Helsedirektoratet

Tilbakemeldingsskjema

Ekstern høringsrunde: Nasjonal kreftstrategi 2024-2028

Innspill fra LMI Legemiddelindustrien

Kontaktperson for spørsmål om innspillet:
Ina Dahlsveen. Epost: ina@lmi.no

Innhold	Kommentarer
Bakgrunn og ambisjoner for kreftstrategien 2024-2028	Den medisinske utviklingen innenfor kreftbehandling har vært enorm de siste tiårene. I dag overleverer tre av fire som får kreft i Norge. Det er dobbelt så mange som for 50 år siden. Legemiddelindustrien har bidratt med mange nye behandlinger, men våre behandlinger har ingen verdi dersom de ikke kommer pasienten til gode, og her må vi i Norge bli bedre å ta i bruk nye behandlinger raskere. **LMI savner fokus og konkrete ambisjoner for tilgjengeliggjøring av kreftlegemidler i strategien.** Norske forskningsmiljøer er ledende på utvalgte områder, vi evner å tiltrekke oss mange kliniske studier og ligger langt fremme når det gjelder offentlig-privat samarbeid som for eksempel INSPIRE og CONNECT prosjektene. CONNECT er et verdensledende eksempel der et stort konsortium av både offentlige og det private aktører, inkludert myndigheter, bidrar for å sikre raskere implementering av persontilpasset medisin innen kreftbehandling. Vi har gode forutsetninger for faktisk være et foregangsland innen kreft, men det fordrer at vi konsentrere ressurser og kapital, samarbeider på tvers av sektor og fag og involverer alle aktørene. **LMI savner et tydeligere fokus på forskning og innovasjon samt samarbeid og samspill i strategien.** EU har valgt å satse stor på kreft gjennom forskning og innovasjon og de bygger opp under satstingen med betydelige midler. Den nye nasjonale strategien fremstår mindre ambisiøs og mindre konkret enn den forrige. Det stilles spørsmålstegn ved om Norges strategi er i tilstrekkelig tråd med EUs kreftstrategi og ambisjonsnivå. Samtidig står ikke tilgjengelige ressurser og faktiske investeringer på feltet i tråd med ambisjonene i nåværende strategi. **Derfor må denne nye strategien, når den vedtas, understøttes med tilstrekkelige investeringer og midler til å gjennomføre tiltak som skal bidra til å nå ambisjonene.**

	Dette gjelder for eksempel spesielt forebyggende tiltak som screening og økt tilgang til genprofilering for norske kreftpasienter (også viktig for strategi for persontilpasset medisin). **Generelle kommentarer til utkastet:** Utkastet fremstår noe ustrukturert og organiseringen etter hovedmål bidrar til at noen målområder omtales flere ganger på forskjellige måter. Teksten kan med fordel struktureres bedre, for å få frem fokuset og målene tydeligere, og slik at dokumentet blir mer logisk, enklere å lese og forstå. Enkelte tema med stor innflytelse på de nasjonale målene er ganske overfladisk behandlet som f.eks. Nye metoder og kliniske studier. Sammendraget virker noe frakoblet resten av dokumentet og det er ofte diskrepans mellom hvordan målene er formulert i oppsummeringen på s. 6-8 og i kapitlene i strategien. Ordlyden i målene er viktig og bør være den samme gjennom hele dokumentet. Mange av de nasjonale målene er ikke formulert som faktiske mål (dvs. ønsket tilstand i slutten av strategiperioden), men mer som pågående aktiviteter eller tiltak (f.eks. «Norge jobber med…»). Mange mål mangler måltall i forhold til dagens situasjon eller sammenlignet med andre land. Målbarhet er en forutsetning for at en strategi skal kunne lede til måloppnåelse. Uten kvantifisering av mål er det vanskelig å se hvordan en strategi kan være tilstrekkelig styrende for arbeidet som skal gjøres. Det er uklar sammenheng mellom nasjonale målsettinger og delmålene- dvs. hvilke delmål som hører sammen med hvilke hovedmål. Vanligvis er delmål noe som skal oppnås på veien mot et hovedmål, og bør derfor ha en frist før slutten av strategiperioden. Vi viser også til forslag til en alternativ struktur for dokumentet under «andre kommentarer».
Status og utviklingstrekk	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	

