

Skýrsla

heilbrigðisráðherra um stöðu rannsókna í líf- og læknávisindum með áherslu á rannsóknir krabbameina, samkvæmt beiðni.

Með beiðni (á þskj. 854) frá Þorgerði Katrínu Gunnarsdóttur og fleiri alþingismönnum er þess óskað að heilbrigðisráðherra flytji Alþingi skýrslu um stöðu rannsókna í líf- og læknávisindum með áherslu á rannsóknir krabbameina. Er þess óskað að í skýrslunni komi m.a. fram hvernig ráðgert sé að sinna frumrannsóknum á krabbameinum á nýjum Landspítala í framhaldi af klínískum rannsóknum á sjúkrahúsum, hvort fullnægjandi aðstaða hafi verið tryggð fyrir nýja dagdeild blóð- og krabbameinslækninga á spítalanum, hvernig rannsóknum sé sinnt utan sjúkrahúsa á opinberum rannsóknarstofum og á hvaða rannsóknarstofum auk þess hvernig ráðherra sjái fyrir sér að rannsóknum á sviði krabbameina verði sinnt í alþjóðlegu samstarfi.

Í greinargerð kemur fram að mörg dæmi séu um að forvirkar aðgerðir og rannsóknir á sviði líf- og læknávisinda hafi með marktækum árangri dregið úr ótímabærum dauðsföllum vegna sjúkdóma. Með rannsóknum og forvarnaaðgerðum á sviði kransæðasjúkdóma hafi til að mynda tekist að fækka ótímabærum dauðsföllum af völdum kransæðasjúkdóma um 80% á síðastliðnum 50 árum. Að sama skapi hafi tekist að draga úr ótímabærum dauðsföllum kvenna með skipulegri leit að frumubreytingum í legi og brjóstum. Þess sé að vænta að skipuleg leit að frumubreytingum í ristli muni einnig leiða til bættra lífslíka. Skýrslubeiðendur telji að sjálfstæðar rannsóknir á sviði krabbameina séu órjúfanlegur hluti af þeirri grundvallarþjónustu sem veitt er í heilbrigðiskerfinu og af þeim sökum sé skýrslubeiðnin lögð fram.

Almenn umfjöllun um rannsóknir í líf- og læknávisindum með áherslu á rannsóknir krabbameina.

Á síðustu áratugum hafa orðið miklar framfarir í greiningu og meðferð krabbameina fyrir tilstilli krabbameinsrannsókna. Margvíslegum aðferðum er beitt við rannsóknir á krabbameinum þar sem ólíkar aðferðir geta gagnast ólíkum hópum og skilað ólíkum niðurstöðum. Þannig geta aðferðirnar snúið að því að finna fjölda fólks sem greinist með tiltekið krabbamein, að rannsaka langtímaáhrif þess að greinast með krabbamein, ræktun stökkbreyttra krabbameinsfruma eða falist í því að skoða áhrif meðferða eða lyfja á meðferð og lífsgæði sjúklinga. Slíkum rannsóknum má síðan skipta upp í nokkra flokka, þ.e. grunnrannsóknir, klínískar rannsóknir, færsluvísindi, þróun eða hagnýting nýrrar tækni og faraldsfræðilegar rannsóknir.

Grunnrannsóknir fara gjarnan fram á rannsóknarstofum og fela í sér ræktun fruma með það að markmiði að komast að því hvers vegna krabbamein myndast, hvernig þau vaxa og breiðast út. Aukinn skilningur á áðurnefndum þáttum er nauðsynlegur svo hægt sé að þróa aðferðir til að vinna gegn myndun og framþróun krabbameina. Klínískar rannsóknir eru aftur á móti rannsóknir sem gerðar eru á fólki, veiku eða heilbrigðu. Slíkar rannsóknir eru til dæmis gerðar til þess að skoða eða bera saman árangur lyfja, meðferða og aðgerða. Rannsóknir sem þessar eru aldrei gerðar nema ítarlegar grunnrannsóknir bendi til gagnsemi þess sem prófað er sé

meiri en möguleg skaðsemi hennar. Af þessum sökum lúta klínískar rannsóknir ströngum öryggiskröfum.

Landspítali gegnir lykilhlutverki við rannsóknir á krabbameinum og þjónustu við einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein hér á landi. Hér að neðan verður spurningum skýrslubeiðanda svarað hverri fyrir sig.

Hvernig er ráðgert að sinna frumrannsóknum á krabbameinum á nýjum Landspítala í framhaldi af klínískum rannsóknum á sjúkrahúsum.

