

Tilbakemeldingsskjema

Ekstern høringsrunde: Nasjonal kreftstrategi 2024-2028

Tilbakemelding:

- Vær vennlig å gi tilbakemelding i vedlagte skjema
- Frist: **29. oktober 2023**
- Skjemaet sendes på e-post til postmottak@helsedir.no, med vår referanse 23/10189 –Kreftstrategi 2024-2028 - Ekstern høring

Skjemaet brukes til:

- Kommentarer knyttet til bestemte områder (målområder/nasjonale målsettinger/delmål)
- Generelle kommentarer

| Innhold | Kommentarer |
|--|--|
| Bakgrunn og ambisjoner for kreftstrategien 2024-2028 | <p><i>Oslo Cancer Cluster er en non-profit forsknings- og næringsklynge etablert i 2006, med rundt hundre medlemmer som representerer hele verdikjeden fra forskning til industri, av både offentlig og privat karakter. Formålet vårt er å korte ned tiden det tar å utvikle nye medisiner, diagnostikk og behandlingsmetoder mot kreft. Økt samarbeid er det fremste virkemiddelet vi bruker.</i></p> <p>Vi er glade for at den norske kreftstrategien går inn for å bygge på den europeiske innsatsen, med <i>EUs Beating Cancer Plan</i> og de ti flaggskipene, og <i>Cancer Mission</i>. For å gjøre denne sammenhengen reell, ser vi imidlertid at utkastet til strategi mange steder er for deskriptiv og for lite strategisk fram mot 2028/30. EUs Cancer Mission, samfunnsoppdraget på kreft, er derimot svært ambisiøst og målrettet. Med andre ord savner vi en konkretisering. Hvilke europeiske satsinger skal vi i Norge ta et særlig ansvar for, slik at tre millioner mennesker får bedre liv innen 2030?</p> <p>Vi foreslår at helsedirektoratet i det videre arbeidet tydeliggjør de norske ambisjonene under prioriterte flaggskip,</p> |

| | |
|---|---|
| | <p>altså viser hvor Norge skal sette inn ekstra innsats. Videre foreslår vi at den norske mission huben bidrar med å konkretisere disse ambisjonene.</p> <p>Vi vil kommentere ytterligere på målområdene 1, 4 og 5.</p> |
| Status og utviklingstrekk | |
| Innhold | Kommentarer |
| Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging | |
| Nasjonale målsettinger | |
| Generelle kommentarer | <p>Vi ser at persontilpassede metoder er utelatt fra strategiens første målområde, innen forebygging, selv om strategien åpner for nye metoder som KI innen screening. Derfor vil vi framheve at persontilpasset forebygging er et begrep, og at dette allerede benyttes i prosjekter på sykehus i Norge, med metoden polygenetisk risiko score (PRS).</p> <p>Polygenetisk risiko score (PRS)</p> <p>PRS har blitt pekt på som en av de viktigste anbefalingene i Europe's Beating Cancer Plan (flaggskip 7) for å få til persontilpasset kreftforebygging og -omsorg, både for å minske risiko for kreft, og for å oppdage kreft så tidlig som mulig. PRS er en type gentest som enkelt tas fra spytt og sendes til analyse.</p> <p>I forskningsprosjektet AnteNOR har de undersøkt hvordan disse testene kan tas i bruk i Norge for å forbedre forebygging av brystkreft. I dag blir kvinner i aldersgruppen 50-69 år innkalt til mammografiprogrammet annethvert år, men vi vet at 20 prosent av alle brystkrefttilfeller rammer yngre kvinner og at tidlig oppdagelse er viktig for overlevelse.</p> <p>Forskergruppen, som ledes av Prof. Eivind Hovig ved Senter for Bioinformatikk, Universitetet i Oslo, har sammenlignet norske biobankdata med genmarkørene som analyseres i PRS-testene. Konklusjonen var at norske screeningstrategier for brystkreft kan forbedres med hjelp av disse testene. Resultatene ble nylig publisert i den anerkjente tidsskriften MDPI.</p> <p>I en klinisk pilot ledd av radiolog Tone Hovda ved Vestre Viken HF (Drammen sykehus), har 80 friske frivillige kvinner har tatt testene. Der fant de ut at noen har forhøyet risiko, og vil trenge å begynne med mammografi</p> |



| | |
|---|---|
| | tidligere, og få tettere oppfølging. Kvinnene besvarte også et spørreskjema om familiehistorikk og kreft. Det viste at noen vil trenge utvidet gentesting og genetisk rådgivning. |
| Delmål | |
| Innhold | Kommentarer |
| Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp | |
| Nasjonale målsettinger | |
| Generelle kommentarer | |
| Delmål | |
| Innhold | Kommentarer |
| Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg | |
| Nasjonale målsettinger | |
| Generelle kommentarer | |
| Delmål | |
| Innhold | Kommentarer |
| Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft | |



