þar á meðal var gert ráð fyrir stóráuknu leitarstarfi.

Flutt var í húsið haustið 1984 og sama ár var G. Snorri Ingimarsson læknir ráðinn forstjóri Krabbameinsfélags Íslands, en það var nýtt starf. Snorra beið mikilvægt hlutverk við samræmingu og skipulagningu starfseminnar í þessu stóra húsi sem bauð upp á nýja möguleika.

Rannsóknastofa í sameinda- og frumulíffræði

Fljótlega komu Snorri og stjórn félagsins fram með stórhuga áætlanir um að ráðast í stofnun lífsýnabanka og líffræðilegrar rannsóknastofu, sem gæti orðið vettvangur grunnrannsókna á eðli og orsökum krabbameina á Íslandi. Á þessum tíma var hafin ákóf leit að „brjóstakrabbameinsemi“ á alþjóðavettvangi²³ en niðurstöður fjölskyldurannsókna, meðal annars frá Krabbameinsskránni, gáfu

góð fyrirheit um að hægt væri að finna slíkt gen.²⁴ Í þessu kapphlaupi léku stórir ættargrunnar lykilhlutverk. Snorri og stjórn félagsins sáu þarna tækifæri fyrir Ísland, meðal annars vegna hins vandaða og stóra ættargrunns Krabbameinsskrárinnar og faraldsfræðipekkingar sem hafði þróast hjá félaginu. Það var dýrt verkefni að stofna og reka líffræðilega rannsóknastofu en félagið vonaðist til að fá til þess góðan stuðning. Strax í upphafi var gerður samningur við Háskóla Íslands um víðtækt samstarf og sat fulltrúi skólans í stjórn stofunnar. Með nýrri þjóðaráttakssöfnun árið 1986 tókst að afla nægra fjármuna til þess að hægt væri að opna Rannsóknastofu Krabbameinsfélagsins í sameinda- og frumulíffræði, og var það gert í ársbyrjun 1987. Stofan hafði þann tvíþætta tilgang að safna lífsýnum og varðveita þau og jafnframt að stunda grunnrannsóknir á krabbameinum. Helga M. Ögmundsdóttir læknir var ráðin forstöðumaður og Jörunn E. Eyfjörð sameindaerfðafræðingur veitti sameindalíffræðilegum verkefnum forstöðu. Félagið bar ábyrgð á rekstrinum og fékk upp í hann ýmsar veglegar gjafir á því 20 ára tímabili sem hann var á hendi félagsins. Jafnframt fékk starfsfólk stofunnar öfluga rannsóknastyrki úr erlendum og innlendum sjóðum. Samstarf við Krabbameinsskrána var mikið allan tímann og megináhersla lögð á sameindaerfðafræðilegar rannsóknir á brjóstakrabbameini.

Árið 1994 tókst hópi erlendra vísindamanna að finna svokallað brjóstakrabbameinsemi sem nefnt var *BRCA1*-genið, en stökkbreytingar í því auka mjög líkur á krabbameinum, mest í brjóstum og eggjastokkum. Annað gen sem einnig verndar gegn krabbameinum, *BRCA2*-genið, fannst ári síðar²⁵ og bera 0,7% Íslendinga svokallaða landnemastökkbreytingu í því.²⁶ Rannsóknastofan og Krabbameinsskráin ásamt RH í meinafræði áttu hlut að máli er staðsetning *BRCA2*-gensins var ákvörðuð.²⁷ Áframhaldandi rannsóknir sömu aðila hafa skilað mikilvægum upplýsingum á heimsvísu varðandi áhrif hinnar íslensku *BRCA2*-stökkbreytingar og eru þær enn í gangi. Einnig fékkst rannsóknastofan við ýmis frumulíffræðileg viðfangsefni, einkum frumuræktanir úr brjóstakrabbameinsæxlum, samskipti brjóstakrabbameinsfruma og ónæmiskerfisins og áhrif boðefna.²⁸

Rannsóknastofan fluttist yfir til Háskóla Íslands árið 2006 og nefnist nú Rannsóknastofa í krabbameinsfræðum hjá Læknadeild Háskóla Íslands. Á vegum Krabbameinsfélagsins safnaði stofan



