

Er skimun réttlætanleg eða ekki?

Það er ein fjölmargra spurninga sem rannsóknarverkefninu *Blóðskimun til bjargar* er ætlað að svara

■ ■ ■ Pröstur Haraldsson

Sigurður Yngvi Kristinsson prófessor í blóðmeinafræði stjórnar öðrum öflugum hópi vísindamanna. Helsta verkefni hans þessi misserin er *Blóðskimun til bjargar* þar sem hartnær helmingi íslensku þjóðarinnar hefur verið boðin þátttaka í skimun fyrir mergæxli. Nýlega birtist hlemmistór mynd af Sigurði ásamt Óttari Proppé heilbrigðisráðherra á forsiðu *Fréttablaðsins* þar sem þeir félagar voru að klippa á borða til marks um opnun Blóðskimunarseturs í húsi Krabbameinsfélags Íslands við Skógarhlíð í Reykjavík.

Pangað lagði blaðamaður *Læknablaðsins* leið sína fyrir skemmstu og hitti að máli fimm starfsmenn setursins. Þeir sögðu frá því að verkefnið hefði hafist formlega um miðjan nóvember síðastliðinn með því að Guðni Th. Jóhannesson skráði til þátttöku. Þá var 148.000 manns, öllum sem búsettir eru á Íslandi og fæddir 1975 eða fyrr, boðið til þátttöku. Í lok maí höfðu 76.700 manns það boðið, rúmlega helmingur.

– Þetta er miklu meira en við áttum von á, segir Sigurður Yngvi, og enginn í heiminum náð viðlíka hlutfalli út heilli þjóð í rannsókn og það á aðeins hálfu ári. Við ætlum okkur ár í að safna þátttakendum. Þeir þurfa ekki að fara í blóðsýnatöku

sérstaklega fyrir rannsóknina heldur fáum við leyfi til að komast í þau sýni sem tekin verða úr þeim af öðrum ástæðum næstu þrjú árin. Þeim sem greinast með forstigseinkenni eða eru komnir með krabbameinið er síðan fylgt eftir í 5-7 ár svo í heild tekur rannsóknin rúmlega 10 ár.

5% með forstigseinkenni

Blóðskimunarsetrið er hugsað sem móttaka fyrir þá sem greinast með forstigseinkenni.

– Við eigum von á að fá svona 6-8 manns á dag hingað til skoðunar og eftirlits. Við erum komin með um 22.000 blóðsýni og erum búin að skima um 13.000. Þar af eru um 5% með forstigseinkenni mergæxlis, segir Sigurður Yngvi.

Eins og lesendum blaðsins er væntanlega kunnugt eru skimanir af þessari gerð talsvert umdeildar og vekja upp spurningar um sjúkdómssvæðingu. Sigurður Yngvi segir hópinn vera mjög vel vitandi um þá gagnrýni og hluti rannsóknarinnar snúist í raun um að svara því hvort hún eigi við rök að styðjast.

– Við vitum að fæstir af þeim sem greinast með forstig mergæxlis þróast yfir í að fá mergæxli og hafa góðar horfur á að lifa

lengi án þess að verða varir við neitt. Við ætlum að kanna hvort það er árangur af því að skima fyrir forstiginu í því skyni að greina þá sem fá mergæxli og meðhöndla þá áður en þeir fá sjálfst krabbameinið. Það er í raun til vandræða hversu lítið áhrif skimunar á fólk hafa verið rannsökuð. Flestir sem eru með forstigið fá á sig þann merkimiða að þeir séu með sjúkdóm eða forstig sjúkdóms sem hefði aldrei truflað þá, þeir hefðu aldrei fengið nein einkenni.

Mikilvægur þáttur rannsóknarinnar er einmitt að skoða hvaða áhrif það hefur á kvíða, þunglyndi og lífsgæði að vera með í skimunarrannsókn. Við spyrjum ýmissa spurninga við skráningu um þessa þætti. Spyrjum svo alla þátttakendur einu sinni á ári hvernig þeim líður, hvort þeir hafi áhyggjur af heilsunni og annað slíkt. Þetta gerir okkur kleift að svara ekki aðeins spurningunni um mergæxli heldur almennt um skimunarrannsóknir í heiminum og hvort þær valdi raunverulega kvíða, þunglyndi og áhyggjum hjá fólki.