Helsedirektoratet

Nasjonale målsettinger	Ingen av målsetningene sier noe om hvordan Norge skal bli et foregangsland- dvs. at vi gjør en banebrytende og nyskapende innsats. Vi vet ikke om Norges mål er mer nyskapende og banebrytende sammenlignet med andre land fordi strategien inneholder ingen sammenligninger. Bare to av målene er faktisk målbare, for de andre målene som sier noe om økning vil det ikke være mulig å si noe om oppnåelse hvis man ikke kan sammenligne med dagens situasjon eller andre land. For eksempel målet om at Oppmøteprosenten til de nasjonale kreftscreeningprogrammene er økt. Det står ingenting i teksten om hva oppmøteprosenten er i dag, ei heller om det er gjort en systematisk analyse av årsaker til at man ikke møter opp. Da de foreslåtte aktivitetene fremstår lite ambisiøse og uten måltall, stilles det spørsmålstegn ved om denne strategien vil bidra til en forbedring. LMI støtter målet om at *HPV indusert kreft skal elimineres innen 2030.* For at dette skal kunne skje er et er viktig at man bruker vaksiner som bidrar til å oppnå denne ambisiøse målsetningen og at klinikere har en bred verktøykasse i sitt arbeid. Vi noterer oss at målet ikke er formulert på samme måte gjennom dokumentet. I innledningen på s. 6 står det *HPV indusert kreft skal elimineres innen 2030,* men på side 18 står det *Norge jobber for å utrydde Humant Papilloma Virus (HPV) indusert kreft som folkehelseproblem i løpet av strategiperioden.* I teksten på side 24-25 er formuleringen igjen litt annerledes- der skal man utrede og se på ting som kan fremskynde det opprinnelige målet som var å utrydde innen 2038. Det er viktig at mål i strategien er formulert på samme måte i hele dokumentet så det ikke er usikkerhet rundt hva målet egentlig er.
Generelle kommentarer	Screening bør inn i et kapittel om diagnostiering, og ikke som en del av forebygging. Forebygging bør handle om livsstilsendringer (kosthold, mosjon, røyking, alkoholinntak o.a.). Kreftstrategien bør inneholde tydelige målsettinger og tiltak, slik som screening, for å motvirke sosiale helseforskjeller i arbeidet med å diagnostisere og behandle ulike kreftformer. Noen kreftformer, f.eks. lungekreft, har langt høyere forekomst blant mennesker med lav sosioøkonomisk status. Det er naturlig at kreftstrategien tydelig nevner at EU anbefaler sine medlemsland å iverksette screening for lungekreft (ref. EUs Beating Cancer Plan og Mission Cancer). Dette er et viktig skritt for å bekjempe lungekreft og bør få tydelig plass i strategien.

	Screeningprogrammer som demonstrerer evne til å redusere sykelighet og dødelighet bør prioriteres for rask implementering, med det formål å redde flere menneskeliv og samtidig redusere kostnadene knyttet til behandling og oppfølging av avansert sykdom.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	Ingen av målsetningene sier noe om hvordan Norge skal bli et foregangsland- dvs. at vi gjør en banebrytende og nyskapende innsats. Vi vet ikke om Norges mål er mer nyskapende og banebrytende sammenlignet med andre land fordi strategien inneholder ingen sammenligninger. Det kan med fordel legges inn et kapittel om Norges situasjon og forutsetninger for å lykkes med et slikt mål. Dette er viktig for å sette målet i en sammenheng. Det er behov for bedre løsninger for tilgjengeliggjøring av behandling for kreftpasienter, hvis vi skal kunne kalle oss et foregangsland for pasientforløp (se kommentarer under målområde 4). I innledningen/oppsummeringen står det *Integrasjon av forskning og behandling er sentralt i Comprehensive Cancer Center (CCC) som skal etableres i alle helseregioner*. Et godt pasientforløp innen kreft bør inkludere en vurdering om pasienten kan delta i kliniske studier. LMI savner fokus på og ambisjoner for hvordan kliniske studier kan bli en del av et godt pasientforløp inkludert forbedret informasjon om kliniske studier både til pasienter og klinikere.
Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**

