

Byråkrati hindrer livsviktig forskning på hjernesvulster i Norge

Hjernekreft er mer utbredt i Norge og Norden enn i resten av verden, og dødeligheten er høy. Kreftformen rammer mange yngre voksne og 40 barn i året får hjernekreft, som utgjør en tredjedel av all barnekreft. Totalt dør over 400 årlig av hjernekreft, flere enn narkotikarelaterte dødsfall. Den dystre dødelighetsstatistikken har økt med 100 de siste tjue årene. I tillegg til dødsfallene er hjernekreft også årsak til de største funksjonstapene hos mennesker, mens de lever med sykdommen.

Kliniske intervensjonsstudier er helt avgjørende for å utvikle nye og bedre behandlingsmetoder for alvorlige sykdommer som hjernesvulster. Likevel møter forskningen i Norge betydelige utfordringer. Byråkratiske prosesser og streng praktisering av regelverk for blant annet pasientsamtykke, hemmer i dag fremdriften i livsviktig forskning.

Forskerinitierte studier i kliniske avdelinger er viktige fordi det er legene som behandler pasientene som driver forskningen. For en stor del foregår denne forskningen på frivillig basis, og motiveres av legenes faglige nysgjerrighet og ønske om å bidra til bedre behandling av pasientene.

-Det disse legene sier til oss er at det er bygget opp et økende byråkrati for å overvåke slik forskning, og forskerne må bruke mye tid på søknader og rapporter. Fra legehold oppleves mye av kontrollvirksomheten som unødvendig, og den kan føre til at mange ikke lengre finner det så interessant å drive denne type forskning, sier Rolf Ledal, generalsekretær i Hjernesvulstforeningen.

-Det er selvsagt viktig med tydelige juridisk-etiske rammer ved kliniske studier. Men i dag kan vi eksempelvis ikke sammenligne behandlingsresultater mellom sykehusene i Trondheim, Bergen og Tromsø uten et stort administrativt arbeid, og en ny innhenting av pasientsamtykke fra alle. Det er ikke mulig å undersøke store mengder pasientdata dersom det må innhentes pasientsamtykke fra mange pasienter i ettertid. Resultatet er at vi får mindre kunnskap om behandling som virker for en pasientgruppe som har svært høy dødelighet, sier Ledal.

Onsdag 9. april inviterer Hjernesvulstforeningen og Hjernesvulstkonsortiet ledende forskere, pasienter med pårørende og stortingsrepresentanter til en åpen og konstruktiv debatt om hvordan vi skal fjerne byråkratiske hindre som står i veien for mer forskning og bedre behandlingsmetoder. Målet er å finne løsninger som balanserer nødvendige etiske og juridiske krav med behovet for raskere og mer kostnadseffektiv forskning. Forskerne Petter Brandal og Morten Lund-Johansen, med lang erfaring innen forskerinitierte intervensjonsstudier, vil på konferansen snakke om hva de største utfordringene er.

-Vi håper at dette blir startskuddet for bedre og mer effektiv kreftforskning. Våre medlemmer dør bokstavelig talt mens vi venter på at skjemaer fylles ut. Vi mener det er nødvendig å snu alle steiner og lete etter løsninger som gagnar pasientene og samfunnet, sier Ledal.

For mer informasjon, kontakt: Trond Jære, Hjernesvulstforeningen på tel. 4696 3696 eller trondj@hjernesvulst.no

Hjernesvulstforeningen
Rolf J. Ledal

Norsk hjernesvulstkonsortium
Einar O. Vik-Moe

Generalsekretær

Leder NBTC