Helsedirektoratet

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	
Status og utviklingstrekk	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Utredning for arvelig kreft gjennom genetisk veiledning og gentesting av gener som gir høy risiko for kreft gir muligheter for både tidlig diagnostikk og forebygging av kreftsykdom. Dette tilbudet er godt etablert ved d genetiske avdelingene i Norge. For at flere skal få mulighet til å forebygge kreftsykdom de har høy risiko for å utvikle, vil det i de kommende år være viktig å

	jobbe for at flere skal få tilgang til gentesting for arvelig kreft. Dette gjelder både pasienter som er under behandling for kreft, og friske personer som har en familiehistorie av kreft. Ved gentesting for andre arvelige tilstander enn kreft gjøres det nå ofte analyse av enten hele eksomet, hele genomet eller et panel av flere hundre gener. Hos noen vil det da avdekkes genfeil i gener som gir risiko for andre tilstander enn det som var utgangspunkt for analysen. Dette kalles «incidental findings» eller «secondary findings». Avdeling for medisinsk genetikk ved OUS kan bidra til forebygging av kreft ved at secondary findings i gener som gir arvelig kreft rapporteres tilbake til de som ønsker det. Det er gjennomført flere forskningsprosjekter som indikerer at Polygen Risiko Score (PRS-score) kan brukes til å gi en personlig prediksjon av risiko for ulike krefttyper. Dette vil igjen kunne brukes til å gi mer persontilpassede råd om oppfølging for tidlig diagnose av kreft. Avdeling for medisinsk genetikk ved OUS kan bidra til utarbeidelse av modeller for PRS-score ved å bruke sin store database av genomdata. Det er også nødvendig å utarbeide hensiktsmessige retningslinjer for anvendelse av dette.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Avdeling for medisinsk genetikk ved OUS kan bidra med gentesting for arvelig kreft tidlig i pakkeforløpet. Dette bør tilbys til alle relevante kreftpasienter, og flere enn i dag. For at dette tilbudet skal nå pasientene er det viktig å etablere gode samarbeid mellom genetikere og behandlere.
Delmål	

Helsedirektoratet

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	
Generelle kommentarer	I det fjerde overordnede målet *Flere skal overleve og leve lenger med kreft* beskrives det hvordan gentesting gir muligheter for mer skreddersydd behandling rettet spesifikt mot kreftsvulstens genetiske sårbarheter. Et mål de kommende år vil være å bygge opp tilstrekkelig infrastruktur, kompetanse og analysekapasitet slik at flere kreftpasienter får muligheter for gentest/presisjonsdiagnostikk tidlig i forløpet. Vi ser også dette behovet og er svært positive til at gentesting gjøres tidlig i forløpet. For å oppnå strategiens mål om både forebygging av kreft og persontilpasset behandling vil vi spille inn at det er avgjørende at det gjøres gentesting både med tanke på *arvelige* og *ervervede* genfeil. Gentesting av tumorvev vil ofte avdekke også arvede genfeil, men med dagens metoder er fortsatt gentesting av DNA fra blod mer sensitivt, og kapasiteten for disse analysene er bedre. Vi mener derfor det er viktig å klargjøre i strategien at man med gentesting mener både gentesting av blod for arvelige genfeil og av tumorvev for ervervede genfeil. Vi belyser dette i det følgende. Diagnostisk gentesting for å kartlegge om sykdommen har en *arvelig årsak* er godt etablert for pasienter med eggstokkreft og brystkreft. Genfeil i BRCA1 og BRCA2 er den vanligste årsaken til at disse to krefttypene er arvelige, og arvelig genfeil påvises hos 10-15% av pasienter med eggstokkreft og 2-4% av pasienter med brystkreft.

	Gentesting gjøres her i blod. Ved diagnostisk gentesting er ikke genetisk veiledning påkrevd. Gentesting av pasienter med bryst- eller eggstokkreft rekvireres av behandlende lege, som oftest tidlig i forløpet, og testresultatet er klart i løpet av 2-3 uker. Når det påvises genfeil i BRCA1 eller BRCA2 hos pasientene, gir det muligheter for persontilpasset kirurgisk og/eller onkologisk behandling for forbedret prognose. Funn av genfeil hos en pasient gir også mulighet for tidlig diagnose og forebygging av ny kreftsykdom, både hos pasienten selv, men ikke minst også hos hennes nære slektninger som kan tilbys prediktiv testing for den bestemte genfeilen. Over 95% av pasienter med brystkreft som får tilbud om gentesting, takker ja til dette tilbudet. Vår erfaring er også at deres slektninger ønsker avklaring av sin risiko når det påvises genfeil. Det er sannsynlig at rundt 5% av *alle* pasienter med kreft har en arvelig årsak til sin sykdom. Funn av arvelig genfeil hos pasienter med andre kreftformer enn bryst- og eggstokkreft kan også ha behandlingsmessige konsekvenser og vil gi samme muligheter for forebygging av kreft hos slektninger. Vi jobber derfor kontinuerlig for at flere pasientgrupper skal få tilbud om gentesting og også for at tilbudet om gentesting skal nå flere pasienter med en bestemt kreftdiagnose. Det er nå inkludert i handlingsprogrammet for diagnostikk og behandling av prostatakreft at utvalgte pasienter med prostatakreft skal tilbys gentesting av behandlende lege, men det er sannsynligvis fortsatt mange pasienter som fyller disse kriteriene som ikke mottar dette tilbudet. Seksjon for arvelig kreft ved Avdeling for medisinsk genetikk opplever et økende antall pasienter med for eksempel pankreaskreft, tarmkreft, kreft i magesekken, gallegangskreft eller hjernesvulst henvises til dem for genetisk veiledning og testing. Ofte kommer henvisningen når pasienten har avansert sykdom. Vi mener det er godt faglig begrunnet at disse pasientene får et tilbud om gentesting. Når pasienten først henvises til genetisk veiledning vil det imidlertid ofte gå 4-5 måneder fra pasienten er henvist til prøvesvaret er klart. For at testingen skal være lett å gjennomføre for pasienten og for at resultatet skal være tilgjengelig på kortest mulig tid er det hensiktsmessig at det er behandlende lege som rekvirerer testen også for disse pasientene, på samme måte som det er etablert for pasienter med bryst- eller eggstokkreft. Våre fagfolk ved Avdeling for medisinsk genetikk står til disposisjon for opplæring og bistand dersom behandlere trenger det når de bestiller gentesting direkte. For å oppnå bedre muligheter for både forebygging og bedret overlevelse av kreft i de kommende år, kan gentesting for arvelig kreft spille en viktig rolle hvis tilbudet når flere pasienter med ulike former for kreft på en

	effektiv måte, ved at testing rekvireres av behandlende lege, og at det gjøres tidlig i forløpet. Vi håper dette kan klargjøres i strategien. Helsedirektoratet har knyttet til seg en gruppe med sentrale personer fra fagmiljøet for arvelig kreft. Denne gruppen kan bistå med å få med noe mer om arvelig kreft i strategien.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	