

Svar

heilbrigðisráðherra við fyrirspurn frá Diljá Mist Einarsdóttur
um endómetríósu og kvennadeild Landspítala.

1. *Hversu löng bið er eftir þjónustu endómetríósuteymis Landspítala?*
Landspítali heldur utan um biðlista í meðferð hjá endómetríósuteyminu í gegnum beiðna- og tilvísanakerfi Heilsugáttar. Á bið eru 13 sjúklingar eftir þjónustu hjá teyminu, þar af einn sjúklingur sem beðið hefur lengur en í 90 daga. Af þessum 13 sjúklingum hafa sex þegar fengið bókaðan tíma á næstu vikum. Meðalbiðtími og miðgildi biðtíma eru 68 dagar.
2. *Hver er biðtími eftir endómetríósutengdum aðgerðum á Landspítalanum, bæði hjá nýgreindum og þeim sem eru með staðfesta endómetríósu?*
Taflan að aftan sýnir miðgildi biðtíma þeirra sem fóru í endómetríósutengda aðgerð. Gögnin taka til þeirra sem hafa annaðhvort staðfesta greiningu eða grun um endómetríósu árin 2024–2025 (janúar–maí).

Ár	Staðfest endómetríósa	Grunur um endómetríósu
2024	39 dagar	44 dagar
2025*	39 dagar	39 dagar

*Gögn fyrir 2025 ná til janúar–maí.

3. *Hver var fjöldi aðgerða nýgreindra sem og fólks með staðfesta endómetríósu á Landspítala, Klíníkinni og öðrum aðgerðarstöðum á árunum 2022–2024? Svar óskast sundurliðað eftir árum og aðgerðarstöðum.*

Landspítali		
Ár	Staðfest endómetríósa	Grunur um endómetríósu
2022	67 aðgerðir	84 aðgerðir
2023	45 aðgerðir	39 aðgerðir
2024	39 aðgerðir	44 aðgerðir

Heilbrigðisstofnun Vesturlands		
Ár	Fjöldi einstaklinga	Fjöldi úrlausna
2022	30	39
2023	22	31
2024	32	35

Klínikin				
Ár	Heildarfjöldi aðgerða	Fjöldi jákvæðra vefjagreininga	Fjöldi nýgreininga	Greiningarhlutfall (hlutfall jákvæðra vefjagreininga)
2022	138	106	36	76,81
2023	224	173	118	77,23
2024	202	165	130	81,68

4. *Hversu margir einstaklingar eru greindir með endómetríósu á Íslandi? Svar óskast sundurliðað eftir greiningarfjölda á síðustu fimm árum. Ef slíkar upplýsingar er ekki að finna, stendur til að skrásetja endómetríósu skv. 1. mgr. 8. gr. laga um landlækni og lýðheilsu, nr. 41/2007?*

Embætti landlæknis hefur ekki aðgang að fullnægjandi og nákvæmum upplýsingum um fjölda einstaklinga sem greinst hafa með endómetríósu hér á landi á síðustu fimm árum. Skort hefur á lagaheimild embættis landlæknis til að kalla eftir upplýsingum frá einkaaðilum en það stendur til bóta eftir að Alþingi samþykkti lagafrumvarp þess efnis nýverið. Þó væri að ákveðnu marki mögulegt að leita upplýsinga í vistunargrunni sjúkrahúsa með tilvísun í greiningarkóða samkvæmt ICD-10 flokkunarkerfinu, t.d. N80 sem stendur fyrir staðfesta endómetríósu. Slíkar upplýsingar eru þó takmarkaðar þar sem hluti greininga fer fram utan sjúkrahúsa, t.d. hjá sjálfstætt starfandi sérfræðingum, og berast þær upplýsingar ekki kerfisbundið til embættis landlæknis.

Samkvæmt Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (WHO) er áætlað að endómetríósa hrjái um 10% kvenna á barneignaa aldri á heimsvísu. Þessi áætlun gefur ákveðna vísbendingu um algengi sjúkdómsins en ekki um nákvæman fjölda greindra einstaklinga hér á landi.

Ekki liggja fyrir áform um að skrásetja endómetríósu sérstaklega, enda eru engin sértæk lagaákvæði sem kveða á um slíka skrá. Hins vegar ættu gögn að verða þekjandi eftir áður nefnda lagabreytingu.

5. *Hyggst ráðherra útvista færri aðgerðum á sjúklingum með endómetríósu til einkaaðila? Ef svo er, hvernig hyggst ráðherra tryggja þjónustu við sjúklingana?*

Ráðherra leggur ríka áherslu á að meðferð við endómetríósu sé samræmd og skipulögð með heildstæða þjónustu að leiðarljósi. Í dag virðist nokkur breytileiki vera í þjónustu við konur með endómetríósu eftir því hvar hún er veitt og það er mat ráðherra að bregðast þurfi við því með markvissri samhæfingu milli þjónustuveitenda.