Ekki er ráðgert að breyta nokkru um aðferðir þær sem notaðar eru til þess að sinna frumrannsóknum á krabbameinum á nýjum Landspítala, en rannsóknir eru í eðli sínu lifandi vettvangur og starfsumhverfi því sibreytilegt. Í nýju rannsóknarhúsi við Hringbraut mun öll rannsóknarstarfsemi spítalans sameinast á einn stað. Starfseiningar í húsinu verða meinafræði, rannsóknarkjarni (klínísk lífefnafræði og blóðmeinafræði), frumuræktunarkjarni, erfða- og sameindalæknisfræði, ónæmisfræði og sýkla- og veirufræði. Rannsóknahúsið mun tengjast meðferðarkjarna og öðrum byggingum spítalans með sérstöku rörpóstkerfi, en það mun gera deildum spítalans kleift að senda sýni til rannsókna í rannsóknahús á örfáum mínútum. Í rannsóknahúsi verður jafnframt móttaka sýna sem berast utan Landspítala.

Hefur fullnægjandi aðstaða verið tryggð fyrir nýja dagdeild blóð- og krabbameinslækninga á spítalanum.

Landspítali gegnir lykilhlutverki í þjónustu við einstaklinga sem greinst hafa með krabbamein hér á landi. Frá árinu 1998 hefur þjónusta við þennan sjúklingahóp að mestu verið bundin við Landspítala, en tvö svæðissjúkrahús geta nú einnig séð um lyfjagjafir í æð og aðrar minniháttar aðgerðir. Stærstur hluti þeirra sem fær meðferð við krabbameini sækir hana því á dag- og göngudeild blóð- og krabbameinslækninga á Landspítala.

Góður aðbúnaður er mikilvægur þáttur í að geta veitt faglega og góða þjónustu í samræmi við markmið krabbameinsáætlunar. Í nýrri Landsskýrslu um stöðu krabbameinsmála á Íslandi 2023 kemur fram að aðgengi krabbameinssjúklinga að þjónustu sé almennt gott, þ.m.t. aðgengi að krabbameinslyfjameðferð, en jafnframt er þar tekið fram að sumir krabbameinssjúklingar þurfi að bíða lengi eftir því að fá þjónustu. Því er brýnt að efla hlutverk Landspítala að sinna bráðum komum krabbameinsgreindra, en samkvæmt upplýsingum frá Landspítalanum stendur húsnæðisskortur nú í vegi fyrir því.

Í lok júní 2022 upplýsti Nýr Landspítali ohf. (NLSH) heilbrigðisráðuneytið um að sett hefði verið af stað sjálfstætt þarfagreiningarverkefni vegna starfsemi dag- og göngudeildar krabbameinssjúkra í nýju skipulagi við Hringbraut. Óskað hafi verið eftir því við Landspítala að hann upplýsti NLSH um þjónustuþarfir Landspítala til framtíðar vegna þeirrar starfseiningar. Í kjölfarið yrði hægt að vinna frumathugun á grundvelli laga nr. 84/2001 um skipan opinberra framkvæmda. Niðurstaða þeirrar vinnu liggur ekki fyrir við ritun þessarar skýrslu.

Hvernig rannsóknum er sinnt utan sjúkrahúsa á opinberum rannsóknarstofum og á hvaða rannsóknarstofum.

Á vegum hins opinbera eru stundaðar ýmiss konar rannsóknir á mörgum ólíkum sviðum. Í samræmi við efnistöð skýrslubeiðinnar verður sjónum þó eingöngu beint að rannsóknum á sviði heilbrigðisvísinda.

Á Íslandi eru stundaðar öflugar krabbameinsrannsóknir og eru rannsóknainnviðir um margt einstakir. Þar má til dæmis nefna krabbameinsskrá sem Krabbameinsfélagið hélt utan

um til ársins 2007. Frá þeim tíma hefur embætti landlæknis borið ábyrgð á skránni en Krabbameinsfélagið rekið hana í umboði embættisins. Krabbameinsskráin er ein elsta samfellda krabbameinsskrá í heimi um heila þjóð. Hún hefur verið starfrækt frá árinu 1955 og innan hennar eru bæði heilsufarsupplýsingar og lífsýni.

