



Sigurvón- krabbameinsfélag  
**á norðanverðum  
Vestfjörðum og Ströndum**





# Hagnýtar upplýsingar til einstaklinga sem hafa greinst með krabbamein og aðstandenda þeirra

Krabbameinsfélagið Sigurvon

Suðurgötu 9, Ísafirði

Sími: 849-6560

Netfang: [sigurvon@krabb.is](mailto:sigurvon@krabb.is)

Vefsíður: [www.krabbsigurvon.is](http://www.krabbsigurvon.is)

[www.facebook.is/krabbameinsfélagiðsigurvon](https://www.facebook.is/krabbameinsfelagiðsigurvon)

## Krabbameinsfélagið Sigurvon

Krabbameinsfélagið Sigurvon var stofnað 4. nóvember 2001 á Ísafirði. Starfssvæði félagsins eru norðanverðir Vestfirðir og Strandir. Tilgangur félagsins er að styðja í hvívetna baráttuna gegn krabbameini.

Þjónustumiðstöð Sigurvonar, að Suðurgötu 9, er opin á þriðjudögum milli kl. 14 og 16. Við veitum einstaklingum með krabbamein og aðstandendum þeirra hvers kyns stuðning, fræðslu og ráðgjöf. Einnig veitir Sigurvon félagsmönnum sínum fjárstyrk samkvæmt reglum félagsins.

Velkomið er að hafa samband og ákveða viðtal á þeim tíma sem hentar best. Síminn á þjónustumiðstöðinni er 849-6560 en einnig er hægt að ná í starfsmann Sigurvonar með því að senda póst á [sigurvon@krabb.is](mailto:sigurvon@krabb.is). Fyllsta trúnaðar er gætt í öllum samskiptum.

## Ráðgjafarþjónusta Krabbameinsfélags Íslands

Ráðgjafarþjónustan veitir upplýsingar, ráðgjöf, fræðslu og stuðning til dæmis varðandi líkamleg og sálræn ein-kenni, réttindamál og þjónustu sem í boði er.

Hjá Ráðgjafarþjónustu Krabbameinsfélagsins starfa hjúkrunarfræðingar, félagsráðgjafi, sálfræðingur og kynfræðingur. Þau eru tilbúin að aðstoða;

- ef þú eða einhver nákominn þér hefur greinst með krabbamein
- ef þú hefur spurningar um krabbamein, meðferð eða einkenni
- ef þú vilt fræðast um hvernig draga má úr líkum á að fá krabbamein
- ef þú hefur misst ástvin úr krabbameini. Við erum tilbúin að hlusta og liðsinna þér.

Símaráðgjöfin er opin alla virka daga frá kl. 9-16 í síma 800 4040 en einnig er hægt að senda á okkur fyrir-spurn á [radgjof@krabb.is](mailto:radgjof@krabb.is)

## Stuðningsnetið

Krabbameinsfélag Íslands og Kraftur bjóða upp á jafningjastuðning fyrir fólk sem hefur greinst með krabbamein og fyrir aðstandendur. Þeir sem veita stuðninginn eru einstaklingar sem greinst hafa með krabbamein eða eru aðstandendur. Þeir hafa allir lokið stuðningsfulltrúanámskeiði hjá sálfræðingi Krafts og Ráðgjafarþjónustunnar.

Það getur verið hjálplegt að ræða við einhvern sem hefur gengið í gegnum svipaða reynslu og þú ert að ganga í gegnum, einhvern sem hefur þann skilning sem einungis fæst með því að upplifa hlutina sjálfur. Nánari upplýsingar er að finna á **krabb.is** eða í síma í síma **866 9618** alla virka daga frá klukkan 8:30 til 16:30. Þorri Snæbjörnsson sálfræðingur Krabbameinsfélagsins og Krafts svarar beiðnum um jafningjastuðning.

## Fræðsluefni

Hægt er að nálgast fræðsluefni um krabbamein á hin-um ýmsu heimasíðum. Á síðunum **www.krabb.is** og **www.krabbameinsskra.is** eru til að mynda gagnlegar upplýsingar og ábendingar um fleiri netsíður.

