

*Alþingi*  
*Erindi nr. Þ 141/1498*  
*komudagur 11.2.2013*



Velferðarnefnd Alþingis

**Umsögn Krabbameinsfélags Íslands um tillögu til þingsályktunar um velferðarstefnu – heilbrigðisáætlun til ársins 2020, 470. mál.**

Fyrir hönd Krabbameinsfélagsins vil ég þakka fyrir að fá tækifæri til að koma sjónarmiðum félagsins á framfæri varðandi þetta mikilsverða þingmál. Með bréfi dags. 25. september 2012 sendi félagið ábendingar til velferðarráðherra og fylgja þær hér með.

Við fögnum því sérstaklega að nú er lagt til að undirbúningi fyrir skimun að ristilkrabbameini verði lokið á árinu 2014 en ekki 2017 eins og áður var áætlað. Þetta er eitt af örfáum krabbameinum sem hægt er að greina á frumstigi og mjög mikilvægt að hefja skipulega leit sem allra fyrst.

Í þessu sambandi finnst okkur til bóta ef hægt væri að bæta inn í áætlunina ákvæði um að núverandi leit að krabbameini í brjóstum og leghálsi verði eflað og að hugað verði að bólusetningu gegn HPV-veirunni meðal pilta ekki síður en stúlkna.

Eins og fram kemur í áætluninni er talið að hægt sé að koma í veg fyrir hluta krabbameina með forvarnaraðgerðum. Þeir þættir sem þar hafa einkum áhrif eru reykleysi, hæfileg hreyfing, holl og fjölbreytt fæða og takmörkun á neyslu áfengis. Allt eru þetta þættir sem geta komið að gagni varðandi aðra sjúkdóma og er ástæða til að undirstrika sérstaklega í áætluninni.

Krabbameinsfélagið bindur miklar vonir við gerð krabbameinsáætlunar, sem ljúka á fyrir lok næsta árs. Þar – og jafnvel einnig í heilbrigðisáætluninni – verður að leggja ríka áherslu á að allir krabbameinssjúklingar fái bestu mögulegu þjónustu, án tillits til aldurs, efnahags og fleiri þátta. Þjóðin stendur frammi fyrir því að öldruðum á eftir að fjölga og þar með þeim sem eru í mestri hættu á að fá krabbamein.

Að öðru leyti vísum við til fyrra álits okkar.

Virðingarfyllst,

Ragnheiður Haraldsdóttir,  
forstjóri Krabbameinsfélags Íslands.

Velferðarráðherra

Guðbjartur Hannesson

Reykjavík, 25. september 2012

Krabbameinsfélag Íslands þakkar fyrir að hafa fengið til umsagnar *Drög að velferðarstefnu Heilbrigðisáætlun til ársins 2020*. Jafnframt þakkar Krabbameinsfélagið fyrir að hafa fengið tækifæri til að koma að þessari vinnu á undirbúningstíma. Þess hefur verið gætt við undirbúning áætlunarinnar að gefa sem flestum kost á að taka þátt í vinnunni og er það þakkarvert.

Í þessari umsögn eru lagðar fram nokkrar veigameiri athugasemdir Krabbameinsfélagsins við heilbrigðisáætlunina. Miðað er við að nú er í undirbúningi hjá velferðarráðuneytinu sérstök krabbameinsáætlun, en áætlunin mun vera að fyrstu drög hennar liggi fyrir í lok þessa árs. Krabbameinsfélagið fagnar því að velferðarráðherra hefur lagt á það áherslu að gerð verði sérstök áætlun um krabbamein fyrir Ísland, en slíkar áætlanir hafa nú verið unnar í fjölmörgum löndum.

