NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

Oslo universitetssykehus HF
Nasjonalt kompetansenettverk innen
persontilpasset medisin(NorPreM)
Postboks 4956 Nydalen 0424 Oslo

Helsedirektoratet

Vår ref.: Deres ref.: Saksbeh.: Dato: 20.10.23

Oppgis ved all henvendelse

VEDLEGG: INNSPILL TIL – KREFTSTRATEGIEN 2014-2018 – *Leve med kreft*

Målområde 1: Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging

Spesifikke innspill:

Innspill fra St. Olav Hospital v/professor og overlege Henrik Hjorth-Hansen, Avdelingssjef for Avdeling for blodsykdommer, St. Olavs Hospital, Ása Karlsdóttir, Ass. avdelingsoverlege ved Avdeling for kreftbehandling og medisinsk fysikk ved Helse Bergen HF - Haukeland universitetssjukehus og meg selv, Astrid Marta Olsnes, seksjonsoverlege ved Seksjon for blodsjukdommar, ved Helse Bergen HF - Haukeland universitetssjukehus, sendes følgende innspill (i blå skrift) til høringsutkast til nasjonal kreftstrategi 2024-2028:

s.15
Blod- og lymfekreft Maligne blodsykdommer (blodkreft) og maligne lymfomer (lymfekreft), omtales som hematologisk kreft og inkluderer leukemi, Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom og myelomatose. I løpet av 2022 ble det, ifølge Kreftregisteret, diagnostisert 1,880 nye tilfeller av maligne blodsykdommer og 1,235 tilfeller av lymfekreft. Forekomsten for begge gruppene har økt over tid. 5 års-overlevelsen for Hodgkin-, non-Hodgkin lymfom og leukemi har økt betraktelig, eksempelvis har 5-års overlevelsen for leukemi de siste 20 årene økt fra 63.1% til 75.5% (Kreftregisteret). Pasienter med hematologisk kreft møter mange utfordringer, både når det gjelder diagnostikk og behandling. De tidlige symptomene kan være vage og lette å overse, noe som kan føre til at mange pasienter oppsøker helsetjenesten sent i sykdomsforløpet. I tillegg skiller behandlingen seg fra andre kreftformer ved at det er snakk om ikke-solide tumorer. For mange pasienter blir derfor tilgang til gode og trygge legemidler helt avgjørende i behandlingen. De siste årene har det vært gjort betydelige medisinske fremskritt, blant annet gjennom forskningen og utviklingen av monoklonale antistoff og kimerisk antigenreseptor-Tcelleterapi (CAR-T). Den positive utviklingen innenfor persontilpasset behandling skal ivaretas i den kommende strategiperioden.
Det er økende behov for behandling med modifiserte T-celler, og både av kapasitets- og logistikkårsaker er det naturlig at dette er en behandling som kan tilbys i alle regioner. CAR-T cellebehandling er en internasjonal og nasjonalt etablert 2. og 3. linjebehandling for bestemte B-cellesykdommer. Det er nødvendig at enhetene som utfører celleaferese ved de fire regionssykehusene involveres tett i utvikling av et fremtidig tilbud. Yescarta er godkjent for bruk til pasienter med residivert/refraktært (r/r) diffust storcellet B-celle lymfom (DLBCL) etter 2 eller flere linjers behandling. Firmaene som tilbyr CAR-T produkter setter høye krav til behandlingssteder som skal bruke celleproduktene og universitetssykehusene må få ressurser slik

NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

at de er kvalifisert til å gjennomføre behandlingene. Dette kan gjelde blodbanker og kliniske miljøer. Det foreligger nå multiple publikasjoner som omhandler bruk av CAR-T celler og bispesifikke antistoff i stadig tidligere behandlingslinjer og for flere indikasjoner. Indikasjoner i blodsykdommer for CAR-T er i første rekke akutte leukemier (akutt lymfoblastisk leukemi, ALL og akutt myelogen leukemi, AML) og myelomatose. Det årlige antall nye tilfeller av disse sykdommene er til sammen 10 per 100 000 i den generelle befolkningen.