## Húsnæði fyrir fólk utan af landi á meðan á krabbameinsmeðferð stendur

Íbúðir Krabbameinsfélagsins eru átta og allar staðsett- ar á Rauðarárstíg 33 í Reykjavík. Þær eru ætlaðar fyrir sjúklinga og aðstandendur meðan á meðferð stendur. Landspítalinn annast rekstur og úthlutun íbúðanna. Leiga fyrir íbúðirnar er 2.200 kr. á sólarhring. Sótt er um afnot af íbúðunum á móttöku Geisladeildar Landspítalans sími **543 6800**.

Krabbameinsfélags Ísland á þessar átta íbúðir með öðrum félagasamtökum. (Rauða kross Íslands og Hús- sjóðs Öryrkjabandalagsins).

Hægt er að sækja um endurgreiðslu hjá sumum stéttarfélögum og krabbameinsfélögum. Sigurvon styður sína félagsmenn sína er kemur að kostnaði við ferðir og dvöl að heiman vegna meðferða.

Nánari upplýsingar veitir starfsmaður félagsins.

Útgefandi: Krabbameinsfélagið Sigurvon

Prentun: Pixel

Umbrot: Birgir Breiðfjörð / Brokkolí

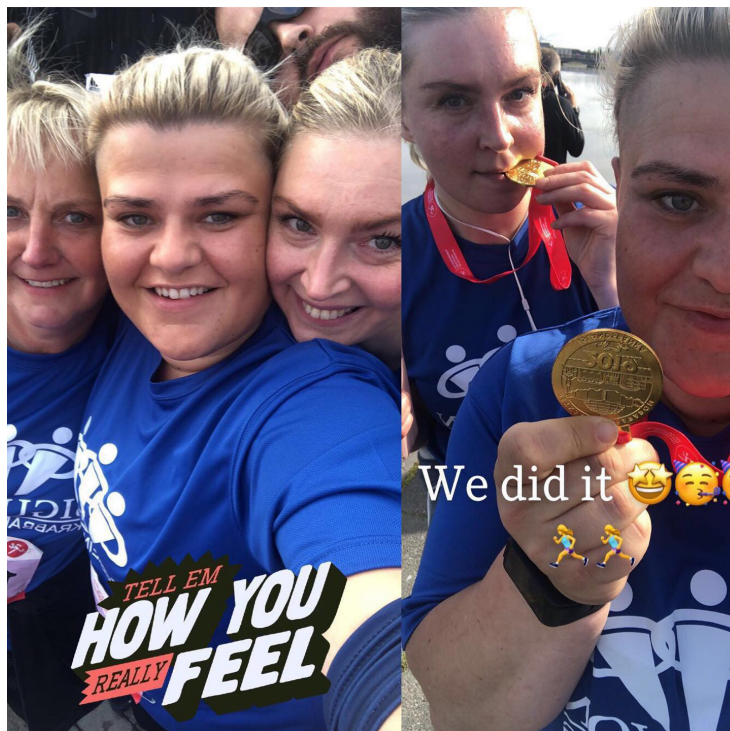


## Hlaupahópur Sigurvonar

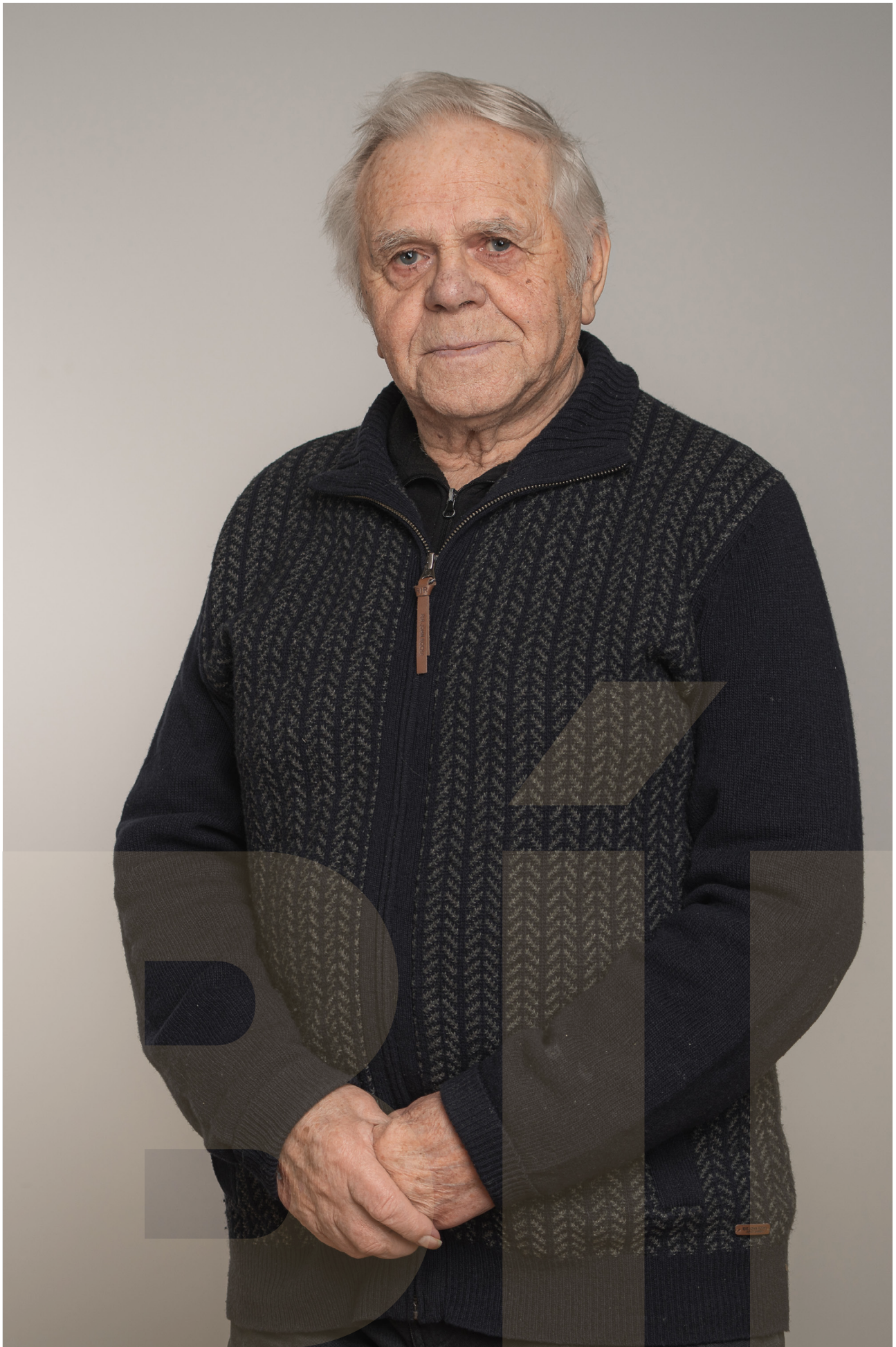
Sigurvon hefur í tvígang staðið fyrir skipulögðum hlaupaæfingum yfir sumartímann. Fyrst árið 2019 og aftur nú í sumar. Á fjórða tug meðlima, allt frá byrjendum til reyndra hlaupara, voru í hópnum árið 2019 og hlupu flestir þeirra síðan til styrktar Sigurvon í Reykjavíkumaraþoni Íslandsbaka í ágúst. Aðeins dræmari heimtur voru er

