

Helse- og omsorgsdepartementet

Oslo, 31.05.2022

## **Innspill til revidering av nasjonal strategi for persontilpasset medisin**

Hematologialliansen takker for muligheten til å komme med innspill til Helse- og omsorgsdepartementets arbeid med å revidere Nasjonal strategi for persontilpasset medisin i helsetjenesten. Vi ønsker særlig å fremheve følgende:

- Behandlingen av blodkreft er persontilpasset
- Kliniske studier er sentralt for blodkreftområdet
- Innsamling av relevante helsedata er nødvendig for å optimalisere behandling
- Økosystemtenkning er viktig for å bygge en helsetjeneste for fremtiden

Behandlingen av blodkreft er på mange måter allerede persontilpasset. I tillegg står vi allerede i dag foran store medisinske gjennombrudd på dette området. Disse vil den norske helsetjenesten måtte vurdere og treffe beslutning om i løpet av kort tid. For blodkreftfeltet er det derfor viktig at vi får en strategi som både setter tilstrekkelig høye ambisjoner, samtidig som den kan støtte opp under den fortsatt positive utviklingen vi har observert de siste årene.

### **Behandling av blodkreft er allerede persontilpasset**

Hematologiske krefttilstander, eller blodkreftsykdommer, er systemiske tilstander som rammer benmarg, det lymfatiske systemet, eller blodcellene. Dette gjør kirurgisk behandling og stråling mindre relevant sammenlignet med andre krefttyper. Medikamenter er derfor helt sentralt i behandlingen av blodkreftsykdommer.

Den medisinske utviklingen har vært stor på blodkreftfeltet de siste årene. Fremskrittene har resultert i betydelig bedring i både fem- og ti-års overlevelse for de fleste sykdomsgruppene. Dette har skjedd både gjennom forbedring av eksisterende behandlinger og utvikling av nye, innovative behandlinger.

Pasientgruppene er ofte svært sammensatte, og behandling avhenger av den spesifikke diagnosen som stilles hos hver enkelt pasient. Behandlingen av blodkreftsykdommer er i de fleste tilfeller svært avansert, og består av en rekke behandlingslinjer som tar utgangspunkt i den enkelte pasients mulighet for effekt av behandlingen. Mange pasienter vil også oppleve at effekten av en behandling «brenner ut», og det vil da være viktig at pasienten har tilgang til nye behandlingsalternativ. Det er derfor vesentlig at klinikerne til enhver tid har tilgang til hele verktøykassen av tilgjengelige behandlinger.

I årene som kommer vil det komme stadig flere avanserte behandlinger, som celle- og genterapier på området som vil stille nye og høye krav til kompetanse, infrastruktur, registrering og bruk av helsedata, og systemer for innføring av behandlinger. Det vil fremover være helt avgjørende at helsetjenesten utvikler systemer som tar høyde for disse utfordringene på en god måte. Vi håper at Nasjonal strategi for persontilpasset medisin med denne revisjonen blir et ambisiøst styringsdokument som peker ut en klar kurs for feltet.

## **Kliniske studier sentralt for blodkreftområdet**

Mulighetene innenfor blodkreftområdet blir stadig flere. For at Norge skal fortsette å være ledende innenfor blodkreftområdet er det nødvendig at vi fortsetter å satse på miljø som Oslo myelomatosesenter (OMS). Samtidig må vi også sikre at det vil være mulig å etablere og videreutvikle flere internasjonalt ledende forskningsmiljøer innenfor blodkreftområdet.

Hematologialliansen er derfor opptatt av at den nye strategien for persontilpasset medisin, for eksempel gjennom tydelige koblinger til den nasjonale strategien for kliniske studier, viser vei for hvordan man skal få etablert og videreutviklet gode sentre for klinisk forskning av internasjonalt kaliber i Norge, også på andre deler av blodkreftområdet.

## **Innsamling av relevante helsedata er nødvendig for å optimalisere behandling**

Gjennom bedre bruk av helsedata kan helsetjenesten sikre god kunnskap om blodkreftsykdommene, bedre og tidligere diagnostikk, og riktig valg av behandling.

For blodkreftsykdommene, hvor medisinsk behandling er sentral, er det særlig viktig at vi får på plass registre som bedre speiler den kliniske kompleksiteten i behandlingen, gjennom å samle inn helserelaterte kvalitetsdata.

Bedre registre vil blant annet kunne resultere i mer kunnskap om pasientforløp, hvordan man kan optimalisere bruk av eksisterende behandling, og redusere usikkerheten knyttet til innføringen av nye legemidler og avanserte terapier når langtidsdata mangler.

Videre finnes det også et uforløst potensial i hvordan man bruker kunstig intelligens i diagnostisering og oppfølging av pasienter med blodkreft. Vi håper derfor at strategien vil legge opp til en strukturert tilnærming til hvordan helsetjenesten kan få på plass et system som sikrer at relevante kliniske data blir registrert, men også brukt i klinisk praksis.

## **Fremtidens helsetjeneste bygges gjennom gode økosystemer**

Avslutningsvis er det for Hematologialliansen ønskelig at strategien legger opp til en systematisk og helhetlig utvikling av helsetjenesten. Det er avgjørende at man ser klinisk forskning, innhenting og bruk av relevante data, og hurtig implementering av nye legemidler og avanserte terapier i klinisk praksis, som deler av et hele som utfyller hverandre.

Flere rapporter har i den senere tid vist at Norge ligger etter i innføringen av flere av de nye innovative legemidlene, og kanskje spesielt innenfor området persontilpasset medisin hvor innovasjonstakten er høy. Det er derfor nødvendig å videreutvikle et innovasjonsvennlig offentlig innkjøpssystem slik at norske pasienter og helsetjenesten raskere kan ta i bruk nye medisinske innovasjoner. Som et viktig element i økosystemet for persontilpasset medisin, bør derfor strategien gi en retning for kontinuerlig utvikling av systemer for innføring av medikamentell behandling og diagnostiske verktøy.

Hematologialliansene mener at tjenesten best vil lykkes når man ser den daglige driften i spesialisthelsetjenesten, klinisk forskning, samt utvikling av ny infrastruktur som ledd i et helhetlig økosystem. Helsedata over tid må kunne gjøres tilgjengelig for andre formål, herunder utvikling av en sterkere norsk helsenæring.

Hematologialliansen ønsker avslutningsvis å takke for muligheten til å komme med innspill. Vi er selvsagt tilgjengelige for videre dialog dersom departementet skulle ønske utfyllende informasjon omkring de temaene vi har løftet fram i vårt innspill.

### **Om Hematologialliansen**

*Hematologialliansen er en sammenslutning av fem bioteknologiske legemidlerselskaper som sammen arbeider for å bedre rammevilkårene for Hematologifeltet gjennom deltagelse i offentlige prosesser, dialog og gjennom å arrangere møter om tema av relevans for feltet. Alliansens medlemmer er i dag Amgen, Astra Zeneca, BMS, Janssen og Sanofi*