- Kreftscreening som tilbys befolkningen skal optimaliseres
- HPV indusert kreft skal elimineres innen 2030.

Innspill fra: Mikrobiologi miljøet – St. Olav:
g. **Forebygge mikroberelaterte kreftsykdommer**
Hepatitt B og C virus kjent for å forårsake flere typer kreft, og som det eksisterer henholdsvis vaksine og behandling mot. Vaksinering av individ med forhøyet risiko for smitte samt det nasjonale programmet for antiviral behandling av hepatitt C bør derfor videreføres.
HIV infiserte individer har forhøyet risiko for flere typer kreft.
Preeksponeringsprofylakse kan minimere risikoen for HIV infeksjon hos personer med særlig risiko for smitte, og tidlig diagnostikk og behandling kan vil minimere risikoen for utvikling av kreft hos infiserte.
Det er også en kjent sammenheng mellom visse bakterier og kreft, f.eks. H. pylori og S. bovis. Diagnostisering og behandling av slike bakterier kan derfor også bidra til å minimere kreftrisikoen i befolkningen. I fremtiden kan man forvente økt kunnskap om andre mikrobeassosierte krefttyper

Side 21: Satsningsområder for å (stryke) styrke forebygging av kreft

Målområde 2: Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp

Spesifikke innspill:

Innspill fra: Seksjon for kreftgenomikk, Haukeland universitetssykehus

Bærekraft

Kreftstrategien er ambisiøs. Det savnes eget fokus på tiltak for at dette skal kunne gjennomføres og fremdeles kunne være bærekraftig.
Videreutvikling av fagområdet er preget av dugnad med risiko for at fagpersoners iver brenner ut og personlig interessante problemstillinger forfordeles.
Det er mange delmål og ikke tydelig hvem som ansvaret for å jobbe med dem.
Tettere overvåkning av innsamlede data med formål å slutte med det som ikke virker.
Hvordan skal vi jobbe for å redusere unødige laboratorieanalyser?
Hvordan redusere arbeidsbyrden rundt kliniske studier?
Fagmiljøene i de enkelte foretakene er sårbare med få personer og liten tid til kompetanseheving.
Hvordan gjøre mindre enheter mer robuste?
Kan vi etablere aktivitetsmålingsdata som bedre reflekterer arbeidsbyrde for å kunne måle effekter av tiltak iht. strategien?
Norge skal være et foregangsland for gode pasientforløp. I løpet av strategiperioden skal Comprehensive Cancer Center (CCC) etableres i alle helseregioner. Det skal være god samhandling, god informasjonsflyt og klar ansvars- og oppgavefordeling mellom ulike aktører i helsetjenesten.

NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

Innspill fra: Lungeavdelingen AHUS- Kirill Neuman
Rammene for pakkeforløp med gitte frister ble laget før NGS ble en rutinemessig undersøkelse på >50% av lungekrefttilfellene.
NGS tar minst 2 uker å få svar på av tekniske årsaker, dvs. biopsier må tas nesten samme dag som pasienten kommer til utredningen.
Det er flere undersøkelser som ofte trengs før man kan gå til biopsi – CT staging, ev. PET og MR, som gjør at rammene er svært trange. Beslutningen må dermed ofte tas uten at man har tilstrekkelig med informasjon for endelig konklusjon.
Man begynner f.eks. å rigge opp for kjemoimmunterapi, informerer pasienter om det, går gjennom behandlingsopplegget, bivirkninger etc., starter med forbehandling og må endre på det i siste lite hvis NGS sier at det er mulig med TKI behandling istedenfor. Det skaper store mengder merarbeid, men aller mest - mye unødvendig og irrelevant informasjon for pasientene, som må stokke om på alt plutselig og blir veldig utrygge og opplever at det er belastende (jfr. mange tilbakemeldinger fra pasientgruppen).
Jeg synes derfor at utredningsperioden bør vurderes utvidet med en uke (i alle fall) av hensyn til endret landskap i kravene til hva en god lungekreftutredning skal innebære.
Alternativt (eller i tillegg til det) må sykehusene få større ressurser til å drive med en slik utredning.
Vi på Ahus opplever at det er ressursmangel gjennom hele linjen, aller størst på billeddiagnostikk, og ventetidene på nødvendige undersøkelser er opp til 3 uker for CT, PET og biopsi. Hvis man legger til 2 uker for NGS er det helt umulig å nå målet om rask + god kreftutredning og behandling – kan kun bli enten rask ELLER god. I tillegg til det er det for lite operasjonskapasitet. Mange frustrerte pasienter av den grunn. Ahus utreder like mange pasienter som hele Helse Nord og nesten like mange som Helse Midt, mens ressursene er for få ifht gitte oppgaver sammenliknet med tilsvarende regioner.