hlaupahópurinn tók aftur til starfa í sumar en góð þátttaka þó. Ekki varð af því að þeir gætu tekið þátt í Reykjavíkumaraþoni Íslandsbaka sem var frestað sökum Covid. Æfingarnar voru undir tilsögn Árna Heiðars Ívarsson, einkabjálfa og hlaupara með meiru, og útbúnir voru bolir undir merkjum Sigurvonar sem þátttakendur fengu gefins.

Hlaupafélagarnir hafa það að leiðarljósi að hafa gaman af þessari hollu hreyfingu ásamt því að auka andlega og líkamlega velliðan sína. Hver þátttakandi getur stýrt sínu hlaupi eftir eigin getu. Þá standa vonir til að hópurnir geti haft árvissar æfingar yfir sumartímann héðan í frá.







Ljósmynd: Ágúst G. Atlason/gusti.is

# Varð alveg óvart formaður Sigurvonar

Fórnfýsi í sjálfboðaliðastarfi er eitthvað sem Sigurði Ólafssyni finnst ekki vera tiltökumál. Ekki nóg með að hann væri drifkrafturinn að baki þess að Krabbameinsfélaginu Sigurvon var ýtt úr vör heldur sat hann í formannsstól félagsins í fimmtán ár. Sigurður eða Bíi, eins og hann er betur þekktur, segir það þó aldrei hafa verið ætlunina og æxlast þannig án þess að hann hafi mikið fengið við það ráðið.

