



Krabbameinsfélagið

Umsögn um drög að tillögu til þingsályktunar um aðgerðaáætlun í krabbameinsmálum fyrir árin 2025-2029.

Krabbameinsfélag Íslands fagnar framkomnum drögum að þingsályktunartillögu um aðgerðaáætlun í krabbameinsmálum fyrir árin 2025-2029. Ályktunin er tímamótaskref, aldrei fyrr hefur verið gefin út aðgerðaáætlun í málaflokknum, að hluta til tímasett og fjármögnuð og með skýrri framtíðarsýn.

Langt er síðan WHO lagði til að þjóðir kæmu sér upp virkum krabbameinsáætlunum til að takast á við krabbamein og margar nágrannaþjóðir okkar hafa unnið samkvæmt markvissum áætlunum um árabíl. Skýran árangur af innleiðingu aðgerðaáætluna má sjá í Danmörku þar sem nú er unnið að fimmtu krabbameinsáætluninni en frá innleiðingu þeirrar fyrstu hafa meðferð og horfur krabbameinsjúklinga batnað mikið.

Krabbameinsfélagið hefur mjög lengi talað fyrir mikilvægi virkrar krabbameinsáætlunar hér á landi. Með nýútgefinni spá um 57% aukningu krabbameinstilvika og 54% fjölgun lifenda (fólk á lífi sem hefur fengið krabbamein) hér á landi, milli ára 2022 og 2040 er það enn meira aðkallandi. Aukningin er mun meiri en að meðaltali í Evrópu þar sem meðaltalsfjölgun tilvika er áætluð 21% og skýrist fyrst og fremst af aldurs samsetningu íslensku þjóðarinnar. Árangur krabbameinsmeðferða er að mörgu leyti góður hér á landi en tímasett og fjármögnuð krabbameinsáætlun með skilgreindum aðgerðum er forsenda þess að árangur haldist og batni til framtíðar.

Evrópusambandið hefur samþykkt evrópska krabbameinsáætlun til að takast á við aukna byrði af völdum krabbameina. Einn liður í þeirri áætlun er að 90% krabbameinssjúklinga fái meðferð á vottuðum krabbameinsmeðferðarmiðstöðvum árið 2030.

Afar ánægjulegt er að í þingsályktunartillögunni er ein aðgerðin að fá alþjóðlega vottun á miðstöð krabbameinsmeðferðar hér á landi. Það er enda nauðsynlegt til að tryggja að þjónusta við fólk með krabbamein hér á landi standist samanburð við önnur Evrópulönd og að Íslendingar tilheyri þeim 90% Evrópubúa sem fá þjónustu á vottaðri krabbameinsmeðferðarmiðstöð. Til að vottun fáið þurfa mörg skilyrði að vera uppfyllt. Sum skilyrðanna eru sjálfstæðar aðgerðir í þingsályktunartillögunni en eru um leið forsenda aðgerðarinnar sem miðar að ofangreindri vottun.

Í ályktuninni er birt framtíðarsýn fyrir krabbameinsþjónustu á Íslandi:

a. Árangur verði tryggður til framtíðar með markvissum forvörnum gegn helstu áhættuþáttum krabbameina, skimun og snemmgreiningu meina.

b. Heildstæð krabbameinsþjónusta verði veitt samkvæmt stöðluðum greiningar- og meðferðarferlum.

c. Aðgengi að krabbameinsþjónustu verði tryggt, óháð búsetu, uppruna og samfélagsstöðu.

d. Lögð verði aukin áhersla á notkun gæða- og árangursmælikvarða við veitingu krabbameinsþjónustu.

Það skal ítrekað að Krabbameinsfélagið fagnar þeim drögum sem hér eru til umsagnar. Félagið hefur hins vegar nokkrar ábendingar sem hér er gerð grein fyrir. Ekki eru gerðar athugasemdir við greinargerð með ályktuninni enda ítarlegri texta að finna í tillögum aðgerðahópsins.

A. Forvarnir, skimun og 1. stig þjónusta í heilbrigðiskerfinu.

Aðgerð 1 – Dregið verði úr krabbameini til framtíðar.

Rannsóknir sýna að hægt er að draga úr nýgengi ákveðinna krabbameina með heilsusamlegum lífsstíl.

Krabbameinsfélagið fagnar þeirri áherslu sem er á virkar stjórnvaldsaðgerðir til að auðvelda fólki að taka heilsusamlegar ákvarðanir. Slíkar aðgerðir eru sérstaklega til hagsbóta fyrir börn og geta þannig dregið úr nýgengi krabbameina í framtíðinni. Aðgerðirnar eru einnig mikilvægar til að vinna gegn ójöfnuði í heilsu, þar á meðal krabbameinum. Þarna má nefna aðgerðir sem snúa að verðlagningu á matvöru og eftirliti með markaðssetningu.