Innspill fra UiO, Eivind Hovig
På side 28 uttrykkes delmål, uten at det er spesifikt angitt hva det samlete målet skal være. Det siste av disse delmålene er angitt til «Redusere screening utenfor de nasjonale screeningprogrammene (villscreening/opportunistisk screening) gjennom informasjon til fastleger og helsepersonell.» Dersom hensikten er å formulere at de nasjonale screeningprogrammene i størst mulig grad fanger opp behovene er dette både bra og viktig. Slik det nå er formulert, **framstår det mer som et ønske om å redusere screening**, og at dette skal skje ved informasjon til fastlegene. En slik tanke synes å mangle medisinsk forankring. Videre er uttrykket villscreening uheldig, siden dette antyder at pasienters udekkete behov framstår som et onde, heller enn et ønske om å oppnå god behandling i situasjoner der gode alternativer mangler.

Målområde 3: En mer brukerorientert kreftomsorg

Konkrete innspill:
Innspill fra UiO v/ Eivind Hovig
Under avsnittet om pasientmedvirkning (side 32) omtales ikke pasientenes behov for fornyet vurdering (second opinion). Dette framstår som en mangel ved utkastet, siden det i stor grad vil kunne foreligge tolkningsusikkerhet med dagens kunnskapsfront, som også er i stadig endring.

På side 36 angis nasjonale målsettinger for at flere skal overleve og leve lenger med kreft. En av disse angir: «Økt standardisering og jevnlig monitorering/kvalitetssikring av nye diagnostiske metoder som tas i bruk.» Økt standardisering krever institusjonell og nasjonal oppfølging, og gjelder både klinikk, laboratoriedel og datahåndtering. I alle tilfeller er dette tunge prosesser som krever betydelig investering og ledelse, som ikke er løftet fram i utkastet. Dette framstår helt

NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

sentrale oppgaver som fordrer større vektlegging enn det som synes å være tilfelle i dag. Det foreslås derfor at dette temaet drøftes i noe større omfang i strategien.

Innspill fra oppsummeringsmøte:

- Pasienter med kreft skal bli ivaretatt gjennom hele pasientforløpet og ha tilgang på god informasjon om sykdommen, behandlingen og mulige seneffekter. Pasienter skal ha enkel tilgang til opplysninger om eget pasientforløp, og skal vite hvem de kan henvende seg til
- Etablering av digitale samvalgsverktøy vil bidra til mer pasientinvolvering.
- I løpet av strategiperioden skal digital hjemme-oppfølging være en integrert del av kreftbehandlingen for alle kreftpasienter
- Informasjon om utredning, behandling og bivirkninger må tilpasses pasientene
- Pasienter skal få likeverdig informasjon om, og muligheter til, å bli vurdert for deltakelse i kliniske studier

Målområde 4: Flere skal overleve og leve lenger med kreft

Spesifikke innspill:

Innspill fra: Mikrobiologi miljøet – St. Olav:

Som følge av behandling med kreftlegemidler kan kreftpasienter kan få svekket immunsystem, og dermed være mer utsatt for infeksjoner, med potensielt dødelig utfall. Nøyaktig og tidlig diagnostikk og behandling av sekundære infeksjonssykdommer vil derfor kunne minimere dødeligheten hos kreftpasienter.