„Þannig var það nú að Krabbameinsfélag Íslands hafði samband við mig sem forseta Kiwanisklúbbsins Bása til athuga hvort klúbburinn gæti séð um sölu á varningi sem verið var að selja út um allt land.

Nokkrum mánuðum síðar hafi Kí aftur samband og það um aðstoð við að stofna nýtt félag á Ísafirði. Ég samþykkti það en ætlaði mér aldrei neitt meira en að standa fyrir stofnun félagsins. Það lá skýrt fyrir að ég ætlaði ekki að taka að mér formennsku þess eða neitt slíkt. Ég sagði þeim að ég hefði hvorki þekkingu né getu til þess. En samþykkti þó að aðstoða við að koma þessu á koppinn.“

Bíi fékk til liðs við sig gott fólk og stofnfundur félagsins var haldinn á Hótel Ísafirði þann 4. nóvember 2001. Vel var mætt og ljóst að þörf var á slíku félagi enda eldra félag legið í algerum dvala um árabíl.

„Við auglýstum vel stofnun félagsins og ákváðum að kjósa í stjórn á stofnfundinum. Á fundinum var jafnframt beðið um tillögur að nafni á félagið og gerð könnun á því hvaða nafn væri best. Þar komu fram tillögur um fullt af nöfnum, meðal annars bæði nöfnin Von og Sigur. Niðurstaðan varð, eins og flestir vita, að þessum tveimur nöfnum var skellt saman í nafnið Sigurvon.

Sigrún Sigurðardóttir hjúkrunarfræðingur tók að sér formennskuna. Ég var búinn að undirstinga hana með það, enda var þá lögð sú kvöð á stjórnir krabbameinsfélaga að í þeim þyrfti að vera að minnsta kosti einn aðili úr heilbrigðisgeiranum, eins og læknir eða hjúkrunarfræðingur. Einnig var í stjórn Hallgrímur Kjartansson læknir.

Ég taldi þar með hlutverki mínu lokið. Ég hafði komið félaginu úr vör og vel mönnuð stjórn var við stjórnvölinn. En stuttu síðar hringingdi Sigrún í mig og sagðist vera að flytja úr bænum og gæti því ekki sinnt þessu nýja hlutverki sínu. Félagið var þá búið að opna skrifstofu niður í Sultartanga eins og það er kallað, eða á efstu hæð Íshússins, og ráða til sín starfsmann. Sá hringingir í mig og segir illt í efni þar sem nú sé félagið formannslaust. Hann spyr fyrir hönd stjórnar hvort ég vilji ekki redda þeim og taka við formannsstölnum fram að næsta aðalfundi. Ég samþykkti það enda voru bara nokkrir mánuðir í það svo ég hlyti að geta klórað mig fram úr því. En á næsta aðalfundi gerðist það, einhvern veginn og alveg óvart, að ég var kosinn formaður félagsins,“ segir Bíi og glottir út í annað. „Þannig eiginlega hófust afskipti mín af þessu félagi. Í fyrstu ætlaði ég eingöngu að sjá til þess að það

kæmist vel á koppinn og svo rétt að redda málunum þar til annar formaður myndist. En úr varð að ég var formaður félagsins í fimmtán ár.“

Þrátt fyrir að hafa aldrei ætlað sér að stýra krabbameinsfélagi í á annan áratug er augljóst að Bíi þykir afar vænt um félagið og er stoltur af því.

„Það var ljóst um leið og félagið tók til starfa að það vantaði slíka starfsemi á svæðinu. Mjög vel gekk að koma því á flot og við nutum velvilja og góðvildar hvert sem við leituðum. En svo komst ég að því að gamla félagið, sem hafði legið í dvala í mörg ár, átti peninga í Landsbankanum. Ég fór því í að reyna fá útleysta þá peninga til að nýta í nýja félagið. Það fékkst eftir að félagið var endurreist sem Sigurvon. Segja má því að félagið hafi verið endurreist á leifum gamla félagsins og með dágóðan pening sem veganesti. Þá þyrfti eingöngu almennilega aðstöðu því húsnæðið sem þjónustumiðstöðin var í var óaðgengilegt og leiðinlegur stiginn upp á loftið. Ég leitaði logandi ljósi að betra húsnæði en það gekk erfiðlega. Ýmist var það ekki nógu aðgengilegt eða að leigusalar vildu alltof mikinn pening fyrir það. En þegar ég heyrði að Framsókn hefði keypt húsnæðið í Pollgötunni þá fór þess á leit við þau að



við kæmumst þar inn. Það fór svo að við borguðum fyrir innréttingu á herbergi og við fengum afnot af salnum þegar hann var ekki í notkun. Það samstarf gekk mjög vel þar til fyrir tveimur árum þegar félagið fluttist að Suðurgötu 9.“

## Gott fólk í hverju plássi

En hvað er það einna helst sem Búi er stoltastur af á ferli sínum sem formaður Sigurvonar?