Starfsfólk og nemendur á Rannsóknastofu í sameinda- og frumulíffræði árið 2001. Efri röð frá vinstri: Kristín Halldórsdóttir, Sigrún Stefánsdóttir, Hafdis Hafsteinsdóttir, Valgerður Birgisdóttir, Hrafnhildur Karlsdóttir, Sigfríður Guðlaugsdóttir, Jörunn E. Eyfjörð, Þórarinn Guðjónsson, Hólmfríður Hilmarsdóttir, Katrín Guðmundsdóttir. Fremri röð frá vinstri: Evgenía K. Mikaelisdóttir, Agla J. Rubner Friðriksdóttir, Helga M. Ögmundsdóttir. Mynd í einkaeygn.



Baldur Sigfússon yfirlæknir röntgendeildar Leitarstöðvarinnar skoðar röntgenmyndir af brjóstum. Mynd Omar Óskarsson.

tugþúsundum lífsýna, þar af kom stærstur hluti frá brjóstakrabbameinssjúklingum og viðmiðum. Lífsýnasafnið var endanlega afhent Háskóla Íslands árið 2014. Á þeim 20 árum sem rannsóknastofan var hjá félaginu birti hún yfir 160 vísindagreinar í erlendum ritum og rúmlega 150 nemendur í líf- og læknisfræði unnu þar að rannsóknarverkefnum sínum, þar af luku 5 nemendur doktorsverkefni og 20 meistaraverkefni. Félaginu hafði þannig tekist að reka líffræðilega rannsóknastofu mun lengur en upphaflega stóð til og með góðum árangri. Með þessu var lagt mikilvægt lóð á vogarskálur grunnrannsókna á krabbameinum, ekki eingöngu á Íslandi heldur á alheimsvísu. Stór hópur nemenda fékk brautargengi og starfa sumir þeirra nú við krabbameinsrannsóknir hjá erlendum og innlendum háskólum.

Heimahlyning

Önnur mikilvæg nýjung sem félagið stóð fyrir fljótlega eftir flutninginn í Skógarhlíð var stofnun Heimahlyningar fyrir krabbameinssjúklinga árið 1987 með Bryndísi Konráðsdóttur hjúkrunarfræðing í forsvari. Heimahlyningin byggði á hugmyndafræði líknameðferðar (upphaflega kennd við Hospice), sem hélt þar



Starfsfólk Heimahlyningar Krabbameinsfélagsins afhendir Krabbameinsfélaginu gjöf er Heimahlyningin fluttist til Landspítalans árið 2006. Frá vinstri: Þórunn Lárusdóttir, Sigrún Lillie Magnúsdóttir, Hjördís Jóhannsdóttir, Helgi Benediktsson, Bryndís Konráðsdóttir, Guðbjörg Jónsdóttir og Guðrún Einarsdóttir. Mynd Krabbameinsfélagið.

með í fyrsta sinn innreið sína á Íslandi. Meginmarkmiðið var að stuðla að því að krabbameinssjúklingar gætu verið heima hjá sér eins lengi og þeir óskuðu og aðstæður leyfðu. Lögð var áhersla á að byggja upp stuðning í umhverfi sjúklings á síðasta tímabili ólæknandi sjúkdóms, þar sem saman fóru einkenameðferð, umhyggja og næmi fyrir öllum þörfum sjúklings og aðstandenda.²⁹

Tveimur áratugum fyrr hafði fyrsta stofnunin á þessu sviði litið dagsins ljós í Bretlandi og fyrsta sambærilega stofnunin í Bandaríkjunum var opnuð árið 1974. Samkvæmt skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar á líknameðferð (*palliative care*) er henni ætlað að bæta lífsgæði sjúklings og fjölskyldna þeirra andspænis lífshættulegum sjúkdómi. Meðferðin á við allan tímann frá greiningu til andláts, en er mest við lok lífs.