Persontilpasset medisin: Økt forskning på diagnostisk verdi av mikrobiomet, samt innflytelse av mikrobiomet på kreftbehandling.

Innspill fra: Avd. patologi St. Olav v/Anne Jarstein Skjulsvik

Personell og kompetanse

- Her er det behov for flere stillinger i alle ledd. «Persontilpasset medisin» medfører også behov for bioingeniører, molekylærbiologer og bioinformatikere. Disse yrkesgruppene er ikke nevnt.

Gentest/presisjonsdiagnostikk til flere kreftpasienter tidligere i forløpet

- Hele dette avsnittet bør omskrives, eksempelvis er formuleringer som «gentesting blir det lettere å behandle pasientene da behandlingen kan person tilpasses» er upresise

Behandling av kreftsykdommer

- Under «Bildediagnostikk, radiologi og nukleærmedisin» burde også patologi bli nevnt; vi bidrar også både i diagnostikk og oppfølging

Innspill fra: Seksjon Molekylær Patologi, OUS:

Strategien har som ett av sine delmål at «Flere skal overleve og leve lengre med kreft». Her står det at «I løpet av strategiperioden skal gentesting/presisjonsdiagnostikk tilbys flere kreftpasienter tidlig i forløpet, for bedre diagnostikk og behandling».

For å sikre at de molekylære diagnostiske laboratoriene i Norge er rustet for i imøtekomme dette tilbudet så må det **investeres i instrumentering, kompetanseøkning og ressurstilførsel av både laboratoriepersonell og bioinformatikere.**

Innspill fra brukerrepresentant Hege Skjelbred - Knutsen, Helse Vest

I delmål fire savnes det følgende:

- Beskrivelse av **annen type presisjonsdiagnostikk utover gentesting**
- At det mangler en **beskrivelse av hvordan protonterapi skal brukes**

UTKAST

NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

- Kvinner som er behandlet for celleforandringer bør tilbys HPV-vaksine for å beskytte mot fremtidig smitte
- Mangler måltall på kliniske studier og persontilpasset medisin, disse bør etableres

Innspill fra Klinikk for laboratoriemedisin OUS v/ Veline Nome,
Målområde 4/overskriften Gentest/presisjonsdiagnostikk:

- Planlegge implementering og ressursbruk av ny diagnostikk som **sirkulerende tumor-DNA;** Ettersom det finnes få CE-merkete metoder; **Prioritere studier på anvendt diagnostikk som kan gi data til Nye metoder-vurderinger.** Slike studier kan også kaste lys over hvordan man kan optimalisere klinisk nytteverdi; kan enkle og billige tester hjelpe å selektere pas som har nytte av utvidet testing?
- Begrepet **«gentest» under presisjonsdiagnostikk bør endres** så man skjønner at det er snakk om tumordiagnostikk og ikke genomiske gentester.
-

Innspill fra: Seksjon for kreftgenomikk, Haukeland Universitetssykehus

Personell og kompetanse.

Savner et avsnitt om kompetanse for laboratoriepersonell utover patologer. Viktigheten av kompetansebygging for bioingeniører, molekylærbiologer og bioinformatikere. Økt implementering av presisjonsmedisin har gitt behov for multidisiplinære samarbeid som involverer nye yrkesgrupper. **Patologene bør ha en subspesialisering innen molekylærpatologi**. Presisjonsmedisin må i større grad inn i legespesialistutdanningen og her har laboratoriepersonell en rolle.