„Það er allt þetta frábæra fólk sem ég hef fengið að starfa með í félaginu. Sigurvon hefur að mínu mati alla tíð verið gríðarlega lánsamt félag er kemur að starfsfólki og stjórnarmeðlimum. Gott fólk í hverju plássi og ég hef aldrei heyrt af því að trúnaðarmál sem þarna eru rædd hafi kvisast út. Það hafa allir borið mikla virðingu fyrir því að þarna er verið að fara með viðkvæm mál og unnið ótrúlega fórnfúst starf. Þá hefur fyrir mitt leyti verið einstaklega auðvelt að vinna með því fólk sem þarna hefur starfað á mínum fimmtán ára ferli sem formaður. En sú langa seta hafði ekkert að gera með að ég hafi verið ómissandi. Bæði stjórnin og það starfsfólk sem þarna hefur unnið hefur staðið sig ótrúlega vel og hefði gert það þó ég hefði ekki verið þarna,“ segir Búi en greinarritari verður að skjóta því að hann er hjartanlega ósammála og drifkrafturinn í Bía hafi verið vindur í seglum félagsins frá upphafi.

Velvilji samfélagsins hefur þó óneitanlega líka verið Sigurvon góður meðbyr, bæði frá einstaklingum sem og fyrirtækjum í heimabyggð. Fyrir það segist Búi vera afar þakklátur. Það hafi gert þeim kleift að styðja fjárhagslega við bakið á fólk sem hefur þurft að sækja meðferð sem er afar kostnaðarsamt.

„Við höfum greitt gistikostnað fyrir þá sem þurft hafa að sækja meðferð utan heimabyggðar. Það er ótrúlegur kostnaður sem hlýst af krabbameinsmeðferð og það var okkur í Sigurvon hjartans mál að reyna að jafna út þann búsetumun sem felst

í því að þurfa að borga gistingu á höfuðborgarsvæðinu ofan á allt annað. Ég held ég fari með rétt mál þegar ég segi að Sigurvon hafi verið fyrsta félagið á landsvísi til að greiða fyrir gistingu sem hefur óneitanlega reynst fólk vel sem þurft hefur að dveljast fjarri heimili sínu vegna krabbameinsmeðferðar í langan tíma. Fyrir utan það að veita ótilgreinda styrki upp í annan kostnað sem hlýst af því að vera í krabbameinsmeðferð.

Það höfum við getað gert með stuðningi fjölda fólks sem gerist meðlimir í félaginu og greiðir til okkar árgjald. Að ógleymdum góðum styrkjum sem bæði einstaklingar og fyrirtæki hafa veitt okkur auk þess að taka þátt í hinum ýmsu fjáröflunum sem við höfum staðið fyrir.“

Félagið stóð til að mynda lengi vel fyrir jólakortasölu sem var bæði drjúg fjáröflun og falleg viðbót við jólakortaflóruna á Vestfjörðum. En það hefur dregist saman í nánast ekki neitt. Búi telur að það sé hækkun á póstgjaldi að kenna.

„Það hefur verið þyngri róður undanfarið ár að sækja fé með fjáröflunum. Hverjar sem ástæðurnar eru. Mér fannst sérlega sárt að sjá á eftir jólakortunum. Ekki bara voru þau góð fjáröflun heldur líka ámming um félagið og vöktu jafnframt athygli á flottum listamönnum sem leyfðu okkur að nota verk sín til að prýða kortin. En það var bara orðið þannig að það var liggur við dýrara að láta útbúa og prenta kortin en að senda þau. Og það datt því niður.“

Fjáraflanir hafa ekki einungis verið nýttar í styrki heldur einnig í að styrkja aðra starfsemi sem nýtist markhópi félagsins. Þá má nefna sem dæmi lyfjagjafaherbergið á bráðadeild HVEST, sem Sigurvon og Vinir í von innréttuðu og HVEST hefur afnot af. Þá gáfu aðstandendur Sigurvonar og Elísabet Jóna Ingólfssdóttur blöndunarskáp fyrir krabbameinslyf svo hægt væri að bjóða upp á lyfjameðferð í heimabyggð þegar við ætti.