Heimahlyning Krabbameinsfélagsins veitti líknameðferð í þessum anda með mjög góðum árangri. Var þetta mikið brautryðjendastarf og starfið einstaklega þakklátt, enda gífurleg eftirspurn eftir þjónustunni sem þróaðist hratt yfir í sólarhringsþjónustu. Í kjölfarið var stofnuð Heimahlyning í tengslum við Krabbameinsfélag Akureyrar og nágrennis. Hjúkrunarþjónustan Karítas var stofnuð í sama anda árið 1994, Líknarteymi Landspítalans árið 1997 og Líknardeildin í Kópavogi tók til starfa árið 1999. Rekstur Heimahlyningarinnar fluttist til Landspítalans árið 2006 því þá hafði starfsemin fest rætur á Íslandi og tilgangi félagsins var náð.

Skipuleg leit að brjóstakrabbameini með röntgenmyndatöku

Þegar árið 1963 hófst í New York fyrsta langtímarannsóknin (slembd tilraun) á árangri leitar að brjóstakrabbameini með röntgenmyndatöku, svokölluð HIP-rannsókn. Fyrstu niðurstöður birtust árið 1971 og vöktu miklar vonir, því þær bentu til þess að leitin lækkaði dánartíðni um 40% hjá 40-65 ára konum. Í framhaldinu hófst á vegum bandaríska krabbameinsfélagsins (ACS) stórfelld brjóstakrabbameinsleit. En fljótlega fóru að koma fram gagnrýnisráddir sem bentu á vandamál við hönnun HIP-rannsóknarinnar sem virtist hafa ofmetið árangurinn. Fleiri tilraunir komu nú í kjölfarið en það var fyrst með hinni sænsku Malmö-rannsókn, sem hófst árið 1976, að niðurstöður fengust sem flestir voru sammála um að væru óþjagaðar og sýndu fram á lækun á dánartíðni, einkum hjá 55-69 ára konum. Bráðabirgðaniðurstöður voru kynntar á Íslandi árið 1981.

Frá árinu 1973 hafði konum verið boðin brjóstapreifing og afhentur bæklingur um sjálfskoðun brjósta er þær mættu í leghálskrabbameinsleit. Konum var vísað í röntgenmyndatökur á Landspítalann ef einkenni fundust og tekin voru fínálarsýni úr brjóstum.

Árið 1981 fól heilbrigðismálaráðherra landlækni að kalla saman vinnuhóp sérfræðinga, svokallaða Mammografiunefnd, til að gera áætlun um fyrirkomulag og kostnað við allsherjarleit að brjóstakrabbameini með brjóstamyndatöku. Árið 1984 var haldinn á Íslandi alþjóðlegur fundur um málefnið á vegum landlæknisembættisins, Krabbameinsfélags Íslands og Alþjóðakrabbameinsstofnunarinnar í Lyon í Frakklandi. Í framhaldinu lagði Mammografiunefndin til að hafin yrði skipuleg hópleit í tengslum við leghálskrabbameinsleit Krabbameinsfélagsins. Alþingi samþykkti árið 1985 þingsályktunartillögu sem Guðrún Agnarsdóttir þingmaður og læknir lagði fram, um að hefja skipulega leit að brjóstakrabbameini. Sama ár var stofnuð röntgendeild



Guðrún Agnarsdóttir þáverandi forstjóri Krabbameinsfélagsins setur bleiku slaufuna í barm Jóhönnu Sigurðardóttur þáverandi forsætisráðherra í árveknisátakinu í október 2006. Hönnuður slaufunnar, Sif Jakobs, stendur til hliðar. Mynd Ómar Óskarsson.

hjá Krabbameinsfélaginu og Baldur F. Sigfússon sérfræðingur í geislalækningum ráðinn yfirlæknir hennar.