Gentest/presisjonsdiagnostikk til flere kreftpasienter tidligere i forløpet

1) Formuleringene i dette kapitelet **reflekterer ikke usikkerheten** som enda foreligger rundt presisjonsmedisin som behandlingsstrategi. Det er enda et mindretall for får tilbud om målrettet behandling på bakgrunn av genetiske avvik og respons på behandling kan utebli. **Dette kan gi falske forhåpninger for leserne.**

Forslag til endring: Hvis vi allerede fra sykdomsstart klarer å forutsi gjennom en gentest hva som best vil hjelpe den enkelte pasient, vil *sannsynligvis* flere nordmenn overleve.

2) Analysetilbudet vi har behov for å bygge opp **omfatter mer enn genetisk testing** for å predikere behandlingsrespons og vi mener dette bør belyses. Genetiske avvik/modifikasjoner inngår i økende grad i WHO klassifikasjonene og er **viktige for å stille presis diagnose.** Kjennskap til ev. **genetisk predisposisjon** for kreft tas i økende grad inn i behandlingsvurdering og er viktig for oppfølgning for pasienten og friske familiemedlemmer. Muligheten ved å ta i bruk av **sirkulerende tumor DNA i behandlings-monitorering** for å kunne tidlig endre behandling som ikke virker eller påvise restsykdom etter kurativ kirurgi kan også med fordel nevnes som en fremtidig mulighet.
3) Den nasjonale satsningen på **Infrastruktur innen predisisjonsdiagnostikk – kreft (InPreD) bør fremgå i strategidokumentet.**

Forslag til endring: I løpet av strategiperioden er det et mål å videreutvikle den nasjonale satsningen på Infrastruktur innen predisisjonsdiagnostikk (InPreD) for å få tilstrekkelig infrastruktur, kompetanse og analysekapasitet til at flere kreftpasienter tidligere i forløpet får tilbud om gentesting.

UTKAST

NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

Innspill fra: NTNU/St. Olav v/ Åsmund Flobak
Alle pasienter skal være i kliniske studier, også de som følges med standard behandling. For de som får eksperimentell behandling: nye behandlingsmuligheter. For de som får standard behandling: komparator/syntetiske kontrollarmer for studier hvor det er urealistisk med kontrollerte studiedesign. Dette er i tillegg til å legge til rette for industrisponsede studier. Klarer vi lage gode syntetiske kontroller ad hoc så vil Norge være et svært attraktivt land for legemiddelindustri-studier også - hadde vi allerede hatt dette så kunne RET-pasienter allerede ha vært fulgt mtp om RET-fusjon er prognotisk markør, og den dagen RET-hemmer som selperkatinib kommer kan man lage en enarmet studie og sammenligne med lignende populasjon fra året før. Vil ikke være like bra som kontrollert studie, men milevis bedre enn det vi har i dag.

Innspill fra: UNN v/ Rune Sundset, leder for PET-senteret
Det er innen mange spesialiteter mangel på legespesialister. Dette gjelder ikke bare onkologer, men også mange grupper kirurger, hematologer, barnekreftleger, radiologer og patologer.
Det er også mangel på **nukleærmedisinere** og det er naturlig å nevne nukleærmedisinere sammen med de øvrige spesialiteter som nevnes.

