



Velferðarnefnd Alþingis

Umsögn um 132. mál - Landsáætlun vegna sjaldgæfra sjúkdóma

Krabbameinsfélagið fagnar framkominni Landsáætlun vegna sjaldgæfra sjúkdóma þar sem talsverður fjöldi krabbameina fellur undir skilgreiningu sjaldgæfra sjúkdóma.

Þó fáir greinist með hvert mein er sá hópur fólks sem greinist með sjaldgæf krabbamein hins vegar talsvert stór. Landsáætlunin varðar því fjölda fólks með krabbamein.

Öll krabbamein, líka sjaldgæf mein, sem greinast hér á landi eru skráð í Krabbameinsskrá sem geymir miklar upplýsingar um þróun nýgengis, dánartíðni og fleira. Í gæðaskrá krabbameina, sem Krabbameinsfélagið rekur í samstarfi við Landspítala og Sjúkrahúsið á Akureyri eru skráðar upplýsingar um greiningu og meðferð meina, einnig margra sjaldgæfra meina.

Í Nordcan – norrænum gagnagrunni krabbameinsskráa er hægt að bera saman nýgengi, dánartíðni og fleira tengt tilteknum krabbameinum, milli Norðurlandanna.

Þessar skrár eru aðgengilegar á heimasíðu Krabbameinsfélagsins
<https://www.krabb.is/krabbamein/tolfraedi>

Ég nefni ofangreint þar sem mikilvægt er að við framkvæmd Landsáætlunarinnar sé tekið tillit til þeirra upplýsinga sem þegar eru aðgengilegar, til dæmis í ofangreindum skráum. Sömuleiðis vil ég vekja athygli á mikilvægi þess að í vinnu við bæði Landsáætlunina og aðgerðaáætlun í Krabbameinsmálum séu báðar hafðar til hliðsjónar.

Reykjavík, 9. október 2026

Með góðri kveðju,
f.h. Krabbameinsfélags Íslands



Halla Þorvaldsdóttir,
framkvæmdastjóri