Félagið hóf skipulega leit að brjóstakrabbameini í nóvember 1987. Í markhópnum voru allar íslenskar konur á aldrinum 40-69 ára og tók hver leitarumferð um landið tvö ár. Því náði leitinn til allrar þjóðarinnar árið 1989 og varð þar með fyrsta skipulagða brjóstakrabbameinsleitinn í heiminum til að ná til heillar þjóðar. Frá upphafi var leitinn að mestu kostuð af fjárlögum ríkisins, en Krabbameinsfélagið hefur annast framkvæmdina í samvinnu við lækna á Landspítalanum og víðar. Íslensk-bresk rannsókn bendir til þess að leitinn hafi lækkað dánartíðni um 35-40% hjá þeim konum sem hafa mætt.³⁰

Síðustu ár hefur borið mikið á alþjóðlegri umræðu um að óþarfagreiningar (ofgreiningar) séu fylgifiskar brjóstakrabbameinsleitar, það er að leitinn finni hægt vaxandi eða „sofandi“ brjóstakrabbamein sem hefðu aldrei valdið skaða og því fari hópur kvenna í meðferð að óþörfu. Umfang þessara óþarfagreininga er enn nokkuð óljóst og umdeilt, en allt bendir til þess að það sé mun minna en umfang óþarfagreininga sem tengjast leit að blöðruhálskirtilskrabbameini.³¹

Blettaskoðun og fræðsluáttak gegn ljósabekkjum

Félag íslenskra húðsjúkdómalækna og Krabbameinsfélagið buðu um árabíl ókeypis blettaskoðun einn dag í byrjun sumars. Þessi ókeypis þjónusta hófst árið 1991 og tilgangurinn var að greina tímanlega varhugaverðar breytingar á húð, einkum sortuæxli. Árið 2004 hófu sömu aðilar fræðsluáttakið „Hættan er ljós“ þar sem varað var við ljósanotkun fermingarbarna, en til viðbótar stóðu að áttakinu Geislavarnir ríkisins, Landlæknisembættið og Lýðheilsustöð. Í kjölfarið dró verulega úr notkun ljósabekkjanna og um áramótin 2010-2011 tóku gildi lög um 18 ára aldurstakmark á notkun ljósabekkjanna, sem var eitt af baráttumálum átakshópsins.

Aðildarfélög og Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélagsins

Frá upphafi hefur Krabbameinsfélagið unnið að stuðningi við krabbameinsgreinda einstaklinga og aðstandendur þeirra og þar hafa svæðafélög um allt land unnið öflugt starf ásamt stuðnings-

hópum félagsins. Á árunum 1968-1971 voru stofnuð fjölmörg svæðafélög í kjölfar kynningar á leghálskrabbameinsleitinni og var framlag félaganna einkar mikilvægt í því að koma leitarstarfinu á laggirnar utan Reykjavíkur. Nú eru svæðafélögin orðin 22 talsins og stuðningshóparnir 11: Framför, Frískir menn (virkt eftirlit), Góðir hálsar, Kraftur, Lungnahópurinn, Ný rödd, Ristilfélagið, Samhjálp kvenna, Stómasamtök Íslands, Stuðningshópur kvenna með eggjastokkakrabbamein og Styrkur. Þjónustumiðstöðvar eru á Akranesi, Ísafirði, Sauðárkróki, Akureyri, Reyðarfirði, Selfossi og Suðurnesjum. Félagið á með öðrum félagasamtökum átta íbúðir fyrir sjúklinga og aðstandendur. Aðildarfélögin vinna mikilvægt grasrótastarf, meðal annars varðandi stuðning við sjúklinga, fræðslu og fjáröflun.

Krabbameinsráðgjöf starfaði hjá félaginu árin 1995-2007 og var markmið hennar að auðvelda almenningi aðgang að upplýsingum og ráðgjöf varðandi krabbamein, ásamt því að veita tilfinningalegan stuðning. Ráðgjöfin fór fram í síma og með tölvupósti.