Helsedirektoratet

Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	I innledningen/oppsummeringen står det *Pasienter skal også få likeverdig informasjon om, og muligheter for, å bli vurdert for deltakelse i kliniske studier*. Denne målsetningen kommer ikke igjen under målområde 3, så det er uklart om det er et mål eller ikke. Per i dag foreligger det ingen fullstendig, oppdatert og lett forståelig oversikt over pågående kliniske studier i Norge. Dette reduserer både behandlende onkolog og pasientene selv sin mulighet til å inkluderes i en klinisk studie. LMI foreslår at dette blir en målsetting i strategien, eventuelt et delmål under målområde 3 eller 4. Målet: *Pasienter med kreft har kvalitetssikret informasjon om sykdommen, behandlingsmetoder samt om konsekvenser av behandlingen*. LMI støtter dette målet, og ønsker at informasjonsmateriell fra legemiddelindustrien som deles ut/gjøres tilgjengelig digitalt etter at legemidlet er forskrevet av en lege (også kalt Informasjon Til Pasient, ITP), ikke skal regnes som reklame. Denne typen informasjonsmateriell er blant annet lov i Danmark, Sverige, Finland, Nederland og Storbritannia. Felleskatalogen har allerede den tekniske løsningen som skal til for å publisere slike pasientbrosjyrer, som f.eks kan være tilgjengelig når pasienten har hentet ut legemiddelet på sin resept, og skanner koden på pakningen. Siden 2014 har det vært tillatt for legemiddelindustrien å utarbeide sykdomsinformasjon på gruppenivå og materiell som demonstrerer praktisk bruk av legemidler (som inhalatorer, injeksjonsutstyr mm), men det er ikke tillatt å utarbeide informasjonsbrosjyrer om enkeltlegemidler som deles ut etter at forskrivning har funnet sted (som hjertemedisiner og kreftmedisiner). For å gjøre det mulig for legemiddelindustrien å lage pasientrettet legemiddelinformasjon, må det gjøres en endring i Legemiddelforskriften. På tross av bred politisk enighet, ble foreslåtte endringer i forskriften ikke innført i 2018.
Generelle kommentarer	**Om brukermedvirkning** Stortinget har tydelig slått fast at brukere skal involveres i prosessene. Med prosesser tenker vi her på metodevurderinger, tidlig faglig vurderinger av LIS spesialistgruppene og utarbeidelse av behandlingsretningslinjer. Det eneste «medvirkningen» i dagens system synes å være brukerrepresentanter i Beslutningsforum. Disse er imidlertid ansatt av sykehusene, og skal ta stilling i et stort antall saker innenfor mange og brede fagfelt. Det bør stilles spørsmålstegn om disse brukerrepresentantene er i stand til å reelt representere brukernes syn i enkeltsaker og hvorvidt de har nødvendig innsikt til å