Meðferð við endómetríósu krefst ekki í öllum tilvikum skurðaðgerðar og því er mikilvægt að taka mið af mismunandi þörfum sjúklinga og gagnreyndum meðferðarformum. Ráðherra hefur ákveðið að láta vinna samræmt verklag um þjónustu við konur með endómetríósu samkvæmt alþjóðlegum klínískum leiðbeiningum. Jafnframt verður komið á fót einum miðlægum biðlista fyrir þennan sjúklingahóp. Markmiðið er að tryggja yfirsýn, jafnræði og samræmda, faglega þjónustu og skapa grundvöll fyrir langtímaáætlanir um aðgerðafjölda í samræmi við þjónustuþörf. Til að stuðla að áframhaldandi bættri heilðrænni þjónustu við konur með endómetríósu þarf að þróa verklagsreglur í samræmi við alþjóðlegar klínískar leiðbeiningar. Þær þurfa að ná yfir allt þjónustuferlið, þ.m.t. greiningu, þverfaglega meðferð og eftirfylgni. Ráðherra mun því skipa starfshóp með fulltrúum embættis landlæknis, Sjúkratrygginga, Landspítala, Klíníkurinnar og Félags íslenskra kvensjúkdómalækna til að setja saman slíkar verklagsreglur. Í þeirri vinnu verður samráð haft við Endósamtökin. Fyrirhugað er að starfshópurinn ljúki störfum fyrir lok októbermánaðar. Útvistað verður aðgerðum, sambærilegum að fjölda og liðin ár.

Til að tryggja yfirsýn yfir þjónustuþörfina þarf að koma á fót miðlægum biðlista þar sem allir fæðingar- og kvensjúkdómalæknar geta skráð sjúklinga. Slík skráning veitir yfirlit yfir stöðuna í rauntíma og stuðlar að markvissri þróun þjónustunnar. Samhliða verður gerð langtímaáætlun um aðgerðaþörf til næstu 3–5 ára sem byggir bæði á árlegri og uppsafnaðri þörf. Áhersla verður lögð á að þjónusta vegna endómetríósu byggji á jöfnu aðgengi, gagnreyndri þekkingu, bestu reynslu og gagnadrifnu mati. Markmiðið er að tryggja að allir sjúklingar fái viðeigandi og samfellda þjónustu og að ákvörðun um fyrirkomulag taki mið af gæðum, öryggi og árangri meðferðar.

6. Hversu margir aðgerðardagar eru að jafnaði á kvennadeild Landspítalans í hverri viku?

Kvenlækningateymi Landspítala hefur aðgang að sjö og hálfri skurðstofu til afnota í hverri viku. Skiptingunni er þannig háttað að teymið hefur til umráða tvær skurðstofur tvo daga í viku, eina skurðstofu tvo daga í viku og eina og hálfu skurðstofu einn dag í viku. Að auki eru dagaðgerðir gerðar tvo til þrjá daga í viku á göngudeildaraðgerðarstofu þar sem framkvæmdir eru keiluskurðir og legspeglanir í staðdeyfinu.

7. Telur ráðherra að fyrirkomulag og staða kvennadeildarinnar sé þannig að hún sé í stakk búin til að bæta þar við fjölmörgum sjúklingum með endómetríósu sem einkaaðilar hafa sinnt á undanförunum árum?

Samkvæmt upplýsingum frá Landspítala hefur kvenlækningateymi getu og burði til að taka við auknum fjölda sjúklinga með endómetríósu. Teymið hefur burði til að bæta við sig bæði einfaldari kviðsjáraðgerðum og flóknari skurðaðgerðum vegna endómetríósu.

Biðlistar eru innan þeirra viðmiðunarmarka sem embætti landlæknis hefur sett og núverandi meðalbiðtími eftir kviðsjáraðgerð er um 1,3 mánuðir frá fyrstu komu á göngudeild að framkvæmd aðgerðar. Auk þess eru á hverjum tíma 60–80 einstaklingar í virkri þverfaglegri meðferð á spítalanum.

Ráðherra fundar á næstunni með þeim þjónustuveitendum sem sinna meðferð vegna endómetríósu. Markmið fundar er að skoða þjónustuna í heildstæðu samhengi og tryggja að einstaklingar sem þurfa á aðstoð heilbrigðiskerfisins að halda vegna endómetríósu fái örugga, gagnreynda og árangursríka meðferð.