| | |
|------------------------|--|
| Nasjonale målsettinger | <p>En av de nasjonale målsettingene som nevnes i utkastet er:</p> <p><i>«Pasienter med kreft tilbys gentesting/presisjonsdiagnostikk der dette er aktuelt.»</i></p> <p>Det er bra at strategien ser ut til å koble gentesting til både EU's Beating Cancer Plan og Hurdalsplattformens ambisjon for kapasitet til å utføre gentesting tidligere i behandlingsforløpet. <i>Vi vil imidlertid oppfordre dere til å konkretisere. Er det et mål at pasienter skal få tilbud om gentest tidligere i kreftforløpet, når de først kommer inn til spesialisthelsetjenesten? Slik det står i utkastet, virker noe av innholdet om gentesting som en selvmotsigelse:</i></p> <p><i>«Særlig nyttig er gentester i tilfeller der kreftcellene har rukket å spre seg (metastaser) til andre steder i kroppen. Dette da metastaser er vanskeligere å fjerne med den behandlingen vi har hatt til nå. Hvis vi allerede fra sykdomsstart klarer å forutsi gjennom en gentest hva som best vil hjelpe den enkelte pasient, vil flere nordmenn overleve.»</i></p> <p>Andre steder er det beskrevet tydelig:</p> <p><i>«Hvis kreftpasientene får tilbud om gentest og persontilpasset behandling tidligere i forløpet – før kreften har rukket å bli vanskelig å behandle – kan antallet gode leveår vunnet økes. Økt bruk av gentesting kan også gjøre Norge til et mer attraktivt land for kliniske studier med målrettet behandling.»</i></p> <p>Gentesting krever biobanker</p> <p>Et tydelig mål i strategiutkastet handler om gentesting:</p> <p><i>«I løpet av strategiperioden er det et mål å bygge opp tilstrekkelig infrastruktur, kompetanse og analysekapasitet til at flere kreftpasienter tidligere i forløpet får tilbud om gentesting.»</i></p> <p>For å nå dette målet, må kreftbiobanker på plass. Hvorfor? Fordi blod og vev som gtestes må lagres et sted, og det må systematiseres. Muligens må pasienten også ta testen om igjen (på samme materiale).</p> <p>Biobanker krever plass og infrastruktur. Det koster å drifte dem. Både plass og penger mangler ofte ved sykehusene. Hvordan kan vi få satt opp en kreftbiobank som understøtter nødvendig gentestinginfrastruktur? Hvordan kan vi få dette som en standardisert del av kreftbehandling? Slike spørsmål bør en nasjonal kreftstrategi</p> |
|------------------------|--|

| | |
|-----------------------|--|
| | <p>søke å besvare.</p> <p>Vår visjon er at hver kreftpasient som kommer inn til sykehusene skal bli genetisk testet for sin kreftsykdom, og det krever biobanker. Vi ønsker å bidra til å gjøre dette konkret ved Oslo Universitetssykehus med en sentral kreftbiobank som får egnede lokaler i neste byggetrinn av Oslo Cancer Cluster innovasjonspark, rett ved siden av OUS Radiumhospitalet.</p> <p>Strategiutkastet nevner også at:</p> <p><i>«Det er behov for økt satsning på stråleterapi-forskning nasjonalt. Genanalyser både av kimbane og svulst- DNA forventes å bidra til en mer individualisert stråleterapi, og er allerede etablert for visse kreftformer, eksempelvis brystkreft.»</i></p> <p>I denne sammenheng trenger en også biobanker. Sentrale kreftbiobanker vi altså være nødvendig både for gentesting av pasienter og for forskning på kreft, som persontilpasset stråleterapi.</p> |
| Generelle kommentarer | <p>Presisjonsmedisin er mer enn genetikk</p> <p>Vi vil få benytte anledningen til å påpeke at begrepet presisjonsmedisin (persontilpasset medisin) omfavner alle mulige datapunkter vi tar inn for å avgjøre pasientbehandling, også andre enn genetikk (som patologi, proteinstrukturer, RNA, miljø- og livsstilsfaktorer gjennom helsedata) som ikke omtales som muligheter i strategiutkastet.</p> <p>Konsortiet CONNECT, som har som mål å innføre presisjonsmedisin i hele Norge, har laget en forenklet, kort animasjonsfilm om persontilpasset medisin, som forklarer disse sammenhengene. Denne filmen har vi blant annet brukt for å forklare konseptet til politikere.</p> <p>Målet med persontilpasset medisin er altså å gi rett medisin til rett person til rett tid.</p> <p>Samarbeid med industrien</p> <p>Som en samarbeidsklynge, mener vi at ulike samarbeid må være en del av en nasjonal kreftstrategi. Vi er allerede</p> |



