



KREFTFORENINGEN

Helse- og omsorgsdepartementet

Oslo, 20.04.2022

Skriftlig innspill til revideringen av strategien for persontilpasset medisin

Kreftforeningen er en landsdekkende, frivillig organisasjon innen kreftarbeidet i Norge og har over 128 000 medlemmer og om lag 20 000 frivillige. Kreftforeningen jobber for at færre skal få kreft, at flere skal overleve kreft og at kreftrammede og pårørende skal ha best mulig livskvalitet. Vi er en aktiv samfunnsaktør og bidrar til målrettet innsats innen forskning, omsorg, forebygging, informasjon, internasjonalt arbeid og politisk påvirkningsarbeid. Arbeidet er basert på innsamlede midler, testamentariske gaver og tippemidler. Den brede støtten i befolkningen gjør oss til den ledende frivillige organisasjonen innen kreftarbeidet i Norge.

Kreftforeningen vil takke for muligheten til å komme med innspill til departementets arbeid med revideringen av strategien for persontilpasset medisin. I det følgende vil vi komme innspill knyttet til følgende punkter:

- Strategiens ambisjonsnivå må heves
- Helhetlige og langsiktige systemgrep
- Helseanalyseplattformen og datadeling
- Gentest tidlig i forløpet
- Forutsigbar finansiering
- Tilpasset informasjon til pasienter
- Økt kunnskap om persontilpasset medisin blant helsepersonell

Strategiens ambisjonsnivå må heves

Kreftforeningen er veldig glade for at strategien for persontilpasset medisin nå skal revideres. Dette gir Norge en ny mulighet til å sette ambisjonene høyt nok. Den forrige strategien var altfor lite visjonær, med den følge at både utviklingstempoet og kompleksiteten på feltet raskt løp fra målsetningene i strategien. Vi forventer derfor at ambisjonsnivået for ny strategi løftes, og at målsetningene er tilstrekkelig langsiktige og fremtidsrettede.

Helhetlige og langsiktige systemgrep

For å lykkes med satsningen på persontilpasset medisin må det tas omfattende systemgrep. Kontinuerlig opprustning av infrastruktur, teknologi og kompetanse i helsetjenesten er elementære suksesskriterier som fremtidens kreftbehandling er avhengig av.

Videre må kliniske studier bli en integrert del av behandlingen innenfor persontilpasset medisin. Handlingsplanen for kliniske behandlingsstudier er ambisiøs, men de foreslåtte tiltakene må følges opp og ses i sammenheng med strategien for persontilpasset medisin.

Et annet nødvendig systemgrep er å sikre at systemet for Nye Metoder er rigget for den persontilpassede fremtiden. I dagens system oppstår det utfordringer med godkjenning av nye



KREFTFORENINGEN

legemidler innen persontilpasset medisin og avanserte behandlinger, fordi det ofte foreligger begrenset dokumentasjon på effekt som grunnlag for metodevurderingene. Økt bruk av registerdata og Real World Evidence (RWE) som dokumentasjonsgrunnlag kan imidlertid sikre raskere tilgang til behandling for pasienter, gjøre veien kortere til markedet for norske helseinnovatører og gjøre Norge til et mer attraktivt marked for den globale legemiddelindustrien. Kreftforeningen oppfordrer på denne bakgrunn til at den reviderte strategien for persontilpasset medisin ses i sammenheng med oppfølgingen av evalueringen av systemet for Nye Metoder, Sjelden-strategien og handlingsplanen for kliniske behandlingsstudier.

Helseanalyseplattformen og datadeling

Det har lenge vært bred politisk enighet om at det er nødvendig å forbedre tilgangen til helsedata i hele økosystemet av offentlige og private aktører. Lagring og deling av genomdata er en grunnleggende forutsetning for å lykkes med persontilpasset medisin i Norge. Gjennom prosjektet 1+ million genomes og det planlagte Genomsenteret har Norge forpliktet seg til å dele norske pasienters genomdata. Kreftforeningen er imidlertid bekymret for at det ikke er satt inn nok ressurser i arbeidet med praktisk og juridisk tilrettelegging av Genomsenteret. Vi anbefaler derfor at arbeid knyttet til implementering av nødvendige regelverksendringer og oppbygging av infrastruktur og systemer for bruk og deling av helsedata gis høyere prioritet enn det har i dag.

Gentest tidlig i forløpet

Målrettet behandling som retter seg mot kreftens genetiske sårbarheter kan gi mer effektiv og skånsom behandling for mange kreftpasienter, særlig de med spredning. Derfor mener Kreftforeningen at alle kreftpasienter med spredning bør få en gentest og bli vurdert for persontilpasset medisin tidlig i forløpet. Det ligger i Hurdalsplattformen at flere kreftpasienter skal få gentest i forbindelse med ny Kreftplan. Vi forventer derfor at den reviderte strategien for persontilpasset medisin er minst like ambisiøs som regjeringsplattformen.

Forutsigbar finansiering

Det fulgte ikke midler til implementering ved forrige strategi for persontilpasset medisin. Nå har vi en ny sjanse til å lykkes med satsningen på persontilpasset medisin, og da må strategien følges opp med en forutsigbar finansieringsplan.

Tilpasset informasjon til pasientene

Kreftforeningen mener at behovet for god kommunikasjon med pasienten rundt persontilpasset medisin blir en svært viktig oppgave å løse for helsepersonell. På kreftområdet vet vi at det er stort språk i kunnskap og forståelse av persontilpasset medisin blant pasientene. Fra vår rådgivningstjeneste har vi mange eksempler på dette. Komplekse diagnostikk og behandlingsforløp vil naturlig nok også kreve en mer persontilpasset kommunikasjon. Dette utfordrer selvsagt hvordan man kan standardisere informasjonen, noe som er viktig for å sikre likeverdig tilbud til alle pasientene. Vi er opptatt av å forhindre geografisk og sosial ulikhet i tjenesten. Det kan være at man vil ha behov for egne verktøy for å sikre at pasientene har mottatt og forstått viktig informasjon



KREFTFORENINGEN

rundt denne type behandling. Vi tror det blir viktig å bruke erfaringene fra Impress-Norway studien. Informasjonsverktøy bør utvikles (ulike nivåer) og testes ut av et bredt utvalg av brukere.

Økt kunnskap om persontilpasset medisin blant helsepersonell

Det blir viktig med en satsning på økt kunnskap om persontilpasset medisin i de helsefaglige utdanningene. Minst like viktig blir det å få til et kompetanseløft blant dagens helsepersonell som jobber med de aktuelle pasientgruppene. På denne måten kan vi også sikre at pasientene får god og oppdatert informasjon om persontilpasset medisin. Stor variasjon i kunnskap om persontilpasset medisin blant helsepersonell vil ikke gi pasientene likeverdig helsetilbud. Ressurssterke pasienter vil kunne tilegne seg viktig informasjon om moderne behandling som ikke er tilgjengelig for alle.

Med vennlig hilsen

Kreftforeningen

v/ Thomas Axelsen

Leder for samfunnspolitisk seksjon