Síðferðilegur grunnur þess að við réðumst í þetta verkefni er að við gerum þessa rannsókn samhliða skimuninni. Reyndar benda þær fáu rannsóknir sem gerðar hafa verið á áhrifum skimunar til



Rannsóknarhópurinn samanstandur auk Sigurðar Yngva af alls 17 manns, þar af eru 7 doktorsnemar, og fjölda samstarfsaðila á Landspítala, HÍ, Krabbameinsfélaginu, Íslenskri erfðagreiningu, Hjartavernd, Karolinska háskólanum í Stokkhólmi, Memorial Sloan Kettering í New York og fleiri aðilum.

„Lykillinn að velgengi verkefnisins er allt það frábæra fólk sem ég er svo heppinn að vinna með og auðvitað ótrúlega góðar viðtökur landsmanna á verkefniinu.“
Kristinn Ingvarsson tók þessa mynd nýlega af Sigurði Yngva og samstarfsfólki hans.

Þess að þau séu lítil sem engin. Ávinningurinn sé það mikill að ef fólk fær réttar upplýsingar eigi skimun ekki að valda kvíða eða áhyggjum. Þetta er eitt af lykilatriðum rannsóknarinnar, segir hann.

Þrjú hópar með forstigi

– Mega þeir sem skrá sig til þátttöku eiga von á að fá upplýsingar um niðurstöðuna?

– Ef ekkert finnst í blóðsýninu er ekkert tilkynnt. Þeim sem greinast með forstigi mergæxlis er skipt af handahófi í þrjú jafnstóra hópa:

Hópur 1 fer ekki í frekari rannsóknir eða eftirfylgni og fær ekki að vita af því.

Hópur 2 fær að vita af því og fer í léttari rannsókn og eftirfylgni.

Hópur 3 er kallaður inn og fer í frekar ítarlegar rannsóknir með tölvusneiðmynd af beinum, beinmergsprufu og þéttara eftirliti.

Hópur 1 endurspeglar því heiminn eins og hann er: 5% af almenningi er með forstigi mergæxlis og við erum ekkert sérstaklega að leita að því. Þeir eru eins og

lyfleysuhópur í hefðbundnum klínískum rannsóknum. Ef rannsókn okkar leiðir í ljós að það sé ávinningur að því skima fyrir forstigi mergæxlis skoðum við þessa þrjú hópa og berum þá saman. Þá höfum við samband við þá sem lentu í hópi 1 og segjum þeim að þeir séu með forstigi mergæxlis og að þeir þurfi að fara í rannsóknir og eftirlit samkvæmt niðurstöðum þeirra.

Fátt vitað um orsakir mergæxlis

– Mergæxli er ekki ýkja algengt krabbamein en er vitað hverjir helstu áhættuþættir þess eru?

– Nei, við vitum ekki um ástæðu þess að menn fá mergæxli. Langflestir sem greinast núna virðast algerlega af handahófi, það eru engir áhættuþættir greinanlegir. Meinið tengist ekki reykingum, áfengi, umhverfi eða ættarsögu. Nú gefst okkur tækifæri til að skoða alls konar hluti með því að skima stóran hluta þjóðarinnar, ekki bara horfur þeirra sem greinast heldur líka hvað gerðist áður en þeir greindust, hvort einhverjir

aðrir sjúkdómar, erfðir eða annað slíkt geti útskýrt af hverju menn fá þetta krabbamein.

Við skiptum niðurstöðum í langtíamarkmið sem er hvort skimun sé æskileg og svo skammtímaáfangar þar sem við fáum niðurstöður frekar fljótt, svo sem um algengi sjúkdómsins, erfðir, lífsgæðin og kvíðann. Þær niðurstöður ættu jafnvel að geta legið fyrir innan eins árs, segir Sigurður Yngvi.

Rannsóknin hefur hlotið mikla athygli innan og utan landsteinanna og hópurinn fengið mikið af styrkjum til rannsóknarinnar, bæði frá Rannís, Evrópska rannsóknaráðinu og alþjóðasamtökum um rannsóknir á mergæxli. – Einn samstarfsaðili okkar stendur straum af kostnaði við mælingar á forstigseinkennum en þær geta kostað allt að hálfum milljarði króna. Samtals er því beinn og óbeinn stuðningur kominn yfir einn milljarð króna, segir Sigurður Yngvi Kristinsson.