

Krabbameinsskráin fimmtug

– Rætt við Jón Gunnlaug Jónasson yfirlækni og Laufeyju Tryggvadóttur framkvæmdastjóra

SENNILEGA ERU þær fáar upplýsingaveiturnar sem oftast er vitnað til í fræðigreinum Læknablaðsins en Krabbameinsskráin. Þann 10. maí var liðin hálf öld frá því hafist var handa um að skrá inn í hana upplýsingar um öll krabbamein sem greinast á Íslandi. Af því tilefni var haldin ráðstefna og gefið út glæsilegt rit, *Krabbamein á Íslandi*, þar sem upplýsingum úr skránni er miðlað til fræðimanna og almennings á aðgengilegu formi. Læknablaðið fór á stúfana og hitti að máli þau **Jón Gunnlaug Jónasson** yfirlækni og **Laufeyju Tryggvadóttur** framkvæmdastjóra Krabbameinsskrárinnar.

Þann 10. maí 1954 var fyrsti starfsmaðurinn, Halldóra Thoroddsen, ráðinn til starfa við Krabbameinsskrána og við það er afmælisdagurinn miðaður. Helsti hvatamaður að stofnun skrárinnar var Níels Dungal en Ólafur Bjarnason var fyrsti yfirlæknir hennar.

„Níels skrifaði grein um nauðsyn þess að koma svona skrá á laggirnar árið 1949 í Fréttabréf um heilbrigðismál og sagði þar meðal annars að til þess að vinna sigur á óvini sínum þurfi maður að þekkja hann. Vilmundur Jónsson landlæknir tók málið formlega upp á vettvangi stjórnsýslunnar og árið 1954 varð skráin að veruleika,“ segja þau Jón og Laufey.

„Tilgangur skrárinnar er að halda góðar skýrslur yfir öll greind krabbamein í landinu. Inn í hana er skráð greining meinsins, staðsetning í líkama og tegund æxlis. Einnig er dagsetning greiningar og hvort sjúklingur lifir af eða deyr af völdum krabbameinsins. Það er því hægt að lesa út úr skránni hversu margir lifa af og hversu lengi þeir lifa, hvort þeir greinast aftur eða með fleiri en eitt mein.“

Rannsóknar- og stjórtæki

Skráin hefur frá upphafi verið starfrækt af Krabbameinsfélagi Íslands og er það enn þótt heilbrigðisráðuneytið greiði nú tæplega helming rekstrar-kostnaðar hennar. Eins og áður segir var Ólafur Bjarnason fyrsti yfirlæknir hennar og gegndi hann starfinu til ársins 1975. Þá tók Hrafn Tulinius við og gegndi starfinu til ársins 2001 þegar Jón Gunnlaugur tók við sem yfirlæknir og Laufey sem framkvæmdastjóri.

Þau telja líklegt að fyrirmynd Níelsar hafi verið danska krabbameinsskráin sem stofnsett var fyrir 1950 og var sú fyrsta á Norðurlöndum. Hinar þjóðirnar tóku upp sama sið á sjötta áratugnum og þær hafa



Jón Gunnlaugur Jónasson yfirlæknir og Laufey Tryggvadóttir framkvæmdastjóri Krabbameinsskrárinnar.

haft nána samvinnu frá upphafi. Laufey segir að þessi norræna samvinna sé einstæð í heiminum enda sé starf Norðurlandanna að krabbameinsmálum talið til mikillar fyrirmyndar. Það er ekki lítils virði í baráttunni við þennan vágast að eiga skrár sem gefa tæmandi mynd af þróun sjúkdómsins í löndunum fimm um hálfra aldar skeið.

„Það hefur ómetanlega þýðingu fyrir rannsóknir á krabbameini að hafa þessa skrá. Án hennar hefðum við ekki hugmynd um hvar við stöndum,“ segir Laufey og Jón bætir því við að skráin hafi ekki síður gildi fyrir áætlanagerð í heilbrigðismálum. „Það á bæði við um mat á útgjöldum og eins ef við ætlum okkur að taka upp skimun fyrir einhverri tegund krabbameins. Það væri nánast út í bláinn ef við hefðum ekki þessa skrá,“ segir hann. Laufey nefnir líka dæmi frá Tsjernóbyl þar sem óhapp í kjarnorkuveri olli geislunarslysi. Þar lentu menn í erfiðleikum með að meta áhrifin vegna þess að það var engin skrá til yfir krabbamein í landinu.