Jafnframt var Sigurvon undir formennsku Bía, einn af stofnaðilum Vísindasjóðs Krabbameinsfélags Íslands, en mörg aðildarfélag KÍ lögðu til fé svo hægt væri að koma sjóðnum á laggirnar. Tilgangur sjóðsins er að efla íslenskar rannsóknir á krabbameinum, meðal annars með því að styrkja með fjárframlögum rannsóknir á orsökum krabbameina, forvörnum, meðferð og lífsgæðum sjúklinga. Á fimm árum hefur Vísindasjóðurinn veitt 58 styrki, alls 316 milljónir króna, til 37 rannsókna.

## Æ fleiri lifa af

Búi segir mikið hafa breyst varðandi fræðslu og vitundarvakningu í samfélaginu frá því að hann byrjaði að leggja lið sitt við stuðning við krabbameinsgreinda og aðstandendur þeirra.

„Það var ákveðin þöggun í kringum þetta áður fyrr. Það var stundum eins og það mætti ekki nefna krabbamein á nafn. Eins og fólk hafi talið að það væri dauðadómur. Sem er langt í frá að vera rétt – æ fleiri lifa af og ná sér af krabbameini. Alltaf eru að koma fram ný meðöl og tæki og lífslíkurnar aukast. Þetta ætti því alls ekki að vera neitt feimnismál og það hefur sem betur fer lagast mikið á undanförunum árum,“ segir Búi og hefur alveg hárrétt fyrir sér. Með betri greiningartækni og áhrifaríkari meðferðarúrræðum hafa lífslíkur aukist verulega. Í árslok 2019 voru tæplega 16 þúsund Íslendingar á lífi sem greinst hafa með krabbamein. Um 69% karla og 68% kvenna sem fá krabbamein lifa í fimm ár eða lengur eftir greiningu krabbameins en það er breytilegt eftir tegundum krabbameina. Fyrir rúmum fjórum áratugum voru sambærileg hlutföll einungis 27% fyrir karla og 44% fyrir konur. Fræðsla, forvarnir og betri meðferð er því að skila árangri og aðstandendur Sigurvonar eru stoltir af að leggja því starfi lið.



## Fróðleikskorn um



## krabbamein



Krabbamein er samheiti yfir u.þ.b. 200 mismunandi sjúkdóma sem skiptast hver um sig í marga undirflokka. Allir krabbameinssjúkdómar eiga það sameiginlegt að frumur einhvers staðar í líkamanum fara að fjölga sér stjórnlaust.

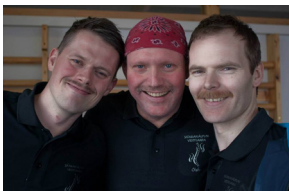
Breytingar á lífsháttum geta dregið úr hættunni á að fá krabbamein um allt að 50%. Mikilvægast er að reykja ekki. Aðrir þættir geta minnkað áhættu, t.d. að neyta áfengis aðeins í hófi, borða hollan og fjölbreyttan mat og reglulega, forðast ofþyngd, hreyfa sig reglulega, stunda öruggt kynlíf og gæta þess að brenna ekki í sól ásamt því að stunda sólböð aðeins í hófi.

Meira en helmingur þeirra sem greinast eru eldri en 65 ára. Krabbamein dreifast nokkuð jafnt milli kynja,

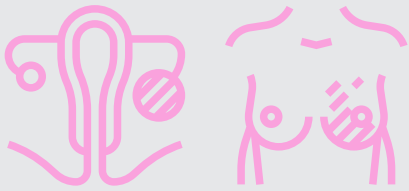
51 prósent þeirra sem greindust árin 2010-2014 voru karlar, 49 prósent konur. Fleiri konur en karlar eru yngri en 65 ára þegar þær greinast með krabbamein eða 46% kvenna en 36% karla. Í lok árs 2015 voru rúmlega 13 þúsund einstaklingar á lífi hér á landi sem greinst höfðu með krabbamein.

