



Brev til redaktøren

Kommentarer på inntil 400 ord, eventuelt knyttet til tidligere publisert stoff, sendes tidsskriftet@legeforeningen.no

Retinoblastom – arvelig øyekreft hos barn?

Bettina Kinge og medarbeidere hevdet i Tidsskriftet nr. 2/2004 at retinoblastom i 40 % av tilfellene er arvelig (1). Da er artikkelens tittel misvisende – i hovedsak (60 %) er retinoblastom ikke arvelig. Det er også uklart hva de mener med å si at «det er en betydelig genetisk predisposisjon» – sykdommen er enten arvelig (genfeil i kimmellebanen) eller sporadisk (somatiske mutasjoner). De fleste pasienter har etter forfatterens tall ingen arvelig komponent som årsak til sin sykdom. Uklar fremstilling av «genetisk predisposisjon» kan gi flertallet av helbredede pasienter/familier unødige bekymringer for annen kreftsykdom. Vi trenger gentester for å avklare disse spørsmålene. Norsk gruppe for arvelig kreft har derfor pekt på nødvendigheten av å skape et slikt tilbud i forbindelse med den pågående revisjon av Kreftplanen.

Det angis at prenataldiagnostikk blir «for lite benyttet» (1). Hvilken referanseramme har forfatterne for riktig bruk av prenataldiagnostikk? I Norge er det knapt noe tilbud om gentesting, og derfor ikke noe å benytte seg av. Hvorvidt en helbredelig sykdom skal være gjenstand for prenataldiagnostikk, er uklart. Gentest ved fødsel vil peke ut dem som trenger helsetilbud og «friskmelde» de øvrige i en familie med arvelig retinoblastom. Det ville være i samsvar med alle andre helsetiltak mot arvelig kreft. Dette bør være et tilbud før prenataldiagnostikk diskuteres.

Pasienter som er helbredet for arvelig retinoblastom, har vesentlig risiko for annen kreft i ung voksen alder. En del av denne risikoen er bivirkning av behandling (sarkom i strålefeltet). Enkelte har kommet til så høy risiko som 51 % (2), det vil si dobbelt så mye som den eldre referansen Kinge og medarbeidere bruker. Kinge og medarbeidere gir grunn til å diskutere om arvelig retinoblastom bør behandles ulikt sporadisk retinoblastom, men diskuterer det ikke.

Det angis at «For barn med med arvelig retinoblastom er det viktig med langtidsoppfølging». Det fortelles ikke hva som skal kontrolleres og hvordan, og om kontroller er vist å være nyttige. Risiko er alene ikke nok. Hensikten med kontrollopplegg bør være klart formulert. All slik aktivitet bør evalueres for å vurdere om hensikten nås.

For differensiert behandling etter

sykdommens årsak kan det være behov for gentesting som del av utredningen av den enkelte pasient. Denne diskusjonen kommer nå for mange kreftformer som kan være arvelige. Norsk gruppe for arvelig kreft ønsker dialog med behandlingsmiljøene rundt denne problemstillingen.

**Pål Møller
Jaran Apold**

Norsk gruppe for arvelig kreft

Litteratur

1. Kinge B, Tranheim RS, Eide NA. Retinoblastom – arvelig øyekreft hos barn. Tidsskr Nor Lægeforen 2004; 124: 183–5.
2. Wong FL, Boice JD Jr., Abrahamson DH, Tarone RE, Kleinerman RA, Stovall M et al. Cancer incidence after retinoblastoma. Radiation dose and sarcoma risk. JAMA 1997; 278: 1262–7.

B. Kinge og medarbeidere svarer:

Vi takker for kommentarene fra Pål Møller & Jaran Apold og setter pris på at artikkelen har vakt interesse.

Det påpekes at tittelen kan oppfattes som misvisende da retinoblastom *ikke alltid* er arvelig, men i ca. 40 % av tilfellene. Det mest korrekte ville nok vært å la dette komme til uttrykk i tittelen.