Krabbameinum eru gerð mjög lítil skil í heilbrigðisáætluninni. Það vekur furðu, því ljóst er að tilfellum fer fjölgandi og sjúkdómsbyrði þyngist. Árlega greinast nú um 1,400 manns á Íslandi með krabbamein og hefur tíðnin aukist um 56% á síðustu rúmlega 50 árum. Langflestir þessara einstaklinga fá einhverja meðferð, en hún er á stundum afar kostnaðarsöm fyrir samfélag og einstaklinga. Árlega deyja um 540 manns úr krabbameinum. Krabbamein eru nú um 28% dánarorsaka, en hlutfallið hefur verið að hækka síðustu ár, fyrst og fremst vegna þess að færri deyja úr hjarta- og æðasjúkdómum. Dánartíðnin hefur þó farið lækkandi frá 2000 – væntanlega vegna bættrar meðferðar og vegna þess að meinin greinast nú fyrr en áður. Fimm ára lífshorfur þeirra sem greinast með krabbamein er nú yfir 65% miðað við lífshorfur jafnaldra, en voru um 30% fyrir 40 árum. Breyting á lífshorfum hefur það í för með sér að nú eru á lífi 11.300 einstaklingar sem hafa greinst með krabbamein, sumir læknaðir, aðrir undir eftirliti og enn aðrir í stöðugri meðferð, og er um helmingur á vinnualdri. Þetta þýðir að mikilvægt er að lögð sé mikil áhersla á að fjölga góðum æviárum krabbameinssjúklinga (DALY, bls. 7 í drögum að heilbrigðisáætlun) í stefnumörkun heilbrigðisyfirvalda.

Sameinuðu þjóðirnar leggja nú vaxandi áherslu á svokallaða ósmitnæma sjúkdóma, og það gerir Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin einnig. Krabbamein (en fæst þeirra er smitnæm, flest ósmitnæm), er einn fjögurra sjúkdómsflokka sem dregin eru fram til sérstakrar umfjöllunar

vegna mikilvægis í þessari alþjóðlegu vinnu. Enda þótt drögin að heilbrigðisáætlun taki að töluverðu leyti mið af alþjóðlegum viðmiðunum sér þess ekki stað að þessar nýju áherslur endurspeglar í drögum. Tilvitnaðar upplýsingar frá Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni eru frá árinu 2005, en miklar breytingar hafa orðið síðan.

Sameinuðu þjóðirnar og Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin leggja mikla og vaxandi áherslu á samvinnu við frjáls félagasamtök við fyrirbyggingu ósmitnæmra sjúkdóma. Krabbameinsfélagið hefur kallað eftir því að stjórnvöld hér fylgi því fordæmi (og fordæmi margra annarra þjóða) og kalli sjúklingafélögin til samstarfs. Gert er ráð fyrir slíku samstarfi í nokkrum aðgerðum sem tilgreindar eru í drögum að heilbrigðisáætlun, en þetta mætti gera í mun ríkari mæli en þar er gert ráð fyrir.

Sem dæmi um hve lítið vægi krabbamein hafa í fyrirliggjandi drögum að heilbrigðisáætlun má benda á bls. 10, en þar segir: *tóbaksreykingar eru einn af best þekktu áhrifapáttum hjarta,-æða- og lungnasjúkdóma....* Staðreyndin er sú, að árlega greinast nú a.m.k. 114 karlar og 85 konur með krabbamein sem rekja má beint til reykinga þeirra (15% karla og 11% kvenna sem greinast með krabbamein). Í nýútgefninni bók sem útgefin er af Krabbameinsfélaginu *Krabbamein á Íslandi* segir: „...að áætlað sé að 85% allra sem greinast með lungnakrabbamein hér á landi fái þau af völdum reykinga (ótalín áhrif óbeinna reykinga). Önnur mein sem staðfest hefur verið að megi rekja til reykinga eru krabbamein í barka, munn og tungu, nefkoki, vélinda, brisi, þvagblöðru og nýrum. Sterkar vísbendingar um að tóbaksreykingar valdi krabbameinum í vör, lifur, maga, leghálsi og beinmerg.“ Áhrif áfengisneyslu og neyslu reyklauss tóbaks á krabbamein verða æ ljósari, og því væri fengur í að öllum þessum þáttum væru gerð góð skil.

Hér á eftir fara ábendingar Krabbameinsfélagsins um nokkrar af þeim aðgerðum sem lagðar eru til í drögum að heilbrigðisáætlun:

A.1 Krabbameinsfélagið hefur bent á mikilvægi þess að lög um réttindi sjúklinga verði endurskoðuð með það í huga, að tryggja betur að upplýsingar verði veittar *öllum* sjúklingum og þá þannig, að þær skiljist. Þetta á ekki eingöngu við um heyrnarskerta og þá sem þurfa túlkapjónustu, þótt þar sé vissulega þörf á úrbótum.