Bildediagnostikk, radiologi og nukleærmedisin *er sentralt for å kartlegge lokalisasjon og utbredelse av kreftsykdom, og for å følge opp effekt av gitt behandling. Det er sett en økt bruk av CT, MR og PET-undersøkelser i utredning, diagnostikk og oppfølging av pasienter med kreft. Dette er spesielt knyttet til økt behov for responsevaluering i forbindelse med lengre behandlingsserier og flere behandlingsmuligheter for pasienter med spredning.*
Molekylær bildediagnostikk som utføres i den nukleærmedisinske spesialiteten, som PET og SPECT, benyttes mer og mer til seleksjon av pasienter for ulike typer medikamentell behandling. Molekylær bildediagnostikk påviser tilstedeværelsen av spesifikke reseptorer, som f.eks. somatostatin-reseptor for nevroendokrin kreft som ved sin tilstedeværelse gir mulighet for radionuklidebehandling med Lutathera (^{177}Lu-DOTATATE). Et annet eksempel er påvisning av prostataspesifikk membran antigen (PSMA) som gir mulighet for radionuklidebehandling med Pluvicto (^{177}Lu-PSMA). I strategiens virkningsperiode vil vi se at det utvikles og implementeres stadig nye PET-tracere som vil selektere pasienter basert på deres molekylære patologi til radionuklidebehandling som rettes mot det molekylære som avbildes med PET. **Dette kalles teranostikk.**
På samme måte som beskrivelse for gentest på side 37, «Gentest/presisjonsdiagnostikk til flere kreftpasienter tidligere i forløpet», bør det være et kapittel for «Molekylær avbildning/presisjonsdiagnostikk med påfølgende persontilpasset behandling/radionuklideterapi». Dette ses i sammenheng med kommentaren under.
Behandling med PET-tracere, teranostikk, hvor elementer fra diagnostiseringsteknikker kombineres med terapeutisk effekt av radioaktive isotoper som binder seg til svulsten og gir lokal virkning, er en ny behandlingsmetode som har stort potensial for flere kreftsykdommer. Man behandler ikke med PET-tracere slik man får inntrykk av i teksten. PET-tracere benyttes til molekylær diagnostikk, f.eks. påvisning av en reseptor som er overuttrykt i membranoverflaten til en kreftcelle. Ved påvisning av tumorspesifikk reseptor kan man behandle pasienten ved radionuklideterapi, dvs. at man benytter seg av samme bærermolekyl/ligand som ved PET-undersøkelsen og som fester seg til reseptoren, men ved radionuklideterapi er den radioaktive PET-isotopen byttet ut med en radioaktiv «sprengladning» som avsetter sin energi lokalt og medfører celledød. I USA og andre land i Europa er det en økende trend til at sykehus etablerer teranostisk sentra hvor det behandles 10-20 pasienter hver dag innenfor det teranostiske konseptet. Det burde derfor skrives inn i strategien at det skal etableres teranostiske sentra ved Norges universitetssykehus.

UTKAST

NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

Innspill fra: Haukeland universitetssjukehus, Avdeling for patologi v/ Elisabeth Wik
Side 36/Nasjonale målsettinger/Første punkt på listen: Foreslår: Pasienter med kreft tilbys presisjonsdiagnostikk inkludert gentesting der dette er aktuelt.
Side 37/Overskriften Gentest/presisjonsdiagnostikk ---: Foreslår «Presisjonsdiagnostikk og gentesting til flere kreftpasienter tidlig i forløpet
Side 37/tredje avsnitt: Foreslår: Presisjonsdiagnostikk og persontilpasset eller skreddersydd behandling bidrar til å gi alle den behandlingen som er best for akkurat dem
Side 37/fjerde avsnitt: Foreslår: Med presisjonsdiagnostikk, inkludert gentesting, blir det lettere å behandle pasientene da behandlingen kan person tilpasses.
Side 37/fjerde avsnitt: Foreslår: Økt bruk av presisjonsdiagnostikk med prediktive biomarkører, inkludert gentesting, kan også gjøre Norge til et mer attraktivt land for kliniske studier med målrettet behandling.
Side 39/andre avsnitt: Foreslår: Økt fokus på molekylærpatologi for diagnostikk av prediktive biomarkører, er av betydning for å imøtekomme denne utviklingen.
Side 39/siste avsnitt: Det forventes å komme stadig flere kliniske studier om behandling rettet mot spesifikke markører som analyseres for hver enkelt pasient, g det er forventet at kreftdiagnostikk og -behandling i årene fremover vil bli ytterligere individuelt tilpasset.
Side 39/Delmål: Foreslår å legge til et delmål: Det sikres utvikling og robust innføring av god følgediagnostikk ('Companion Diagnostics') til nye, målrettede behandlinger. På tvers av fagområder gjøres forskning på prediktive biomarkører.