Vår bemerkning om preimplantasjonsdiagnostikk er skrevet før det ble klart at den reviderte bioteknologiloven ikke gir adgang til dette. Prenatal diagnostikk reiser en del vanskelige etiske problemstillinger, men vi mener det er viktig å kjenne til at muligheten eksisterer.

Vi er enige i at gentest ved fødselen er et fornuftig tilbud ved arvelig retinoblastom, og vi har et godt samarbeid med genetikere ved Rikshospitalet, som i tillegg til gentesting tilbyr genetisk veiledning. For øvrig refererer vi til en lederartikkel i *European Journal of Cancer* (1). Her argumenteres det for at gentesting av nyfødte i risikofamilier også er fordelaktig rent samfunnsøkonomisk sammenliknet med gjentatte kliniske undersøkelser. Forfatterne, som representerer toppsjiktet innen retinoblastomgenetikk og -behandling, undrer seg over at gentesting ikke benyttes mer. For den enkelte familie må det være av stor betydning å få visshet i arveforholdene med tanke på hvem som må gjennomgå og hvem som kan slippe gjentatte kliniske undersøkelser, oftest i narkose. Hensyn til familieplanlegging teller også.

Vi er tilbakeholdne med strålebehandling

hos personer med antatt arvelig retinoblastom. Som Møller & Apold nevner, er det en økt risiko for sekundære tumorer, og størrelsen av denne risikoen varierer fra materiale til materiale.

Når det gjelder langtidsoppfølging, er det oss bekjent ikke dokumentert hva som er best for pasienter som er behandlet for retinoblastom. Vi tror at denne pasientgruppen er tjent med å ha en «åpen dør» til behandlende leger, både med tanke på øyekompplikasjoner og sekundære tumorer.

Vår artikkel er skrevet av øyeleger med allmennleger som målgruppe. Vi er definitivt opptatt av å utvikle et bredere samarbeid på tvers av spesialiteter for å bedre denne pasientgruppens behandlingstilbud og oppfølging. Vi er glad for interessen som er vist og imøteser en dialog med Norsk gruppe for arvelig kreft.

**Bettina Kinge
Randi Skarpaas Tranheim
Nils Eide**
Øyeavdelingen
Rikshospitalet

Litteratur

1. Cowell JK, Gallie BL. Which retinoblastoma patients should be screened for RB1 mutations? Eur J Cancer 1998; 34: 1825–6.

Tendensiøs forskning om vannkvalitet

Karin Nygård og medarbeidere rapporterte i Tidsskriftet nr. 23/2003 om sykdomsutbrudd forårsaket av drikkevann i Norge i perioden 1988–2002 (1). De sammenstilte data om sykdomsutbrudd registrert ved Nasjonalt folkehelseinstitutt og Statens næringsmiddeltilsyn, som hadde bedt norske leger om å innrapportere alle tilfeller av gastroenteritt der man mistenkte smitekilden for å være vannbåren eller matbåren. Dataene inkluderer hendelser der minst to personer ble syke og vann var en av to mistenkte smitekilder.

Det ble registrert gjennomsnittlig 707 tilfeller av gastroenteritt per år, inkludert både anslag og registrerte syke (1). Bare noe over halvparten av disse hadde en identifisert bakterieinfeksjon. Hvor mange som ble behandlet i sykehus, vet forskerne ikke. Det de vet er at *anslagsvis* gjennomsnittlig 382 personer av en befolkning på 4,5 millioner har hatt en identifiserbar mageinfeksjon, som *kan* skyldes forurenset

drikkevann *eller* infisert mat. De innsamlede dataene skiller ikke mellom disse gruppene. Man vet heller ikke om infeksjonene skyldes mat eller vann eller om de har andre årsaker. Forskerne trekker den konklusjon at «den vanligste årsaken til vannbårne utbrudd i Norge er forurensning av råvannet og manglende desinfeksjon» (1). Med andre ord: Den vanligste årsaken til at noen blir syke av forurenset vann, er at vannet er forurenset og ikke er rensset. Dette kalles en tautologisk slutning, ikke et forskningsresultat. De hevder videre at «oppgradering, spesielt av mindre og private vannforsyningssystemer, er nødvendig for å forebygge nye utbrudd» (1).