A.4. Ein árangursríkasta forvarnaaðgerð sem nú er unnt að grípa til í því skyni að auka lífsgæði og fækka ótímabærum dauðsföllum er að hefja skimanir fyrir ristilkrabbameinum. Því er nauðsynlegt að endurskoða þá áætlun að hefja þessar skimanir fyrst árið 2017. Þá væri gagnlegt að hafa hér skýr áform um áframhaldandi skimun fyrir leghálskrabbameinum og brjóstakrabbameinum. A.4. 2. aðgerð tekur til klínískra leiðbeininga. Nú liggja fyrir klínískar leiðbeiningar um nokkrar meðferðir, sem ekki er fylgt. Því er nauðsynlegt að tryggja að slíkar leiðbeiningar séu kynntar, og að þeim sé fylgt. Það hefur nú að því er virðist engin áhrif ef svo er ekki.

Krabbameinsfélag Íslands tekur undir hugmyndir sem fram hafa komið á undanförunum árum um sérstakt ráð, sambærilegt við sóttvarnarráð, sem skipuleggði skimanir fyrir krabbameinum og forgangsraðaði forvarnarverkefnum. Með því að taka þessa hugmynd með í heilbrigðisáætlunina væri tryggð stöðug endurskoðun forgangs verkefna.

B.2 Mataræði. Gagnlegt væri að hafa hér ákvæði um skyldur heilbrigðisyfirvalda við að fræða almenning um hollustu og óhollustu matar.

B.7. Undir þessum kafla, um öflugar sóttvarnir í landinu, væri gagnlegt að hafa aðgerðaráætlun sem lyti að bólusetningum gegn HPV sýkingum og krabbameinum hjá ungum stúlkum og drengjum.

B.8. Kynheilbrigði. Krabbameinsfélagið stendur fyrir fræðslustarfsemi á þessu sviði og hefur boðið heilbrigðisyfirvöldum samstarf um þennan þátt, sem ekki er nægilega vel sinnt sem stendur.

C.1 Krabbameinssjúklingar og aðstandendur þeirra benda gjarnan á að veikasti hlekkur þeirrar þjónustu sem þeir fá sé skortur á endurhæfingarúræðum. Því þarf að gera ráð fyrir framþróun á þessu sviði. Þá er samfella ekki nægilega tryggð, en ekki er ljóst af aðgerðaráætlunum þeim sem lagðar eru fram undir þessum lið, hvernig ná á fram bættri þjónustu hvað þetta varðar.

C.3 Sérfræðiþjónusta. Þarna er nauðsynlegt að gera ráð fyrir þátttöku sjúklingasamtaka sem samstarfsaðila, og sama gildir um markmið C.5.

C.4 og C.6. Brottflutningar íslenskra sérfræðilækna, t.d. á sviði krabbameinslækninga, hjúkrunarfræðinga og annarra sérhæfðra heilbrigðisstarfsmanna er starfa með krabbameinssjúklingum er veruleg ógn við hugmyndina um greiðan aðgang að nauðsynlegri þjónustu. Þá ahfa sjúklingar bent á það nýverið- og reyndar oft áður- að bið eftir þjónustu sé orðin of löng. Agengi í gegnum bráðadeildir þegar ljóst er hvaða þjónustu er þörf er ófullnægjandi. Engin tillaga er lögð fram til lausnar þessum vanda.

Krabbameinsfélagið telur að það sé mikill fengur í þeim drögum að velferðarstefnu - heilbrigðisáætlun til ársins til 2020 sem hér er fjallað um.

Það er fengur í því sjónarmiði sem fram kemur í lok draganna að áætlunin verði endurskoðuð eftir þörfum í samræmi við þróun heilbrigðismála.

Krabbameinsfélagið væntir þess að ábendingarnar hér að ofan komi að gagni við endurskoðun áætlunarinnar, og lýsir vilja til að leggja frekar hönd á plóg við þróun þessarar áætlunar, verði þess óskað.

Virðingarfyllst,

Ragnheiður Haraldsdóttir,

forstjóri Krabbameinsfélags Íslands