

Beiðni um skýrslu

frá heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra um forvarnir gegn krabbameinum og öðrum sjúkdómum þeim tengdum.

Frá Árna R. Árnasyni, Drífu Hjartardóttur, Ástu Möller, Láru Margréti Ragnarsdóttur, Þorgerði K. Gunnarsdóttur, Sigríði Jóhannesdóttur, Bryndísi Hlöðversdóttur, Guðmundi Hallvarðssyni og Katrínu Fjeldsted.

Með vísan til 46. gr. laga um þingsköp Alþingis er þess óskað að heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra flytji Alþingi skýrslu um krabbameinsleit og aðrar forvarnir gegn krabbameinum og tengdum sjúkdómum.

Óskað er eftir upplýsingum um eftirtalin atriði:

1. Hvaða árangur hefur orðið af starfi Leitarstöðvar Krabbameinsfélagsins og annarra aðila innan heilbrigðiskerfisins sem annast krabbameinsleit og öðrum forvörnum gegn krabbameinum og sjúkdómum þeim tengdum?
2. Til hverra nær þetta starf, hve almenn hefur þátttaka þeirra verið sem það stendur til boða og hvernig er brugðist við lítilli þátttöku?
3. Að hvaða krabbameinssjúkdómum beinist starfið, hvaða líkamshlutum og líffærum?
4. Hvaða breytingar hafa orðið á tíðni nýgengis krabbameina og tíðni þeirra sem dánarorsakar frá því að skipuleg krabbameinsleit og forvarnir voru hafnar? Má rekja slíkar breytingar til árangurs af þessu starfi?
5. Hvaða áhrif hefur ofangreint starf og árangur þess haft á heilbrigðisþjónustuna?
6. Hvaða áhrif hefur þetta starf og árangur þess haft á lífslíkur Íslendinga?
7. Hve lengi hefur þetta starf staðið? Hversu margir hafa unnið að því? Hversu mikill hefur kostnaðurinn af starfinu verið og hvernig er það fjármagnað?
8. Hver er grundvöllur þessa starfs, byggist það á lagaákvæðum, telst það til heilbrigðisþjónustunnar, hver fer með skipulag þess og stjórn og hvernig er eftirliti með því háttað?
9. Hvernig og hverjum hafa rannsóknaniðurstöður þessa starfs verið kynntar og hvernig eru þær notaðar af vísindamönnum, læknum og starfsfólki heilbrigðisþjónustunnar almennt? Hafa þær niðurstöður verið tengdar niðurstöðum genarannsókna eða erfðarannsókna á lífsýnum frá þeim einstaklingum sem í hlut eiga, hafa þær verið tengdar fjölskyldu- eða ættfræðiupplýsingum einstaklinganna og hafa þeir veitt heimild sína til þess með upplýstu samþykki eða öðrum hætti?
10. Hefur þetta starf skilað þekkingu um hvernig forðast megi slíka sjúkdóma eða hefta framgang þeirra með líferni eða lífsháttum, svo sem fæðuvali? Hefur sú þekking verið kynnt vísindamönnum, læknum og starfsfólki heilbrigðisþjónustunnar almennt á námskeiðum, í upplýsingaritum eða á netsíðum, hefur hún verið notuð í námsefni uppvaxandi æskufólks og gerð almenningi aðgengileg í námsefni skólakerfisins, í upplýsingaritum eða á netsíðum?

Greinargerð.

Skipuleg leit að krabbameinum í brjóstum og leghálsi kvenna hefur farið fram hérlandis um langt skeið. Ástæða er til að lagt verði mat á það starf, áhrif þess og árangur fyrir íslenskar konur, fyrir heilbrigðisþjónustuna, fyrir læknavísindin og almenna þekkingu um slíka sjúkdóma og framgang þeirra og metið hvernig þeirri þekkingu verði best beitt í baráttunni við þá.

Sú þekking og upplýsingar á grunni hennar koma að gagni ekki einungis fyrir læknavísindin eða þau störf lækna sem beinast að þessum sjúkdómum meðal kvenna eða að heilsufari kvenna yfirleitt, þær gagnast einnig í baráttu við aðra krabbameinssjúkdóma og aðra tengda sjúkdóma, þar á meðal þá sem þekktir eru eða eru álitnir undanfari krabbameina, þá sem þekktir eru eða eru taldir leiða til eða orsaka krabbamein einir eða ásamt öðrum áhrifaþáttum, þá sem þekktir eru eða eru taldir bera í sér hvata eða frumubreytingar sem verði eða geti orðið krabbamein og fleiri sjúkdóma sem á annan hátt tengjast ferli krabbameinssjúkdóma. Þær koma enn fremur að gagni við umfjöllun um hvort ástæða kunni að vera til að taka upp aðrar aðferðir eða leita nýrra leiða í þessari baráttu. Síðast en ekki síst koma þær að gagni við umfjöllun um sambærilega leit að öðrum krabbameinssjúkdómum eða við undirbúning annarra forvarna gegn sjúkdómum.

Skýrslu um forvarnir gegn krabbameinum og sjúkdómum þeim tengdum er óskað í þeim tilgangi að Alþingi verði gerð grein fyrir árangri og áhrifum þess starfs og mat lagt á hvernig þau verði best nýtt sem grundvöllur að skipulagningu almennari krabbameinsleitar og forvarna gegn fleiri krabbameinssjúkdómum og öðrum sjúkdómum þeim tengdum svo og metið verði hvernig nýta megi þá þekkingu sem fengist hefur til fræðslu heilbrigðisstétta og almennings og hafa þannig áhrif á viðbrögð heilbrigðisþjónustunnar og lífshætti fólks.

Skýrslubeiðendur gera sér grein fyrir því að baráttan gegn krabbameinum og tengdum sjúkdómum felst ekki einungis í leit og forvörnum og greiningu einkenna sem þá koma í ljós, hvort heldur þau benda til frumstiga eða meina. Þar er jafnframt um að ræða og ekki síður mikilvægt starf sem lýtur að greiningu einkenna sem upp koma við læknisskoðanir eða rannsóknir á sjúkdómseinkennum. Það starf hefur oft leitt til þess að lækna á sérfræðisviðum hafa í raun mótað aðferðir og skipulagt eiginlega leit þó ekki sé hún almenn. Að þessu er vikið í 1. lið þar sem spurt er um starf annarra aðila en Leitarstöðvar Krabbameinsfélagsins að krabbameinsleit og öðrum forvörnum gegn þessum sjúkdómum. Skiptir þó máli í því samhengi sem skýrslubeiðnin er sett fram að gera greinarmun á því starfi annars vegar og starfi Leitarstöðvarinnar hins vegar.

Beiðni þessi er um skýrslu sem fjalla skal um afmarkaðan þátt í baráttunni við krabbamein og aðra sjúkdóma er þeim tengjast.

Tilgangur skýrslubeiðenda er að fá fram greinargerð sem fjallar sérstaklega um þær forvarnir sem viðhafðar eru, þ.m.t. leit að einkennum og frumstígum krabbameina, til hverra þær ná, að hvaða krabbameinssjúkdómum þær beinast og um árangur af þeim; um þann mikilvæga þátt í öllu forvarnastarfi að fá almenning til þátttöku. Beiðnin er sett fram í því ljósi að eftir því sem þekkingu og læknavísindum fleygir fram fjölgar möguleikum til að greina einkenni á frumstigi og koma við vörnum gegn því að alvarleg mein nái að þroskast, hindra framgang þeirra eða að öðrum kosti hefja fyrir en ella viðeigandi meðferð.