	bidra til et bedre beslutningsgrunnlag. Dette synes å være spesielt relevant å vurdere i lys av at brukerrepresentantenes vurderinger aldri har vært synlige, verken skriftlig eller muntlig. Flere av sakene i Beslutningsforum, som har vært omdiskuterte og kontroversielle, har svært stor betydning for pasientenes helse og livskvalitet. Hvordan brukerrepresentantene faktisk har representert brukerne i de vanskelige sakene bør tilgjengeliggjøres slik at det er mulig for pasienter og pasientforeninger å vurdere om de er representert på en god og relevant måte.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	Målet: *Pasienter med kreft tilbys gentesting/presisjonsdiagnostikk der dette er aktuelt.* I teksten er det korrekt poengtert at ingen pasienter med kreft får nøyaktig den samme kreftsvulsten. Dermed vil gentesting/presisjonsdiagnostikk alltid være aktuelt og målet bør ikke inneholde en forutsetning. Dersom behandling skal tilpasses den enkelte kreftpasient gjennom hele pasientforløpet, vil genetisk testing måtte flyttes betydelig fremover i sykdomsforløpet sammenlignet med dagens praksis, slik som beskrevet i den oppdaterte kreftstrategien. Per i dag er kapasitet og hastighet på testing en stor utfordring, og det tilbys primært i sene behandlingslinjer samt i begrenset omfang, så ressurser og kapasitet vil måtte skaleres opp betydelig. <u>Forsalg til en mer ambisiøs målsetting:</u> - Bred genprofilering bør tilbys alle pasienter med aggressiv kreftsykdom på diagnosetidspunktet og/eller ved tilbakefall av sykdom. - Alle pediatriske pasienter bør tilbys helgenomsekvensering på diagnosetidspunktet Målene: *Norge er blant landene i verden som har høyest 5-års overlevelse etter kreft og lavest kreftdødelighet og Norge er blant de landene i verden som har best resultater ved kreftbehandling*. LMI støtter målene, men her kunne man med fordel gitt målet kontekst ved å si noe om hvor Norge befinner på statistikkene i dag og hva helt konkret «et av verdens beste land» betyr. LMI mener Norge bør ha ambisjoner om å være blant de fem beste landene i Europa, spesielt hvis vi ønsker å kalle oss selv er foregangsland. Målet: *Pasienter med kreft skal ha likeverdig tilgang til persontilpasset medisin, også tidlig i utrednings- og behandlingsforløpet.*

	LMI støtter dette målet, men mener strategien ikke er ambisiøs nok mht. hvordan dette målet skal oppnås. Det bør være et økt fokus på å gi den rette kreftbehandlingen til den rette pasienten på rett tid - der det fremdeles er mulighet for at behandlingen vil gi en god effekt og har en reell mulighet for å kurere pasienten. For å oppnå de høye forventningene til persontilpasset kreftmedisin behøves mer fokus på innovasjon og på tettere offentlig-privat samarbeid. Den samlede gevinsten vil bli synlig via økt tilgang til flere målrettede terapier, forbedret pasientbehandlingen og en helsetjeneste som er mer økonomisk effektivt og bærekraftig. For å tilgjengeliggjøre persontilpasset kreftbehandling er det behov for blant annet bedre håndtering av usikkerhet og økt bruk av alternative prismodeller. Målet: *Pasienter med kreft skal så raskt som mulig få tilgang til ny, sikker, virkningsfull og kostnadseffektiv legemiddelbehandling*. LMI støtter opp om målet. For at norske pasienter skal få rask tilgang til ny kreftbehandling er det avgjørende at systemet for Nye metoder videreutvikles i tråd med den medisinske utviklingen. Det er behov for å redusere saksbehandlingstiden i systemet, bedre håndtering av usikkerhet knyttet til dokumentasjon samt økt bruk av alternative avtalemodeller. Videre mener LMI at Kreftstrategien bør se hen til ambisjoner og mål i Strategien for Nye metoder, og Nasjonal strategi for persontilpasset medisin. Målene: *Tilgang til kliniske studier vurderes tidligere i behandlingsforløpet og Tilgangen til kliniske studier innen multimodal behandling og stråleterapi stimuleres.* LMI mener målene bør være mer ambisiøse og i tråd med målene i Handlingsplanen for klinisk studier. Målet: *Det skal i strategiperioden jobbes for at pasienter med kreft som har nytte av det, skal kunne stå i arbeid under og etter kreftbehandling.* LMI støtter opp om dette målet ettersom mange pasienter som lever med eller overlever kreft ønsker å bidra til arbeidslivet. Å arbeide er i seg selv en verdi for enkeltindividet, men også for samfunnet. Økt produktivitet som følge av kreftpasienter kan komme tilbake i jobb bør synliggjøres i vurdering om innføring av behandling. Vi viser også til mer detaljerte innspill rundt prioriteringsbeslutninger for innføring av kreftlegemidler under «andre kommentarer».
Generelle kommentarer	**Helsedata**