Målområde 5 Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende

Innspill:
Behandlingsapparatet ønsker å ha som målsetning best mulig livskvalitet for pasienter og pårørende
Nye behandlinger kan bidra til redusert risiko for bivirkninger og seneffekter og bør Implementeres i strategien.
Pasienter med kreft, som har behov for det, skal få tilbud om rehabilitering og håndtering av mulige seneffekter som en integrert del av behandlingsforløpet.

Kommentarer:

Spesifikke innspill:

Innspill fra: Haukeland universitetssjukehus, Avdeling for patologi v/ Elisabeth Wik
Noen konkrete forslag:
Side 7/Første avsnitt under «Flere skal overleve og leve lenge med kreft»: Foreslår refrasering: I løpet av strategiperioden skal **presisjonsdiagnostikk, inkludert** gentesting, tilbys flere kreftpasienter tidlig i forløpet, for mer presis diagnostikk og bedre behandling.
Side 8/ første avsnitt: Foreslår: ---videreutvikles med økt fokus på **presisjonsdiagnostikk,** persontilpasset medisin, avanserte terapier, ---
Side 13/andre avsnitt: Foreslår: Samtidig som vi ser en økning i kreftforekomster2, tilkommer det også stadig nye og bedre **diagnostiske metoder og** behandlingsformer for kreftpasienter. Parallelt står Norge og Europa overfor en personellkrise **som også rammer alle deler av helsevesenet**. I denne situasjonen er det rasjonelt at landene i Europa går sammen om å finne løsninger som kan brukes på tvers av de europeiske landene. Som del av et europeisk fellesskap får norske pasienter, forskere og helsepersonell tilgang og bidrar til et kompetanse- og kapasitetsløft som ett land ikke kan realisere alene. **Digitale løsninger foreslås å bidra til internasjonal samhandling.**

NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

Innspill fra: Med. Genetikk OUS (sender også inn egne innspill)
Rapporten omtaler ikke arvelig kreft. For flere og flere kreftformer viser det seg at arvelig disposisjon er sentralt og antallet som blir testet genetisk for arvelig årsak til sin kreft har økt år for år og forventes å øke også i årene som kommer. Dette bør en kreftstrategi omtale og ha en plan for.

Innspill fra: Avd. patologi St. Olav v/Anne Jarstein Skjulsvik
Generelle tilbakemeldinger:

- Selv om dette er en strategi så savnes det vurderinger ift hvordan denne strategien bør kunne implementeres i et økonomisk presset helsevesen med mangel på både personell, kompetanse og kapasitet
- Generell forebygging av kreftsykdommer er viet (for) liten plass
- Tarmkreftscreening er faglig omdiskutert og man har sviktende grunnlag for å anta at dette vil økt overlevelse
- Det er positivt at fordeler og ulemper med screeningprogrammer er viet plass

Innspill fra: Sørlandet Sykehus HF Avd. patologi v/Mahsa Fakharaee
Vi var enige om delmålene, de så nesten fullstendig ut, det er sikkert kommentarer fra flere steder som er mer aktivt i dette fagfeltet. **Men vi vil gjerne understreke at vi ønsker mer støtte av/til små sykehusene (spesielt innen molekylærpatologi) for å unngå overbelastning av større sykehus, og dette vil gi flere fordeler som for eksempel kortere svartid, lokalt behandling, osv. for våre pasienter.**

Strategien bør inkludere temaet prioritering, og konkretisere tiltak om hvordan arbeide med prioritering innenfor kreftfeltet og innenfor hele helsefeltet.