Með betri greiningartækni og áhrifaríkari meðferðarúrræðum hafa lífslíkur aukist verulega. Í árslok 2019 voru tæplega 16 þúsund Íslendingar á lífi sem greinst hafa með krabbamein. Um 69% karla og 68% kvenna sem fá krabbamein lifa í fimm ár eða lengur eftir greiningu krabbameins en það er breytilegt eftir tegundum krabbameina. Fyrir rúmum fjórum áratugum voru sambærileg hlutföll einungis 27% fyrir karla og 44% fyrir konur.

## Svipmyndir úr starfi



Stjórn Sigurvegarar ásamt starfsmanni félagsins: Thelma Hjaltadóttir starfsmaður, Heiðrún Björnsdóttir varamaður, Helena Hrunn Jónsdóttir formaður, Þórir Guðmundsson ritari, Martha Kristín Pálmadóttir gjaldkeri og Auður Ólafsdóttir meðstjórnandi.



# Fyrirkomulag

## leg- og brjóstaskimana

Konum á Íslandi er boðin skimun fyrir krabbameini í brjóstum og leghálsi í samræmi við skimunarleiðbeiningar Embættis landlæknis.

Konum á aldrinum 40 til 69 ára er boðin skimun fyrir brjóstakrabbameini á tveggja ára fresti og konum á aldrinum 70 til 74 ára á þriggja ára fresti.

Konum er boðin skimun fyrir leghálskrabbameini á þriggja ára fresti á aldursbilinu 23 til 29 ára og á fimm ára fresti á aldursbilinu 30 til 64 ára.

Breytingar urðu á fyrirkomulagi skimana árið 2021 í samræmi við ákvörðun heilbrigðisráðherra frá árinu 2019. Leghálsskimanir eru á heilsugæslustöðvum um land allt. Skipulög leit að forstigum leghálskrabbameins er framkvæmd á

heilsugæslunni á Ísafirði. Erla Rún Sigurjónsdóttir ljósmóðir sér um skoðanirnar og allar konur sem hafa fengið boð um að mæta í skoðun geta pantað tíma í gegnum skipti-borð sjúkrahússins í síma 450-4500.

Brjóstamyndatakan fer fram á Brjóstamiðstöð, Eiríksgötu 5 í Reykjavík og á Sjúkrahúsinu á Akureyri en skipulagðar skimanir út á land eru auglýstar er þar að kemur.

Þær konur sem hafa fengið bréf um að koma í skimun eru beðnar um að panta tíma í síma 513-6700 milli kl. 8:30 og 12:00 alla virka daga.

Einnig er hægt að senda tölvupóst á **krabbameinsskimun@heilsugeslan.is**.

Með því að taka þátt í skimun er hægt að greina krabbamein á byrjunarstigi og þannig draga verulega úr dánartíðni vegna sjúkdómsins. Mikilvægt er þó að gera sér grein fyrir því að skimun er aldrei 100% örugg í að greina brjóstakrabbamein á byrjunarstigi.

Nánari upplýsingar er að finna á vefsíðu samhæfingarstöð krabbameinsskimana **www.heilsugaeslan.is**.



## Takk fyrir stuðninginn!

Krabbameinsfélagið Sigurvonn hefur nú í tuttugu ár beitt sér fyrir því að veita krabbameinsgreindum og aðstandendum þeirra fjárhagslegan og andlegan stuðning á starfsvæði sínu á norðanverðum Vestfjörðum og Ströndum.

Í félaginu eru nú skráðir hátt í 400 manns sem með því að styrkja félagið eru að styðja við bakið á þeim sem greinast með krabbamein. Félags-

gjöldin eru undirstaða tekjulindar félagsins sem skilar sér í styrkjum til samfélagsins. Félagið hefur til að mynda greitt gistikostnað fyrir félagsmenn er þeir þurfa að sækja meðferð til Reykjavíkur og gista í íbúðum Krabbameinsfélags Íslands eða á sjúkrahóteli. Fjármagn sem hlýst af árgjaldi er eyrnamerkt fyrir slíkt enda er það meginmarkmið félagsins að styðja við sitt fólk svo

það þurfi ekki að búa við skertari kjör sökum búsetu sinnar.

Fyrir þá sem hafa áhuga á að bættast í þennan hóp þá eru félagsgjöldin eru send út í heimabanka félaga og hljóða upp á 5.000 krónur á ári, sem greiddar eru í tvennu lagi. Annars vegar í mars og hins vegar í október. Hægt er að skrá sig í félagið á heimasíðu Sigurvonnar