Gott samstarf við lækna

Jón segir að rannsóknargildi skrárinnar verði seint

Þröstur Haraldsson

ofmetið, bæði fyrir faraldsfræðirannsóknir og aðrar. Læknar og aðrir vísindamenn sem eru að rannsaka krabbamein og hafa leyfi frá Vísindasiðanefnd og Persónuvernd hafa aðgang að skránni. Við Krabbameinsskrána starfa níu manns að skráningu í fimm stöðugildum en auk þeirra eru alltaf einhverjir að störfum við rannsóknir. Nú eru til dæmis tvær konur að vinna að rannsókn á brjóstakrabbameini en skráin fékk stóran bandarískan styrk til gera hana. Einnig er unnið að rannsókn á áhrifum bólusetningar gegn leghálskrabbameini.

„Það hefur alla tíð verið gott samstarf við íslenska lækna um skráningu krabbameina. Þeir sýna skránni mikinn skilning og nota hana líka mikið, bæði til rannsókna, kennslu og í daglegum störfum sínum. Tengslin við Landlæknisembættið hafa alla tíð verið mjög sterk og landlæknir var fyrir nokkrum árum gerður að ábyrgðarmanni skrárinnar gagnvart lögum um persónuvernd.

Hins vegar teljum við þörf á að bæta lagalegt umhverfi skrárinnar, einkum í þá veru að gera læknurum skylt að senda skránni upplýsingar eins og er annars staðar á Norðurlöndum. Svo er ekki í núgildandi lögum,“ segir Jón.

Baráttan gengur vel

Bókin *Krabbamein á Íslandi* sem þau Laufey og Jón ritstýrðu segir í stuttu máli sögu Krabbameinsskrárinnar en meginefni bókarinnar eru stuttar greinargerðir um allar tegundir krabbameins og þróun þeirra á Íslandi. Þar er sjúkdómnum lýst, getið helstu orsaka og áhættuþátta, geint frá landfræðilegri útbreiðslu, einkennum, nýgengi, greiningu, meðferð og horfum þeirra sem sjúkdóminn fá. Auk þess er kafli um faraldsfræði krabbameins og viðauki með töflum.

Bókin gefur skýra og aðgengilega mynd af ástandi

mála hér á landi hvað varðar krabbamein og baráttuna gegn því. Það var því vel við hæfi að spyrja hvernig sú barátta gengi.

„Hún gengur vel hvað flestar tegundir krabbameins varðar. Líflíkur þeirra sem fá krabbamein hafa aukist verulega á undanfönum árum og áratugum. Það á ekki síst við um krabbamein hjá börnum, krabbamein í eistum, Hodgkins sjúkdóm og brjóstakrabbamein. Meðhöndlun þessara sjúkdóma hefur tekið miklum framförum og meinin greinast fyrr en áður var.

Það sem erfiðast hefur verið viðureignar er krabbamein í lungum og brisi. Þar hafa orðið einhverjar framfarir en ekki eins miklar og í þeim sem áður voru nefnd. Annars getur verið erfitt að flokka krabbamein eftir staðsetningu því þau hegða sér mjög misjafnlega. Sem dæmi má nefna að flest krabbamein í skjaldkirtli eru tiltölulega meinlítill og auðveld viðureignar. Frá því er ein undantekning sem er eitt illvígasta krabbameinsæxli sem til er en það er sem betur fer sjaldgæft,“ segir Jón.

Laufey bætir því við um lungnakrabbameinið að langflestir fái það vegna reykinga. „Í kaflanum um faraldsfræði krabbameins kemur fram að íslenskar konur reyktu lengi vel mest af öllum norrænum konum, meira en þær dönsku. Þetta endurspeglar í því að nýgengi lungnakrabbameins meðal kvenna hefur verið mest á Íslandi. Það er ekki fyrr en á allra síðustu árum sem nýgengið hefur orðið minna en hjá þeim dönsku en þessar tvær þjóðir skera sig úr hvað þetta varðar.“

Jón segir að þetta sé fyrsta ritið sem veitir yfirlit um krabbamein á Íslandi sem byggt er á íslenskum tölum. Hann segir að ráðuneyti heilbrigðismála hafi sýnt útgáfunni skilning og rausnarskap. Fyrir vikið var hægt að stilla verði bókarinnar í hóf en hún fæst í öllum bókaverslunum Pennans og Bóksölu stúdenta.