Félagið hvetur til þess að inn í aðgerðirnar verði bætt að heilbrigðisráðherra beiti sér ekki einungis gegn ólöglegri markaðssetningu og sölu á áfengi heldur einnig fyrir eftirliti með markaðssetningu á tóbaks- og nikótínvörum og óhollri matvöru. Sérstök áhersla verði lögð á hvernig markaðssetningunni er beint að börnum og unglingum.

Félagið leggur einnig til að inn í mælikvarða verði bætt mælingum á ljósabekkjanothöfðun, hvort sem nýtt er niðurstaða reglulegra mælinga samstarfshóps um útfjólubláa geislun eða mælingum á ljósabekkjanothöfðun bætt inn í lýðheilsuvísa.

Í mælikvarða sem tengjast forvörnum er einnig nauðsynlegt að bæta mælikvörðum sem snúa að börnum, tóbaksnotkun þeirra, áfengisneyslu, ljósabekkjanothöfðun og fleira.

Krabbameinsfélagið og aðildarfélög þess hafa í áratugi verið lykilaðili í krabbameinsforvörnum og því eðlilegt að nefna félagið sem einn af helstu samstarfsaðilum.

Aðgerð 2 – Lýðgrunduð skimun fyrir krabbameinum.

Skimun fyrir krabbameinum er lykilforvarnaraðgerð gegn krabbameinum og til að hámarksárangur náist þarf þátttaka að vera 75%.

Inn í kostnaðarmat á lið 3 er hvorki gert ráð fyrir kostnaði vegna kynningarherferða né rafræns bókunar- og boðskerfis. Hvort tveggja er nauðsynlegt ef fullnægjandi þátttaka á að nást og grundvallarforsendur fyrir jöfnu aðgengi að krabbameinsþjónustu.

Krabbameinsfélagið hefur í áratugi, með aðildarfélögum sínum, verið lykilaðili í krabbameinsforvörnum, þar með talið kynningum og hvatningu til þátttöku í skimunum og því eðlilegt að nefna félagið sem einn af helstu samstarfsaðilum.

Aðgerð 3 – Áhættuskimun.

Með aukinni þekkingu má gera ráð fyrir að skimun hópa fólks sem er í aukinni áhættu gagnvart tilteknum krabbameinum aukist á næstu árum.

Í kostnaðarmati við aðgerðina er gert ráð fyrir 30 milljóna króna kostnaði á ársgrundvelli og er þá miðað við myndgreiningu á brjóstum (væntanlega fyrst og fremst fyrir arfbera með stökkbreytingu í BRCA-gení).

Félagið vill vekja athygli á að BRCA-arfberum er til viðbótar við reglubundnar brjóstarrannsóknir ráðlagt að láta líka reglulega skoða eggjastokka og húð (konur) og að fylgjast með PSA-gildum í blóði og húð (karlar). Til að tryggja jafnt aðgengi að þessum skimunum er nauðsynlegt að tekið sé tillit til kostnaðar við þessar rannsóknir líkt og brjóstamyndgreiningu.

Út frá framtíðarsýn um jafnt aðgengi væri eðlilegt að nefna líka aðrar áhættuskimanir hjá fólki með litningabreytingar sem valda til dæmis Lynch-heilkenni og sepasjúkdómum.

Aðgerð 4. Snemmgreining krabbameina.

Á Norðurlöndunum hefur í mörg ár verið unnið samkvæmt heildstæðum greiningar- og meðferðarferlum (á öðrum tungumálum pakkeforlög / kræftpakker / standardiserad vårdförlopp), sem hafa leitt til betri árangurs, samfelli í greiningu og meðferð og dregið úr óöryggi sjúklinga og aðstandenda. Slík ferli eru auk þess lykilþættir í að vinna gegn ójöfnuði.

Þjónusta samkvæmt slíkum ferlum eru hluti af starfsemi vottaðra krabbameinsmeðferðarmiðstöðva.

Í lið 2 er fjallað um slík ferli en einungis sem greiningarferli, sem er ekki í samræmi við fyrrgreinda framtíðarsýn í krabbameinsmálum, þar sem tilgreind eru heildstæð greiningar- og meðferðarferli. Mikilvægt er að tryggja að ekki sé horfið frá því að um sé að ræða heildstæð ferli sem ná allt frá því grunur vaknar um krabbamein og í gegnum allt meðferðarferlið.

B. Heildræn þjónusta til framtíðar.

Eins og nefnt var í upphafi gerir Evrópusambandið kröfu um að á næstu árum verði því markmiði náð að 90% fólks með krabbamein fái meðferð á vottuðum krabbameinsmeðferðarmiðstöðvum. Um þá miðstöð er fjallað undir yfirskriftinni Heildræn þjónusta til framtíðar.

