Innspill til høringsnotat – Ny nasjonal kreftstrategi

Hematologialliansen ble etablert i 2020, og består i dag av syv legemiddelselskap. Alliansens formål er å jobbe sammen for å bidra til at pasienter med hematologiske sykdommer får rask tilgang til innovativ, effektiv, og virksom behandling tilpasset den enkeltes behov.

Hematologialliansen viser til høringsnotat som gjelder forslag til ny kreftstrategi. Vi takker for muligheten til å komme med våre innspill til dette viktige arbeidet.

En nasjonal kreftstrategi er et svært viktig verktøy for å nå målene på kreftområdet. Forebygging, diagnostisering, behandling, og oppfølgning av kreft spenner vidt, og utviklingen skjer raskt. For å kunne iverksette riktige tiltak til rett tid et det behov for en nasjonal strategi som peker en helhetlig og felles retning.

I høringsnotatet er det svært mange nasjonale målsetninger, beskrivelser, delmål og tiltak som etter vår oppfatning ikke henger sammen. Alliansen mener det i høringsnotatet, slik det foreligger, gjennomgående er en svak kobling mellom beskrivelsen av nasjonale målsetninger og delmål. Dette gjør strategien vanskelig å lese. Vi mener dette også vil være en svakhet for strategien med bakgrunn i at uklarheten i høringsnotatet også vil komplisere arbeidet med å omsette og prioritere relevante tiltak for å nå målene.

Hematologialliansen håper derfor Helsedirektoratet med bakgrunn i denne høringen gjør strukturelle og innholdsmessige grep slik at strategien blir et tydeligere og mer operasjonelt dokument.

Behov for tydeligere prioritering av tiltak

Det har vært en vesentlig utvikling på kreftområdet siden 2017, og vi forventer at utviklingen vil skje enda raskere mot 2028. Hematologialliansen vil derfor oppfordre Helsedirektoratet til å øke ambisjonsnivået i den endelige strategien.

Strategien bør i større grad peke på hvor Norge ønsker å være på kreftområdet i 2028. Strategien må med dette også være tydeligere på hvilke tiltak som må gjennomføres, og i hvilken rekkefølge. To av målområdene, *Norge skal bli et foregangsland for kreftforebygging* og *Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp* beskriver en ønsket posisjon for norsk kreftbehandling. Alliansen støtter de gode ambisjonene om å bli et foregangsland, da Norge har gode forutsetninger for å oppnå dette. For å kunne følge opp strategien på en god måte, kunne det være nyttig med en nærmere beskrivelse av hva ambisjonen innebærer. Hva er bakgrunnen, og hva sammenlignes målet mot? Hva skal til for å bli et

Dronningens gate 13
0152, Oslo
Norge

Kontakt:
Tlf: 401 97 938
Mail: hematologialiansen@outlook.com

foregangsland for gode pasientforløp? Dette vil gi indikatorer som også gjør det mulig å måle oppnåelse ved strategiens utløp.

Hematologialliansen mener strategien bør følges opp med årlige handlingsplaner. Dette er en nødvendighet for å sikre at det er kontroll på effekten av de ulike tiltakene, og for å gjøre det mulig å justere kursen i takt med utviklingen underveis i strategiperioden.

Vi anbefaler at Helsedirektoratet gjør en strengere prioritering av nasjonale målsetninger og delmål, med en tydeligere kobling mellom de to nivåene. Ved å legge større vekt på operasjonelle mål vil strategien i større grad muliggjøre oppfølging av effekten av delmål og tiltak innenfor de ulike målområdene.

Alliansen viser i den anledning Englands tiårige kreftplan[1], som har en tydelig vekt på målbare tiltak og forpliktelser. Vi håper at lignende tilnærminger kan implementeres i denne strategien for å sikre at den blir så effektiv som mulig i å bekjempe kreft i Norge.

Slik høringsnotatet foreligger nå opplever vi at det mangler en tydelig forankring til øvrige formelle dokumenter. Vi viser i den anledning særlig til Strategi for persontilpasset medisin, Handlingsplan for kliniske studier, samt Helsenæringsmeldingen. Dette gjør det også mer krevende å få et helthetlig bilde av de samlede ambisjoner og tiltak på området.

Alliansen ber derfor Helsedirektoratet i strategien gjøre en tydeligere kobling til øvrige førende dokumenter som vil bidra til en tydeligere forståelse av hvilke mål og tiltak som gjelder på kreftområdet

Beskrivelse av hematologiske kreftformer i strategien

Alliansen ønsker å understreke at vi er glade for at blod- og lymfekreft har fått et eget avsnitt i strategien. Vi opplever dette som en viktig anerkjennelse av et kreftområde som trenger en større oppmerksomhet. Hematologisk kreft, består av ikke-solide tumorer og skiller seg dermed fra andre mer omtalte kreftformer.

Vi håper imidlertid at Helsedirektoratet imøteser våre forslag til noen ytterligere presiseringer i avsnittet. Våre forslag til endringer i gjeldene tekst i kursiv under.

Blod- og lymfekreft

Maligne blodsykdommer (blodkreft) og maligne lymfomer (lymfekreft), omtales som hematologisk kreft og inkluderer leukemi, Hodgkin lymfom, non-Hodgkin lymfom og

[1] https://www.longtermplan.nhs.uk/publication/nhs-long-term-plan/

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). *Dette som et direkte resultat av utviklingen i nye behandlinger og legemidler.*

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, *hvor bruk av kirurgi og stråling ikke er reelle behandlingsalternativer*. *For mange pasienter blir derfor raskere tilgang til nye og innovative behandlinger helt avgjørende.*

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. *For å lykkes i arbeidet vil det være viktig å legge til rette for å sikre at pasienter har god tilgang til kliniske studier.*

Videre innspill

Hematologialliansen viser til våre innspill i høringsskjemaet som følger med dette notatet. Vi valgt å legge våre innspill inn under målområde 4 - *Flere skal overleve og leve lenger med kreft*.

Hematologialliansen ser frem til en ny kreftstrategi, og vi bidrar gjerne med vår samlede erfaring og kompetanse i det videre arbeidet med å gi norske pasienter tilgang til ny og innovativ kreftbehandling.