Små, private vannforsyningsanlegg drives ofte som andelslag eid av abonnentene. Nygård og medarbeidere ser en fare i at disse ikke har tilstrekkelig desinfiseringsanlegg og heller ikke sikker beredskap i alternativ kilde. Skulle det inntreffe en forurensning som tilsier at drikkevannet må kokes i en periode, mener forskerne det er av betydning at folk kan bli skåldet når de koker vannet (1)! De unnlater å nevne at den fordelen mindre vannforsyningsanlegg har, nettopp er at de er små. Faren for sykdomsutbrudd vil nødvendigvis være tilsvarende liten når anlegget forsyner et begrenset antall mennesker.

De små vannforsyningsanleggene i Norge forsyner fra 25 til 3 800 personer, de middels store fra 10 000 til 60 000, mens de største forsyner fra 140 000 til nærmere 500 000 personer. Man skal tåle infeksjoner i mange små anlegg før de er i nærheten av å tilsvare et utbrudd i et av de største.

Forfatterens konklusjoner stemmer imidlertid godt med kravene fra EUs vanndirektiv og den politikk regjeringen legger opp til når det gjelder fremtidig vannforsyning. De krav til beskyttelse av drikkevannskilder og renseanlegg for vannforsyningen som EUs vanndirektiv innebærer, legger et press på små vannforsyningsanlegg, både økonomisk og i forhold til faren for forurensning.

Trude Malthé Thomassen
Vannbevegelsen

Litteratur

1. Nygård K, Gondrosen B, Lund V. Sykdomsutbrudd forårsaket av drikkevann i Norge. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 3410–3.

K. Nygård og medarbeidere svarer:

Trude Malthé Thomassen peker på dårlig kvalitet på dataene i vår artikkel om vannbårne utbrudd (1). Mistanke om utbrudd som kan skyldes mat eller vann skal varsles til Folkehelseinstituttet, men vi er veldig klar over at det sannsynligvis er en markant underrapportering, spesielt av mindre utbrudd. Utbruddsrapportene inkluderer informasjon om sannsynlig smittekilde,

og i artikkelen har vi kun inkludert utbrudd der drikkevannet var den mest sannsynlige årsak, ikke mat eller vann, slik Malthé Thomassen hevder.

Underrapportering er alltid et problem i overvåkingen av smitte fra vann. Det er mulig at kunnskap om utbrudd og sporadiske tilfeller som ikke er registrert, ville gitt et noe annet bilde enn det vi har funnet, men sannsynligheten for det anser vi som liten. Flere pasient-kontroll-undersøkelser har vist at det å drikke ikke-desinfisert vann er en betydelig risikofaktor for infeksjon ved sporadiske tilfeller med ulike smittestoffer (2).

Vi fant at hovedårsaken til de rapporterte utbruddene er manglende desinfeksjon. I andre land ser man flere utbrudd der vannverkene allerede har desinfeksjon. Der er årsaken i stedet dårlige rutiner for kontroll av desinfeksjonsprosessen, forurensning på distribusjonsnettet eller desinfeksjonsresistente patogener (3, 4). For å forebygge nye utbrudd her i Norge bør derfor innsatsen rettes mot å oppgradere de utilfredsstillende vannverkene slik at alle får tilfredsstillende vannbehandling.

Omfanget av et utbrudd vil, som Malthé Thomassen påpeker, selvfølgelig bli mye større ved et stort vannverk som forsyner mange personer. Skal vi da akseptere at personer som bor i tynt befolkede områder der det bare er små vannverk, må leve med en høyere risiko for å bli syke av drikkevannet? Vi synes at alle vannverk bør ha en vannbehandling som tilfredsstiller drikkevannsforskriftens krav, slik at alle får drikkevann av tilfredsstillende kvalitet.