	- Norge sitter på store mengder helsedata av god kvalitet. Disse dataene må vi gjøre nytte av i større grad enn i dag. Da trenger vi strukturert og standardisert kvalitetssikring, slik at de i større grad kan bidra til forbedring og effektivisering av helsetjenestene våre. - Det bør utarbeides en nasjonal svar-mal for rapportering av genetiske varianter i kreftutredning. Når Helseregionene genererer genomdata fra molekylærpatologiske undersøkelser av kreftsvulster skal alltid strukturert og standardisert genomisk informasjon overføres til Kreftregisteret. Generering av biomarkørdata fra genprofilering har en verdi utover den enkelte pasient, og at det må bli et økt fokus på kunnskapsgenerering, sekundærbruk av data og på helsedata som eksportartikkel. **Genpaneltesting og sekvensering** - I Norge er det så langt kun for pasienter med ikke-småcellet lungekreft at molekylær testing ved bruk av genpaneler er en del av standard anbefalt rutine. Det bør være et mål å få genprofilering inkludert i faglige retningslinjer for histopatologisk diagnostikk innen flere krefttyper. I Norge blir genprofilering kun tilbudt utvalgte pasienter med metastatisk sykdom hvor ingen standardbehandling er tilgjengelig. Dette er i motsetning til land som Sverige, der bred genpaneltesting er anbefalt for alle metastatiske pasienter. Bred genprofilering av kreftsvulster kan bidra gjennom hele sykdomsforløpet, med potensial for å muliggjøre tidlig deteksjon, bedre diagnose og prognose, behandling og monitorering av respons. **Kliniske studier** - For at norske pasienter skal få mulighet til å delta i kliniske studier må Norge klassifiseres som et attraktivt studieland å gjennomføre kliniske studier i. For å oppnå dette må det avsettes tilstrekkelig med skjermede og dedikerte ressurser i helsetjenesten, slik at de behov kliniske studier krever foreligger. Konkrete insentiver for å motivere og stimulere til denne utviklingen savnes. - En av årsakene til at studier innenfor kreft ikke legges til Norge er at komparator (dvs. legemidlet som skal brukes i kontroll-armen av studiet) ikke er tatt i bruk i Norge. For at å være et attraktivt studieland, og for å gi norske pasienter mulighet til å få være med i studier med innovative behandlinger, må vi ta nye legemidler raskere i bruk. - Per i dag foreligger det ingen fullstendig, oppdatert og lett forståelig oversikt over pågående kliniske studier i Norge. Dette reduserer både behandlende onkolog og pasientene selv sin mulighet til å inkluderes i en klinisk studie. Det bør være et mål/delmål i strategien å få på plass en komplett oversikt over kreftstudier som sikrer at pasienter får likeverdig informasjon om, og muligheter for, å bli vurdert for deltakelse i kliniske studier.