Innan Heilbrigðisvísindasviðs Háskóla Íslands eru fjölmargar fjölbreyttar rannsóknastofur sem sumar eru jafnframt reknar í samstarfi við Landspítala. Rannsóknir á krabbameinum eru öflugar innan Heilbrigðisvísindasviðs auk þess sem þær hafa snertiflöt við önnur svið og aðrar stofnanir. Lífvísindasetur Háskóla Íslands sameinar þær rannsóknir sem stundaðar eru í landinu í ólíkum stofnunum á sviði grunnrannsókna. Áhersla hefur verið á að byggja upp sameiginlega rannsóknarinnviði þvert á stofnanir í samræmi við stefnu Vísinda- og tækniráðs. Á þann hátt eru rannsóknarinnviðir sem nýttir eru til krabbameinsrannsókna hluti Vegvísis Innviðasjóðs um rannsóknarinnviði. Þar má nefna öflugar smásjár, frumuf læðisjár, tilraunadýraaðstöðu og frumuræktunaraðstöðu. Rannsóknarinnviðir gegna lykilhlutverki við rannsóknir og hefur verið lögð áhersla á samnýtingu þeirra þvert á stofnanir.

Innan Læknadeildar Heilbrigðisvísindasviðs má jafnframt finna fjölmargar rannsóknastofur sem stunda rannsóknir á sviði heilbrigðisvísinda. Þar má í dæmaskyni nefna Lífeðlisfræðistofnun, Lífefna- og sameindarlíffræðistofu og Líffærafræðistofu sem eru fræðasvið og starfsvettvangur kennara Læknadeildar í fræðigreininum lífefnafræði, sameindarlíffræði og erfðafræði. Auk þess má nefna Miðstöð í lýðheilsuvísindum sem er umsjónaraðili þverfræðilegs meistara- og doktorsnáms í lýðheilsuvísindum, faraldsfræði og líftölfræði og Rannsóknarmiðstöð um sjónskynjun þar sem gerðar eru rannsóknir á sjónskynjun og öðrum hugarferlum. Jafnframt má þar telja rannsóknarstofu í lyfja- og eiturefnafræði þar sem unnið er að grunn- og þjónusturannsóknum í líflyfjafræði, réttarefnafræði og eiturefnafræði. Þá má nefna rannsóknarstofnun um lyfjamál sem ætlað er að vera víðtækur vettvangur rannsókna á sviði lyfjamála. Tannlækningastofnun er síðan rannsókna-, fræðslu- og þjónustustofnun í tannlæknisfræðum og skyldum greinum við tannlæknadeild Háskóla Íslands.

Rannsóknir á krabbameinum eru aðallega styrktar af samkeppnissjóðum þar sem uppbygging sameiginlegra rannsóknarinnviða og framhaldsnáms hefur verið í lykilhlutverki við eflingu þessara rannsókna. Rannsóknir hljóta einkum styrki frá Rannsóknasjóði Vísinda- og tækniráðs, rannsóknasjóðum stofnana auk sérhæfðra sjóða. Að auki hefur Göngum saman styrkt rannsóknir á brjóstakrabbameinum og þá hefur Blái naglinn jafnframt stutt við rannsóknir. Þá hefur stofnun Vísindasjóðs Krabbameinsfélagsins skipt miklu máli, en hann styrkir árlega rannsóknir á krabbameinum, jafnt grunnrannsóknir sem klínískar rannsóknir. Þar má sjá þverskurð þeirra krabbameinsrannsókna sem stundaðar eru á landinu.

Hvernig ráðherra sér fyrir sér að rannsóknum á sviði krabbameina verði sinnt í alþjóðlegu samstarfi.

Ísland er aðili að ýmsum alþjóðastofnunum sem styðja við rannsóknir á krabbameinum. Má þar einna helst nefna Alþjóðaheilbrigðismálastofnunina (WHO). Á vegum Efnahags- og framfarastofnunarinnar (OECD) fer fram ýmis gagnaöflun sem styður við krabbameinsrannsóknir og ráðuneytið kemur að. Má þar sérstaklega til taka áður nefnda Landsskýrslu um stöðu krabbameinsmála á Íslandi fyrir árið 2023. Ráðuneytið er jafnframt í samskiptum við ýmsar stofnanir á vegum EES og ESB um málaflokkinn. Samstarf við framangreindar stofnanir er afar mikilvægt og er áherslumál að þeim sé sinnt vel.

Ýmsir sérfræðingar hérlendis taka jafnframt þátt í alþjóðlegu samstarfi í rannsóknum á sviði krabbameina án þess að ráðuneytið komi þar að með beinum hætti.