Innspill fra: Haukeland universitetssjukehus, Avdeling for patologi v/ Elisabeth Wik,
Planen er godt skrevet og dekker store deler av kreftfeltet for pasientbehandling og -oppfølging. På vegne kreftdiagnostikken, ønskes at presisjonsdiagnostikk gjennomgående presiseres noe tydeligere, som et nødvendig supplement til persontilpasset behandling.
Det foreslås at det ikke settes likhetstegn mellom gentesting og presisjonsdiagnostikk. Det er foreslått noen refraseringer rundt det, som peker til at presisjonsdiagnostikk er mer enn kun gentesting.

Innspill fra Helse Bergen v/ Elisabeth Sivy Nginamau
Meget interessant lesing denne kreftstrategi, vår kartlegging er midt i blinken mtp persontilpasset medisin, faglig kunnskapsloft og like tilbudet over hele landet. Dersom kartleggingen viser den bredte variasjonen i diagnostisk og behandling tilbud vi hadde inntrykket av i NorPreM og som kommer frem også i jobben i DNP faggruppen, er selve forankringen til Strategidokumentet og Hurdalsplatformet et godt grunnlag for å foreslå nødvendinge endringer og vei videre. NorPreM dokumentet kan gi et bilde av tilbudet for hver region innen gynkreft, som regionene kan bruke til styrkning av tilbudet og bygging av Cancer Centre. Håper disse punktene kan tas i dokumentet og kan bli brukt til å føre samarbeidet vår videre på en eller annen form også etter kartleggingen. Spesielt styrking mtp instrumenter og riktig kompetanse til helsepersonell for tolkning og er en nøkkel hindring per nå til like tilbud. Det må også finnes en måte i dokumentet for å identifisere hvilke typer diagnostiske teknologier kan være ekvalente (forskjellige metoder som kan brukes for å teste liknende ting), og ikke bare hva bør testes bare i et sted (et senter som gjør en type analyse for hele Norge), da spesielt mtp ressurser og realistiske muligheter innom selvstendighet av regionale helseforetakene som hver har sine systemer.

UTKAST

NorPreM
Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

Innspill fra brukerrepresentant Hege Skjelbred - Knutsen, Helse Vest
Det oppleves at delingen mellom nasjonale mål og delmål er noe kunstig. Kan målene flyttes opp? og at det opereres med noen satsningsområder (flaggskip, hovedmål etc.) og «vanlige» mål. Strategien bør kobles tydeligere opp til eksisterende kunnskap, etablerte mål og parallelle prosesser, og **Kreftstrategien bør sees på som et verktøy til å oppnå målene i tilgrensende dokumenter**. Det er for eksempel naturlig å tenke at det bør være en økning inkludert i kliniske studier, slik at en større andel enn 5% av alle kreftpasienter har tilgang på kliniske studier. Dette som et middel for å nå Handlingsplanen for kliniske studiers ambisjon om at 5% av alle pasienter bør inkluderes i en klinisk studie.

Det savnes også noe om persontilpasset medisin og Nye Metoder.
Videre er det relevant å følge opp ambisjonene fra Strategi for persontilpasset medisin 2023-2030: Oppfølging av sjeldenstrategien pågår, og regjeringen vil lage en ny kreftplan som blant annet vil sette ambisjoner for kapasitet til å utføre genetiske undersøkelser tidligere i behandlingsforløpet for personer med kreft (ref. målområde 1 - "Diagnostikk og behandling")
Det oppleves at det står lite i strategiutkastet om ovenstående ambisjon. Her er det viktig at NorPreM er tydelig.

Utkastet til strategi bruker ikke så mye tid på å beskrive nyere behandlinger som målrettete behandlinger, immunterapi og gen- og celleterapi. Det er fremtidens behandling som vil utfordre dagens helsetjeneste mest.
Her kan NorPreM kommentere med innhold rundt hvordan dette kommer til å se ut i fremtiden, hva som trengs av infrastruktur, og hvilken type forskning/kunnskap som trengs å etableres for å øke presisjonen/effekten av de nye behandlingene.

NorPreM – Nasjonalt kompetansenettverk for persontilpasset medisin

UTKAST