Delmål	LMI støtter delmålene under og vil poengtere at fremgang på feltet forutsetter enkel tilgang til sekundærbruk av helsedata og tillitsfullt offentlig-privat samarbeid i forskning - Mer forskningsbasert kunnskap om kreft hos barn og ungdom - Bruke kvalitetsregistrene på kreftområdet aktivt som grunnlag for løpende kvalitetsforberedning og for å følge opp i hvilken grad handlingsprogrammene innenfor kreftområdet følges - Øke grad av kompletthet og overføring av onkologiske data til lokale kvalitetsregister og til Kreftregisteret, slik at effekten av behandlingen kan evalueres
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	I innledningen/oppsummeringen står det *Nye behandlinger som bidrar til redusert risiko for bivirkninger og seneffekter implementeres*. Denne målsetningen kommer ikke igjen under målområde 5, så det er uklart om det er et mål eller om det passer inn under målområde 4. LMI støtter målsetningen og mener at kontinuerlig fokus på forbedring av eksisterende behandling og utvikling av nye behandlingsalternativer med samme effekt, men lavere belastning for pasient og pårørende, er meget viktig. For at slike forbedrende og nye behandlinger skal kunne tas i bruk, må livskvalitet og nytte for pårørende få en større betydning i beregning av kostnadseffektivitet av tiltak for kreftpasienter. Målet: *I løpet av strategiperioden skal vi øke antallet kreftpasienter i arbeidsfør alder som klarer å beholde tilknytningen til arbeidslivet.* LMI støtter dette målet og viser til kommentaren til tilsvarende mål under målområde 4. Målet: *Kreftregisteret er videreutviklet med nasjonale kvalitetsregistre og data for medikamentell kreftbehandling (INSPIRE).* LMI støtter målet som etter det LMI erfarer, er oppnådd. Kreftregisteret har i sine nasjonale kvalitetsregistre data om medikamentell kreftbehandling. LMI var en av pådriverne og finansierte INSPIRE prosjektet og er svært opptatt av at slike offentlige private partnerskapsmodeller skal også kunne videreføres etter at Kreftregisteret innlemmes under FHI.
Generelle kommentarer	**Alternativer til QALY som grunnlag for beregning av kostnadseffektivitet** - I henhold til prioriteringsmeldingen skal nytte måles som gode leveår og uttrykkes som kvalitetsjusterte leveår (QALY). QALY som metodikk for å måle nytte er problematisk, spesielt i situasjoner hvor det er vanskelig å samle inn tilstrekkelig data og når måleinstrumentene (spørreskjema) er for grovmasket. Vi mener at alternativer for måling av nytte og livskvalitet på gruppenivå må vurderes. Det foreslås å ta i bruk Multi Criteria Decision Analysis (MCDA) for å

	bedre prioriteringsbeslutninger for blant annet behandling av sjeldne sykdommer. MCDA var også foreslått av Blankholm-utvalget som et alternativ til kostnadseffektivitetsanalyser basert på QALY i den kommunale helse- og omsorgstjenesten.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	
	LMI mener at kreftstrategien bør ha som mål at prosesser i prioriteringsbeslutninger skal være transparente. For å sikre legitimitet og tillit til prioriteringsbeslutninger er det nødvendig med større åpenhet og transparens av vurderings- og beslutningsprosesser for innføring av nye legemidler og andre tiltak i helsetjenesten. Prioriteringsbeslutningene om innføringen av nye legemidler har lenge vært omdiskutert. Evalueringen av Nye metoder viste at manglende tillit mellom systemaktørene og eksterne interessenter var en av hovedutfordringene til systemet og anbefalte å styrke transparens og medvirkning for å forbedre tilliten. Den viste også at flere aktører opplever at saksbehandlingsprosessen er «lukket» for innsyn og medvirkning. Det er uklart hvilke type innspill som publiseres og når i saksbehandlingsprosessen dette gjøres, noe som er av betydning for beslutningen. I tillegg viste evalueringen at enkelte sår tvil om Folkehelseinstituttet og Statens legemiddelverket (SLV) er balanserte i sine metodevurderingsrapporter som er grunnlag for beslutning. Dette medfører at systemet for Nye metoder som er et sentralt prioriteringsorgan oppleves som lite tilgjengelig, åpent og forståelig for eksterne aktører. Dette medfører manglende legitimitet og tillit til prioriteringsbeslutninger. På bakgrunn av overnevnte mener LMI at kreftstrategien bør ha konkrete mål om transparente prosesser, og LMI mener dette er spesielt viktig innen disse områdene: 1. **Sikre åpenhet og transparens i hele vurderings- og beslutningsprosessen** Prosessene og saksgangen for legemidler i Nye metoder oppleves som en «svart boks». Det er i dag uklart hvor et legemiddel er i systemet for Nye metoder, hvem som er involvert, hvem i systemet som har ansvaret for hva, hvilke vurderinger som er gjort, hvilke innspill som er gitt og når dette er gjennomført. Det er i tillegg tilfeldig hvilke innspill som publiseres og ikke. På bakgrunn av dette mener LMI at transparens og åpenhet må gjelde for alle vurderings- og beslutningsprosesser samt hvem og hvordan medvirkningens informasjon er håndtert og vurdert. 2. **Tilrettelegging for bedre transparens og åpenhet i klinikermedvirkning**

