



Den norske legeforening

Vår ref.: 2012/20

Deres ref.: 12/4194

16.11.12

Innspill til høring - forslag til nasjonal strategi på kreftområdet 2013-2017

Det vises til brev fra Legeforeningen datert 22.10.12, der det bes om innspill til Høring fra Helsedirektoratet om forslag til nasjonal strategi på kreftområdet 2013-2017.

Vi finner høringen svært relevant for Norsk forening for medisinsk genetikk, fordi genetisk veiledning, utredning og oppfølging av pasienter og familier med arvelig kreft utgjør en vesentlig andel av den kliniske og laboratoriemessige virksomheten ved de medisinsk genetiske avdelingene i Norge i dag. Det foregår både klinisk og basal genetisk kreftforskning ved de medisinsk-genetiske avdelingene, og nye molekylærbiologiske teknikker vil i løpet av noen få år kunne bidra med vesentlige fremskritt innenfor kreftbehandling. På bakgrunn av dette hadde det kanskje også vært naturlig å inkludere Norsk forening for medisinsk genetikk i referansegruppen som har kommet med innspill underveis i prosessen fram mot det foreliggende forslaget.

Oppsummert har vi følgende hovedbudskap:

Arvelig kreft må omtales i den nasjonale strategien, spesielt i kapitlene om forebygging, tidlig diagnostikk/screening og utredning.

Det er en stor svakhet sammenlignet med tidligere nasjonale kreftplaner og -strategier at temaet arvelig kreft er fullstendig utelatt.

Videre savner vi en noe tydeligere fokusering på den økende betydningen av molekylærgenetiske undersøkelser i kreftdiagnostikk og behandling.

Nærmere redegjørelse for våre synspunkt og konkrete forslag til forbedring følger nedenfor:

Generelt:

Strategidokumentet bygger på tidligere nasjonale kreftstrategier, som med fordel kunne vært noe mer utførlig omtalt i innledningen. Nasjonal kreftplan fra 1997 la grunnlaget for etablering av en omfattende klinisk virksomhet innenfor arvelig kreft i Norge, fordi man forventet identifisering av flere tilfeller med mulig arvelig kreft i befolkningen ut fra bl.a. utvidet tilbud om mammografiscreening og et planlagt screeningprosjekt for tykktarmskreft, og dermed økt behov for genetisk veiledning og gentesting. Senere nasjonale strategier og planer på kreftområdet har fastholdt at tilbud om tidlig



diagnostikk, veiledning og oppfølging av arvelig disponerte risikogrupper skal videreføres. Dette tilbudet er nå godt etablert i alle helseregioner.

Det er derfor med undring vi registrerer at arvelig kreft overhodet ikke er nevnt i det nye forslaget til nasjonal strategi på kreftområdet. Man får med det inntrykk av at arvelig disposisjon for kreft er av mindre betydning eller i mindre fokus enn tidligere, men i realiteten er det motsatte tilfellet. Identifisering av arvelig disposisjon for kreftsykdom får i økende grad betydning for valg av kreftbehandling for den enkelte pasient. Vi står nå også midt i et paradigmeskifte, hvor genetisk diagnostikk er i ferd med å bli en viktig del av den primære kreftdiagnostikken. I samsvar med dette er det i de nasjonale handlingsprogrammene for de store kreftgruppene (brystkreft og tykktarmskreft) tatt inn spesifikke anbefalinger om genetisk diagnostikk i forbindelse med primær diagnose, uavhengig av familieutredning. Dette vil også føre til at flere personer med arvelig økt risiko for kreft vil bli identifisert. Ved å tilby disse personene risikoreduserende tiltak har man en unik mulighet for å forebygge kreft og kreftrelatert død.

Denne utelatelsen av temaet arvelig kreft i en overordnet nasjonal strategi på kreftområdet for de neste fem årene er derfor svært uheldig, og vi vil innstendig be om at Legeforeningen påpeker dette forholdet, slik at det inkluderes i det endelige forslaget.

Nedenfor følger våre forslag til hvor medisinsk-genetisk virksomhet og arvelig kreft bør komme inn:

Kapittel 5 Forebygging

Her bør det nevnes at arv er en viktig risikofaktor for kreft, og at det er viktig å identifisere personer med arvelig økt risiko for kreft. Dette kan indirekte bidra til forebygging av kreft og/eller reduksjon av kreftrelatert død. Kunnskapen om arvelig kreft blant helsepersonell som behandler kreftpasienter er fortsatt mangelfull.

Nasjonale målsetninger:

Nytt punkt: Alle leger som behandler kreftpasienter skal ha god kunnskap om arvelig kreft.