Árið 2007 var stofnuð sérstök Ráðgjafarþjónusta fyrir þá sem greinst hafa með krabbamein og aðstandendur þeirra. Guðrún Agnarsdóttir þáverandi forstjóri félagsins var aðalhvatamaðurinn að þessari auknu þjónustu sem er til húsa á fyrstu hæð í Skógarhlíð 8. Fólk getur sótt þangað aðstoð við að ná jafnvægi í lífinu eftir greiningu krabbameins með viðtölum, ráðgjöf og sálfélagslegum stuðningi, auk þess að reglulega eru haldnar örráðstefnur um ýmis málefni, svo sem forvarnir og félagsleg réttindi. Fjölmörg námskeið eru í boði, til dæmis í núvitund, jóga, qi-gong og sjálfs-eflingu. Einnig er boðið upp á þjónustu við ekkjur, ekkla og aðra sem misst hafa náinn aðstandanda úr krabbameini. Árið 2014 var tekin upp sú nýjung að halda námskeið fyrir lækna og hjúkrunarfræðinga sem sinna krabbameinssjúklingum, þar á meðal námskeið í samtalstækni. Námskeiðin eru vel sótt og mikil ánægja með þau. Loks vinnur Ráðgjafarþjónustan að hagsmunamálum sjúklinga í samstarfi við stuðningshópana, til dæmis varðandi endurhæfingu krabbameinssjúklinga og aukna kostnaðarhlutdeild þeirra í greiningu og meðferð, en hún er mikið áhyggjuefni.

Afl félagsins

Starfsemin hefur alla tíð byggst á óeigingjörnu starfi, bæði forsvarsmanna og starfsmanna félagsins og ekki síður frábæru, kraftmiklu framlagi ótal einstaklinga í aðildarfélögum sem margir hafa gefið áratugi af lífi sínu til málefnsins. Hin líftaug félagsins eru gjafir og fjárstuðningur frá almenningi og fyrirtækjum sem sýnt hafa velvild árum og áratugum saman.

Meðal fjáröflunarleiða eru útgáfa minningarkorta sem hófst árið 1952, merkjasala frá 1953 og happdrætti frá því árið 1955. Árin 1958-1970 fékk Krabbameinsfélagið eina krónu af hverju heilla-skeyti Landssíma Íslands. Árin 1963-1980 fékk félagið 25 aura af hverjum seldum sigarettupakka. Frá árinu 1980 var félaginu veittur ríkisstyrkur eyrnamerkur leitarstarfinu. Áttakið Bleika slaufan er bæði fræðslu- og fjáröflunarátak og frá og með árinu 2000 hefur félagið helgað októbermánuð þessu átaki. Mottumars hóf göngu sína árið 2008 og hefur svipaðan tilgang, en beinist að körlum í stað kvenna. Velunnarakerfi Krabbameinsfélagsins er einkar mikilvæg fjáröflunarleið, en velunnarar eru fólk á öllum aldri sem leggur félaginu lið með mánaðarlegri greiðslu.



Starfsfólk Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélags Íslands árið 2014: Frá vinstri Auður E. Jóhannsdóttir, Gunnþóra Una Guðmundsdóttir og Sigrún Lillie Magnúsdóttir. Mynd Ómar Óskarsson.



Steinunn Friðriksdóttir formaður Styrks í einni af íbúðum félagsins árið 2011. Mynd Jónas Ragnarsson.



Á aðalfundi Krabbameinsfélags Íslands árið 2008 tók Sigríður Snæbjörnsdóttir við af Sigurði Björnssyni sem formaður félagsins. Mynd Ómar Óskarsson.

Lokaorð

Frjáls félagasamtök sem rekin eru af sterkri áhugahvöt og hugsjón hafa þann kost að geta brugðist við þörfum samfélagsins með skilvirkum hætti. Ljóst er að hið 65 ára starf Krabbameinsfélagsins hefur skilað miklum og góðum árangri á sviðum rannsókna, forvarna, snemmgreiningar, meðferðar og stuðnings við sjúklinga. Enn eru mikilvæg verkefni framundan. Þar má nefna undirbúning öflugs vísindasjóds og áframhaldandi rannsóknir, hið mikilvæga og vaxandi hlutverki Ráðgjafarþjónustunnar, eflingu fræðslu- og forvarnarstarfs, breytingar á leitarstarfinu og nýjar áskoranir hjá Krabbameinsskrá. Einnig vill félagið hvetja til þess að sem fyrst verið hafin leit að ristilkrabbameini á Íslandi. Loks tekur félagið þátt í gerð krabbameinsáætlunar fyrir Ísland en þar þarf meðal annars að bregðast við mikilli fjölgun krabbameinsgreindra einstaklinga sem fyrirséð er að verði á næstu árum.