	Hvordan, hvem og på hvilken måte klinikere medvirker, og rollen de har i systemet for Nye metoder er i dag uklar. Etter evalueringen av Nye metoder er rollen til hvordan klinikere medvirker i systemet endret, ved at de nå i tillegg til å gi innspill til metodevurderingene også skal vurderer om et nytt legemiddel ikke har behov for en metodevurdering av SLV, men heller kan gå rett til prisforhandlinger og beslutning. Klinikerens vurderinger og innspill er derfor en sentral del av beslutningsgrunnlaget for en prioriteringsbeslutning. Utfordringen er at klinikerens vurderinger og hva som ligger til grunn for en beslutning ikke er transparente. LMI mener derfor at beslutningsgrunnlaget for denne prosessen systematiseres og gjøres mer transpararent for aktører i systemet og offentligheten. Dette omfatter både åpenhet i tidspunktet for medvirkningen (herunder metodebestilling, innspill til metodevurderingene, tidlig faglig vurdering av sammenlignbarhet), hvilke vurderinger som er gjort, og grunnlaget for vurderingene. 3. **Tilrettelegge for økt transparens i håndtering av usikkerhet i beslutningsgrunnlaget** Den medisinske utviklingen medfører flere nye behandlinger med begrenset dokumentasjon og høyere grad av usikkerhet. Det vil derfor være nødvendig med transparente prosesser for hvordan usikkerhet håndteres ved innføring.. Det er enighet mellom aktørene om at det er behov for å utvikle bedre og systematiserte måter å håndtere usikkerhet på. Det er nødvendig å belyse og formidle hva som er usikkert i de helseøkonomiske analysene og hvordan usikkerhet skal vektlegges i prioriteringsbeslutningene. LMI mener at usikkerhet i seg selv burde ikke ha konsekvenser for beslutningene som fattes, men hvorvidt valget om å innhente mer informasjon er en enda bedre beslutning (opsjonsverdien). Dagens praksis med å synliggjøre hvor det er datausikkerhet, er ikke ensbetydende med at det er beslutningsusikkerhet. At noe er usikkert, er ikke i seg selv god beslutningsstøtte.
	Forslag til alternativ struktur for hele strategien: 1. **Innledning/Bakgrunn** Forslag for å få frem Norges forutsetninger for å nå mål innen kreftbehandling og -omsorg: 2. **Norges situasjon sammenlignet med andre land**, med tanke på: – Kreftforekomst

	– Ressurssituasjon; BNP, Helsesatsning i prosent av BNP, helsepersonelldekning, antall sykehussenger per innbygger osv. Formålet må være å vise hvilket grunnlag Norge har i dag for å arbeide for kreftomsorgen, og som utgangspunkt for hvilke mål Norge burde kunne sette. – Forskning og utvikling, inkludert kliniske studier og presisjonsmedisin – Forebygging, slik som livsstilsendringer o.a. – Diagnostisering, inkludert screening – Behandling – Oppfølgning av pasientene, rehabilitering **3. Forebygging** (screening bør ikke være en del av forebygging, men i stedet en del av diagnostisering, se nedenfor) – Situasjonsbeskrivelse**,** Mål**,** Delmål 4. **Diagnostisering** (inkludert screening) – Situasjonsbeskrivelse**,** Mål**,** Delmål 5. **Forskning og utvikling** (inkludert kliniske studier, presisjonsmedisin og helsedata) – Situasjonsbeskrivelse**,** Mål**,** Delmål 6. **Behandling** (inkludert evaluering og utvikling av Systemet for nye metoder) – Situasjonsbeskrivelse**,** Mål**,** Delmål **7. Pakkeforløp** – Situasjonsbeskrivelse**,** Mål**,** Delmål **8. Brukermedvirkning** – Situasjonsbeskrivelse**,** Mål**,** Delmål **9. Oppfølging av pasientene, rehabilitering** (inkludert om behandling av seneffekter) – Situasjonsbeskrivelse**,** Mål**,** Delmål **Oppsummering/Konklusjon**