Tiltak og virkemidler:

Nytt punkt: Nasjonale handlingsprogrammer for de ulike kreftgruppene skal alltid inneholde et avsnitt om arvelig predisposisjon.

Kapittel 6 Screening og tidlig diagnostikk

Her må screening og tidlig diagnostikk av høyrisikogrupper særskilt omtales, slik det har vært gjort i alle tidligere nasjonale kreftplaner.

Kapittelet har relativt fyldig omtale av ulike screeningprogrammer, både etablerte nasjonale screeningprogram og prosjektbaserte pilotprosjekt. Da er det på sin plass



også å minne om Helsedirektoratets konklusjon etter en omfattende utredning om genetisk screening av pasienter med brystkreft eller eggstokkreft: Et slikt screeningprogram ble anbefalt gjennomført som et nasjonalt forskningsprosjekt (se rapporten fra 13.06.2008, "Gentesting ved påvist bryst- eller eggstokkreft og ved vurdering av forebyggende fjerning av eggstokkene. Rapport fra en arbeidsgruppe nedsatt av Helsedirektoratet.»). Nå er et pilotprosjekt i gang i de tre fylkene i Helse Vest, og resultatene fra prosjektet forventes å gi grunnlag for evt. nasjonale anbefalinger for implementering av genetisk testing i den kliniske kreftomsorgen for de nevnte pasientene.

Nasjonale målsetninger:

Nytt punkt: Pasienter med arvelig økt risiko for kreft skal ha et likeverdig tilbud om kvalitetssikret oppfølging med tanke på tidlig diagnostikk.

Tiltak og virkemidler:

Kommentar til det eksisterende punktet "Vurdere innføring av individualisert mammografiscreening basert på kvinnens eventuelle risikofaktorer":

Dette punktet forutsetter at analyseverktøy for individuell risikoberegning tas i bruk. Den største gruppen med høy risiko vil være pasienter med arvelig økt risiko, og punktet må derfor sees i sammenheng med øvrig omtale av arvelig kreft.

Nytt punkt: Utarbeide nasjonale retningslinjer for oppfølging av personer med arvelig økt kreftrisiko, basert på internasjonale anbefalinger.

Kapittel 8 Utredning

Her er det fremhevet at ny kunnskap om tumorbiologi og innføring av ny teknologi har bedret diagnostikken, og økt mulighetene for «skreddersydd» behandling. Mange av de prognostiske og prediktive kreft-biomarkørene som nå identifiseres er genetiske. Disse er primært somatiske endringer i svulstene, men også nedarvede genetiske varianter gjør seg stadig mer gjeldene for valg av behandling. Det bør derfor være en del av utredningen å avklare om det foreligger en arvelig årsak til pasientens kreftsykdom.

Det må også komme frem at mange av de nye laboratorieanalysene krever kompetanse i (medisinsk)genetikk, tumorbiologi og bioinformatikk, og at det ikke bare er en mangel på patologer, men også molekylærbiologer og bioinformatikere i den diagnostiske virksomheten. Det er en stadig økning i antall ulike analyser som kan (og bør) utføres på den enkelte pasient. For å kunne håndtere dette innen et diagnostisk vindu på 20 dager må ny teknologi innføres. Videre vil analysepanelet som utføres for den enkelte pasient avhenge av den kliniske problemstillingen, noe som krever bedre interaksjon mellom klinikk og laboratorium. Tverrfaglige team (MDT) som er beskrevet vil være nyttig, men 20 dager kan ofte være et kort tidsrom i den aktuelle settingen. Slik det er i dag, er analysetilbudet ofte spredt utover mange ulike laboratorier innenfor samme helseforetak, og mellom helseforetakene. Behandlende lege må dermed holde oversikt over hvilke analyser som utføres hvor, noe som kan medføre duplisering av analyser og fragmenterte svarrapporter. Et mer helhetlig diagnostisk tilbud ved samme laboratorium



Norsk forening for
medisinsk genetikk

DEN NORSKE LEGEFORENING

og økt interaksjon mellom ulike fagfelt vil kunne integrere alle resultatene i en fullstendig svarrapport. Tilrettelegging for økt interaksjon mellom de diagnostiske laboratoriene vil også kunne gjøres gjennom digital datautveksling.

Tiltak og virkemidler:

Nye punkt:

Innarbeide retningslinjer for genetisk utredning i de nasjonale handlingsprogrammene

Tilrettelegge for innføring av ny teknologi

Utarbeide en plan om økt antall molekylærpatologer og biologer frem mot 2020

Med vennlig hilsen

På vegne av styret i Norsk forening for medisinsk genetikk

Torunn Fiskerstrand
Leder

Hildegunn Høberg Vetti
Sekretær