Núverandi formaður stjórnar Krabbameinsfélags Íslands er Jakob Jóhannsson læknir og forstjóri er Ragnheiður Haraldsdóttir

hjúkrunarfræðingur. Félagið er í stöðugri sókn og með áframhaldandi stuðningi og velvild samfélagsins mun það áfram láta til sín taka á komandi árum.

Þakkir

Ég vil þakka góðri vinkonu sem nýlega er fallin frá, Halldóru Thoroddsen, fyrir ómetanlegan aðgang að vandaðri samantekt hennar frá árinu 2000 sem fjallaði um stofnun og starfsemi Krabbameinsfélagsins fram til ársins 1984. Helga M. Ögmundsdóttir, Bryndís Konráðsdóttir og Ásgeir Theodórs fá einnig þakkir fyrir ritaðar upplýsingar sem stuðst var við og loks fá Jón G. Jónasson, Guðlaug B. Guðjónsdóttir, Jónas Ragnarsson, Þorgils Völundarson, Elínborg J. Ólafsdóttir, Sigrún Stefánsdóttir, Sigrún L. Baldursdóttir og Ragnheiður Haraldsdóttir þakkar fyrir yfirlestur og ýmsa aðstoð.

Heimildir

- Bjarnason O, Day N, Snaedal G, Tulinius H. The effect of year of birth on the breast cancer age-incidence curve in Iceland. *Int J Cancer* 1974; 13: 689-96.
- Tulinius H, Day NE, Bjarnason O, Geirsson G, Johannesson G, Liceaga de Gonzalez MA, et al. Familial breast cancer in Iceland. *Int J Cancer* 1982; 29: 365-71.
- Tulinius H, Day NE, Johannesson G, Bjarnason O, Gonzales M. Reproductive factors and risk for breast cancer in Iceland. *Int J Cancer* 1978; 21: 724-30.
- Tulinius H, Egilsson V, Olafsdóttir GH, Sigvaldason H. Risk of prostate, ovarian, and endometrial cancer among relatives of women with breast cancer. *BMJ* 1992; 305: 855-7.
- Thorlacius S, Tryggvadóttir L, Olafsdóttir GH, Jonasson JG, Ögmundsdóttir HM, Tulinius H, et al. Linkage to BRCA2 region in hereditary male breast cancer. *Lancet* 1995; 346: 544-5.
- Guðmundsson J, Johannsdóttir G, Berghthorsson JT, Arason A, Ingvarsson S, Egilsson V, et al. Different tumor types from BRCA2 carriers show wild-type chromosome deletions on 13q12-q13. *Cancer Res* 1995; 55: 4830-2.
- Tavtigian SV, Simard J, Rommens J, Couch F, Shattuck-Eidens D, Neuhausen S, et al. The complete BRCA2 gene and mutations in chromosome 13q-linked kindreds. *Nat Genet* 1996; 12: 333-7.
- Tryggvadóttir L, Olafsdóttir EJ, Guðlaugsdóttir S, Thorlacius S, Jonasson JG, Tulinius H, et al. BRCA2 mutation carriers, reproductive factors and breast cancer risk. *Breast Cancer Res* 2003; 5: R121-8.
- Krabbamein á Íslandi. Krabbameinsskrá Krabbameinsfélags Íslands 50 ára. Ritstjórnar Jón G. Jónasson og Laufey Tryggvadóttir. Krabbameinsfélagið, Reykjavík 2004.
- Jonasson JG, Agnarsson BA, Thorlacius S, Eyfjörð JE, Tulinius H. Male breast cancer in Iceland. *Int J Cancer* 1996; 65: 446-9.
- Tryggvadóttir L, Vidarsdóttir L, Thorgeirsson T, Jonasson JG, Olafsdóttir EJ, Olafsdóttir GH, et al. Prostate cancer progression and survival in BRCA2 mutation carriers. *J Natl Cancer Inst* 2007; 99: 929-35.
- Jonasson JG, Hrafnkelsson J. Nuclear DNA-analysis and prognosis in carcinoma of the thyroid gland - A nationwide study in Iceland on carcinomas diagnosed 1955-1990. *Virchows Archiv An Int J of Pathology* 1994; 425: 349-55.
- Snaebjornsson P, Coupe VMH, Jonasson L, van Grieken NC, Meijer GA, Jonasson JG. pT4 stage II and III colon cancers carry the worst prognosis in a nationwide survival analysis. Shepherd's local peritoneal involvement revisited. *Int J Cancer* 2014; 135: 467-78.