Rétt er að áréttu að til að krabbameinsmeðferðarmiðstöð fái vottun þurfa mörg skilyrði að vera uppfyllt, þar á meðal að fólk fái meðferð samkvæmt stöðluðum greiningar- og meðferðarferlum, sem áður hefur verið nefnt, en einnig að á krabbameinsmeðferðarmiðstöðinni sé stundað vísindastarf.

Hvað kostnaðarmat varðar virðist það verulega vanáætlað, þar sem einungis virðist gert ráð fyrir kostnaði við vottunina sem slíka, ekki þá þætti sem þarf að styrkja eða nýja þætti sem nauðsynlegir eru til að vottun fáiist.

Hjá Landspítala er hægt að fá upplýsingar um hvaða þætti þetta varðar en í þeim drögum sem hér liggja fyrir má leiða líkur að því að innleiðing biðtímaviðmiða (*aðgerð 8*) geti til dæmis leitt til viðbótarkostnaðar með tilliti til mönnunar, aðstöðu og tækjabúnaðar því auka þurfi aðgengi að meðferð.

E. Útskrift og eftirfylgni.

Aðgerð 14. Ráðgjafarmiðstöð síðbúinna afleiðinga.

Mikilvægt er að hlutverk ráðgjafarmiðstöðvar síðbúinna afleiðinga krabbameina og krabbameinsmeðferðar verði ekki eingöngu að veita heilbrigðisstarfsfólki ráðgjöf og upplýsingar. Hlutverk ráðgjafarmiðstöðvarinnar þarf að vera virkara og fjölbreyttara.

Spáð er mikilli fjölgun lifenda, 54% frá árinu 2022 til 2040. Af því leiðir óhjákvæmilega fjölgun einstaklinga sem takast á við langvinnar og síðbúnar aukaverkanir krabbameina og krabbameinsmeðferðar. Af þeirri ástæðu ætti ráðgjafarmiðstöðin einnig að hafa það hlutverk að taka á móti sjúklingum með langvinn og/eða síðbúin einkenni til frekara mats og uppvinnslu, auk þess sem miðstöðin ætti að sinna kennslu, námskeiðshaldi, kynningum og vinnslu fræðsluefnis fyrir starfsfólk heilsugæslustöðva og sjúkrahúsa.

Mat á kostnaði virðist vera vanáætlað við þessa aðgerð. Um er að ræða nýja þjónustu, með sérhæft hlutverk sem mun krefjast sérstaks mannaafla, sem er augljóslega ekki gert ráð fyrir í kostnaði við að koma vottaðri krabbameinsmiðstöð á fót, sbr. *aðgerð 8*. Af reynslu frá Noregi að dæma er ekki unnt að koma á ráðgjafarmiðstöð án þess að til þess sé ætlað viðbótar stöðugildum.

F. Skráning, vísindi og menntun.

Í fyrir sögn fyrir þessa aðgerð í þingsályktunartillöguinni er ekki samræmi við kaflaheiti í inngangi. Hér er gert ráð fyrir að kaflaheitið, **Skráning, vísindi og menntun** sé það rétta.

Til að krabbameinsmiðstöð fái vottun þarf að vera til staðar vísindastarf af tilteknu umfangi. Eðlilegt hlýtur að teljast að efling þess sé sérstök aðgerð í þingsályktunartillögunni. Fjármagn er forsenda aukins vísindastarfs og miðað við fréttir af vísindastarfi á Landspítala þarf viðbótarfjármagn ef markmiðið á að nást.

Í þingsályktuninni er ekki fjallað á sama hátt um miðlæga gæðaskráningu sem þegar er haldin í samstarfi Krabbameinsfélagsins, Landspítala og Sjúkrahússins á Akureyri og í tillögum að aðgerðaáætlun.

Ekki er unnt að fylgjast með þróun og gæðum í greiningu og meðferð krabbameinssjúkdóma nema með nákvæmri skráningu sem í dag er kominn vísir að og er kölluð gæðaskráning. Skráin tekur mið af sænsku gæðaskránni. Í tillögu að aðgerðaáætlun til fimm ára lið 3.6.1 eru nefndir nokkrir mælikvarðar til að efla miðlæga gæðaskráningu í heilbrigðisþjónustu. Skilgreina þarf betur skráningarferli, úrvinnslu og hagnýtingu gagna sem safnað er í gæðaskrá.

Í þingsályktunartillögu, aðgerð 15 er ekkert minnst á gæðaskráningu greiningar, meðferðar og eftirfylgni krabbameinssjúkdóma, bæta þarf úr því og samræma við texta í aðgerðaráætlun.

Krabbameinsfélagið mun eins og hingað til leggja sitt af mörkum til að enn meiri árangur náist gegn krabbameinum. Félagið hlakkar til samstarfs við stjórnvöld um metnaðarfulla, skýra, tímasetta og fjármagnaða aðgerðaáætlun.

12. nóvember 2024

Fyrir hönd
Krabbameinsfélags Íslands



Halla Þorvaldsdóttir
framkvæmdastjóri