Karin Nygård
Bjørn Gondrosen
Vidar Lund

Avdeling for infeksjonsovervåking
Nasjonalt folkehelseinstitutt

Litteratur

1. Nygård K, Gondrosen B, Lund V. Sykdomsutbrudd av drikkevann i Norge. Tidsskr Nor Lægeforen 2003; 123: 3410–3.
2. Kapperud G. Ikke-desinfisert drikkevann viktig risikofaktor for næringsmiddelbårne infeksjoner i Norge. Nytt fra Folkehelseinstituttet 2004; 4.
3. Lee SH, Levy DA, Craun GF, Beach MJ, Calderon RL. Surveillance for waterborne-disease outbreaks – United States, 1999–2000. MMWR Surveill Summ 2002; 51: 1–47.
4. Furtado C, Adak GK, Stuart JM, Wall PG, Evans HS, Casemore DP. Outbreaks of waterborne infectious intestinal disease in England and Wales, 1992–5. Epidemiol Infect 1998; 121: 109–19.

Humøret synker

Undertegnede er måteholden med alkohol og har alltid vært ikke-røyker. Jeg mener til og med at røyking er skadelig, også for omgivelsene. Hva kommer det av at humøret allikevel synker når jeg leser de mange innleggene til Carl Ditlef Jacobsen i denne spalten?

Bjørn-Erik Kristiansen
Porsgrunn

C.D. Jacobsen svarer:

Det burde bekymre at våre helseinstitusjoner og sykehus er overbelastet med helseskadene av tobakksbruk, og at enorme ressurser kunne vært anvendt bedre til andre kategorier trengende. Jeg mister humøret når presumptivt opplyste leger og professorer sprer rundt seg med medisinsk-faglige usannheter og direkte tøv. Kanskje er det på tide med litt kvalitetssikring av professortittelen?

Carl Ditlef Jacobsen
Kolbotn

Passiv røyking, troverdighet og rolleblanding

I forbindelse med røykeloven har jeg kritisert Erik Dybing og Tore Sanner for å ha oppgitt uholdbare referanser for sine påstander om at selv svært lave nivåer av passiv røyking fører til økt risiko for lungekreft og hjerteinfarkt (1).

I sitt svar i Tidsskriftet nr. 3/2004 lar de helt være å kommentere dette (2). I stedet kommer de med referanser til andre undersøkelser. Hvordan kan de vente at den alminnelige leser skal ha tillit til nye referanser så lenge de later som ingenting med hensyn til de feil som ble påpekt med de første referansene?

Det øker ikke tilliten at Dybing & Sanner i omtalen av studien til Enstrom & Kabat fra California nevner negativ omtale på lederplass i *The Lancet*, men ikke den langt videre forutgående debatten i *BMJ*.

Redaktøren i *BMJ* fant det til slutt nødvendig å understreke studiens positive sider og uttrykte dyp bekymring over anti-røykernes følelsesmessige reaksjoner på artikkelen. Skjev seleksjon av referanser er jo selve kjerneproblemet i denne saken. Det uroer meg at redaktør Charlotte Haug på lederplass omtaler svaret fra Dybing & Sanner som en «imøtegåelse» av min kritikk (3).

Det virker som om Dybing og Sanner ikke helt skjønner tillitsproblematikken i denne saken. La meg gjøre den tydeligere. Tore Sanner er leder for organisasjonen Tobakksfritt. På dens Internett-side fremgår det at totalforbud mot røyking på serveringssteder var en prioritert arbeidsoppgave for organisasjonen i 2002. Med dette forhåndsstandpunktet og engasjementet ble Sanner satt til å gjøre en kunnskapsoppsumming om saken sammen med en meningsfelle.

Både Dybing og Sanner er uunnværlige i kunnskapsoppsummeringer på dette feltet. Men det er naivt å tro at de velger ut og tolker data på en balansert måte og kan tillates å være alene om kunnskapsoppsummingen. Det blir også feil når det etter artikkelen står: «Oppgitte interessekonflikter: Ingen.»