- Kjaer SK, Tran TN, Sørensen P, Tryggvadóttir L, Munk C, Dasbach E, et al. The burden of genital warts: a study of nearly 70,000 women from the general female population in the 4 Nordic countries. *J Infect Dis* 2007; 196: 1447-54.
- krabbameinsskra.is/?id=utgefing_visindaeftni - september 2014.
- Amundadóttir LT, Sulem P, Gudmundsson J, Helgason A, Baker A, Agnarsson BA, et al. A common variant associated with prostate cancer in European and African populations. *Nat Genet*. 2006; 38: 652-8.
- Wynder EL, Graham EA. Tobacco smoking as a possible etiologic factor in bronchiogenic carcinoma. A study of six hundred and eighty-four proved cases. *JAMA* 1950; 143: 329-36.
- Doll R, Hill AB. Mortality in relation to smoking: Ten years' observations of British doctors. *Br Med J* 1964; 1: 1399-410.
- Dungl N. Lung carcinoma in Iceland. *Lancet* 1950; 2: 245-7.
- Sigurðsson K, Sigvaldason H. Effectiveness of cervical cancer screening in Iceland, 1964-2002: a study on trends in incidence and mortality and the effect of risk factors. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2006; 85: 343-9.
- Sigurðsson K, Taddeo FJ, Benediktsson KR, Olafsdóttir K, Sigvaldason H, Oddsson K, et al. HPV genotypes in CIN 2-3 lesions and cervical cancer: a population-based study. *Int J Cancer* 2007; 121: 2682-7.
- Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M et al. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013. globocan.iarc.fr - desember 2013.
- King MC, Go RC, Elston RC, Lynch HT, Petrakos NL. Allele increasing susceptibility to human breast cancer may be linked to the glutamate-pyruvate transaminase locus. *Science* 1980; 208: 406-8.
- Tulinius H, Day NE, Bjarnason O, Geirsson G, Johannesson G, Liceaga de Gonzalez MA, et al. Familial breast cancer in Iceland. *Int J Cancer* 1982; 29: 365-71.
- Wooster R, Neuhausen SL, Mangion J, Quirk Y, Ford D, Collins N, et al. Localization of a breast cancer susceptibility gene, BRCA2, to chromosome 13q12-13. *Science* 1994; 265: 2088-90.
- Thorlacius S, Olafsdóttir G, Tryggvadóttir L, Neuhausen S, Jonasson JG, Tavtigian SV, et al. A single BRCA2 mutation in male and female breast cancer families from Iceland with varied cancer phenotypes. *Nat Genet* 1996; 13: 117-9.
- Thorlacius S, Tryggvadóttir L, Olafsdóttir GH, Jonasson JG, Ögmundsdóttir HM, Tulinius H, et al. Linkage to BRCA2 region in hereditary male breast cancer. *Lancet* 1995; 346: 544-5.
- Asgeirsson KS, Olafsdóttir K, Jonasson JG, Ögmundsdóttir HM. The effects of IL-6 on cell adhesion and e-cadherin expression in breast cancer. *Cytokine* 1998; 10: 720-8.
- Árskýrsla Krabbameinsfélagsins 1989, Krabbameinsfélagið, Reykjavík 1989.
- Gabe R, Tryggvadóttir L, Sigfusson BF, Olafsdóttir GH, Sigurðsson K, Duffy SW. A case-control study to estimate the impact of the Icelandic population-based mammography screening program on breast cancer death. *Acta Radiol* 2007; 48: 948-55.
- Paci E, Broeders M, Hofvind S, Puliti D, Duffy SW; EUROSREEN Working Group. European breast cancer service screening outcomes: a first balance sheet of the benefits and harms. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2014; 23: 1159-63.