godt i gang på kreftområdet i Norge. Vi har flere etablerte samarbeidsarenaer som vi må videreutvikle, som den norske mission huben, CONNECT-samarbeidet på presisjonsmedisin, og helseklyn gesamarbeidet. Det er også rom for bedre samarbeid mellom norske og internasjonale institusjoner, mellom offentlige og private aktører, og på tvers av nasjonale siloer.

CONNECT er et initiativ for offentlig-privat samarbeid, som er direkte forbundet med den nasjonale IMPRESS-studien, nevnt i strategiutkastet. CONNECT har fått internasjonal oppmerksomhet (omtalt i [en Nature-artikkel](#)) og er en type samarbeidsform som kunne blitt brukt på andre sykdomsområder. CONNECTs nettside: <https://www.connectnorway.org>

Kliniske studier

Vi ser *ikke* at utkastet nevner at kliniske studier faktisk skal være en del av behandlingsforløpet for kreftpasienter (eksperimentell behandling). Dette er et viktig poeng, og et som det er vesentlig at både pasienter og fastleger er klar over. Det står også i [Nasjonal handlingsplan for kliniske studier](#).

Tilgang til kliniske studier må vurderes tidlig i behandlingsforløpet, mens det i dag ofte blir et tilbud som gis til pasienter når de har prøvd alt annet av standardbehandling og er så syke at de ikke har flere muligheter til behandling (som i IMPRESS-studien).

Med en klar ambisjon om å vurdere kliniske studier tidlig i behandlingsforløpet til kreftpasienter som kan ha nytte av det, vil flere pasienter få en sjanse til å overleve sin kreftsykdom før de har blitt for syke til å tåle behandlingen.

Helsesdata

Det er behov for å gjøre helsedata tilgjengelig i langt større grad enn i dag. Tiden for dette er gunstig nå, med etableringen av et nytt direktorat (Direktoratet for medisinske produkter), og ny rollefordeling mellom FHI og HelseDirektoratet. Helsedataservice flyttes også fra Direktorat for e-helse til FHI.

For å få mer tilgjengelige helsedata, trenger vi et samarbeid mellom helsenæringen og det offentlige om hvordan vi tar metoder i bruk, og hvordan vi dokumenterer effekt av behandling og medikamenter som vi allerede bruker. Dette er også trukket fram i regjeringens nye Veikart for helsenæringen. Der er tilgang og bruk av data et av innsatsområdene. Vi anbefaler å koordinere kreftstrategien med denne delen av veikartet, og koble internasjonalt

| | |
|---|--|
| | <p>samarbeid og samarbeid med industri om nettopp helsedata med målområde 4 i den nasjonale kreftstrategien. For helsedata er en nøkkel til bedre kreftbehandling – og til å kjøre smartere kliniske studier.</p> <p>Mye av tiden i kliniske studier går med til å finne pasienter og kontrollere at det gir bedre effekt å ta medisinen enn å ikke ta medisinen. Vi kan bruke våre offentlige registre til dette. I Norge har vi gode nok data (over lang nok tid) til å klare dette, og følgelig kan vi utvikle forskning og selskaper innen kreftbehandling, diagnostikk og oppfølging.</p> <p>Helsedata bør kunne brukes som dokumentasjonsgrunnlag for en raskere og bedre godkjenings- og evalueringsprosess for legemidler, slik helsedatautvalget konkluderte med i 2017, og til bedre oppfølging av kreftpasienter.</p> |
| Delmål | |
| Innhold | Kommentarer |
| Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende | |
| Nasjonale målsettinger | |
| Generelle kommentarer | <p>Pasientenes livskvalitet kan også forbedres ved å bruke helsedata på en annen måte enn i dag. Ett område er oppfølging av senskader, som mange kreftpasienter sliter med som følge av cellegift og strålebehandling.</p> <p>Kreft blir i økende grad en kronisk sykdom etter hvert som behandlingene blir bedre og overlevelse øker. En slik utvikling, som vi allerede ser, krever persontilpasset oppfølging og god samhandling mellom spesialist- og primærtjenesten også etter kreftbehandling. Psykisk helse etter kreftsykdom er en viktig del av dette bildet.</p> |
| Delmål | |
| Innhold | Kommentarer |
| Andre kommentarer | |

| | |
|--|--|
| | |
| | |
| | |