

A close-up photograph of a woman with a shaved head, looking towards the left. She has a slight smile and is wearing a grey t-shirt. In the foreground, the back of another person's head and shoulders are visible, out of focus. The background is blurred, showing what appears to be a social gathering.

TV-AKSJONEN 2024
TESTENE SOM
REDDER LIV



KREFTFORENINGEN

Testene som redder liv

«Du har kreft» – denne beskjeden får mer enn 100 personer i Norge hver dag. I Kreftforeningen kjenner vi altfor godt hvordan kreft påvirker den som rammes. Frykten og usikkerheten det medfører. De fysiske, følelsesmessige, praktiske og økonomiske byrdene det påfører. Den enorme sorgen når sykdommen tar livet av en vi er glad i så altfor tidlig. Nye banebrytende testmetoder gjør det imidlertid mulig å få flere svar, og gi mer presis behandling. Men få tilbys disse testene. For tredje gang på rad søker Kreftforeningen TV-aksjonen med det samme presserende formålet: **Nye presise tester.** Det er det som kanskje vil ha størst betydning for de som rammes av kreft i dag, og i fremtiden: Sammen kan vi skape et banebrytende nasjonalt løft for kreftsyke.

Denne satsingen kommer ikke nå uten en nasjonal dugnad. Lite har skjedd ved landets sykehus siden vi søkte om samme formål for tre år siden. Samtidig: Antall kreftpasienter vil øke drastisk i årene fremover. Vi vil også få en enorm vekst i antall pasienter fordi flere blir eldre, uten at antall ansatte i helsetjenesten kan øke like mye. Helsetjenesten vil dermed møte store utfordringer og det offentlige står overfor strammere prioriteringer. Skal norske kreftpasienter få den beste behandlingen tilgjengelig, starter det med å vite mer om egenskapene til den enkelte pasients kreft. Kunnskapen åpner for presis og treffsikker behandling som vil redde liv.

Gjennom den nasjonale dugnaden som TV-aksjonen representerer, skal vi tilby tidlige gentester til pasienter som har kreft med spredning. Resultatet vil bli bedre behandling, økt overlevelse og bedre livskvalitet for landets kreftpasienter. I dag og i framtiden.

Hvorfor gentester?

Det pågår en revolusjon i forståelsen av kreft. Hvor i kroppen sykdommen sitter, vil ikke lenger være like viktig. I stedet vil egenskapene i den enkelte pasients unike kreftsvulster bli avgjørende for å stille presise diagnoser og deretter gi effektiv, genuint persontilpasset behandling.

For å identifisere disse egenskapene, altså hva som har gått galt inne i hver pasients svulst, kreves en gentest. TV-aksjonsmidlene vil sørge for et betydelig skritt i retning av at alle pasienter med spredning får tilbud om potensielt livreddende gentest. «Spredning» er et ord både kreftpasienter og leger med god grunn frykter. Så lenge sykdommen holder seg i ett organ, lar den seg som regel kurere med tradisjonell behandling: Stråling, cellegift, kirurgi. Når den sprer seg, er den langt vanskeligere å få has på.

Hos de aller fleste av de ca. 11.000 som årlig dør av kreft i Norge, har sykdommen spredt seg og legene gått tomme for livreddende verktøy. Hadde disse pasientene blitt gentestet, kunne situasjonen vært en helt annen.

Flere ville kunnet få en presis, livreddende behandling. Overbehandling kunne vært unngått. Og de det ikke var mulig å finne mer behandling for, ville kunne forholde seg til at absolutt alle steiner var snudd.

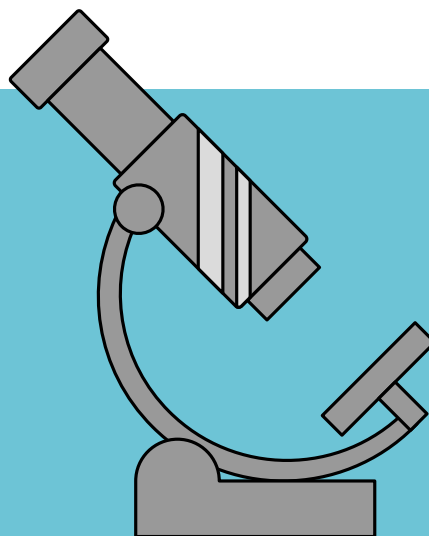
«Jeg hadde vært død i dag hvis ikke gentesten hadde avslørt at jeg med min tarmkreft kunne bli frisk av en medisin mot lungekreft. Det er et mirakel!».

Grete Marie Halvorsen (72),
kreftoverlever

Slik gjør Kreftforeningen en forskjell:

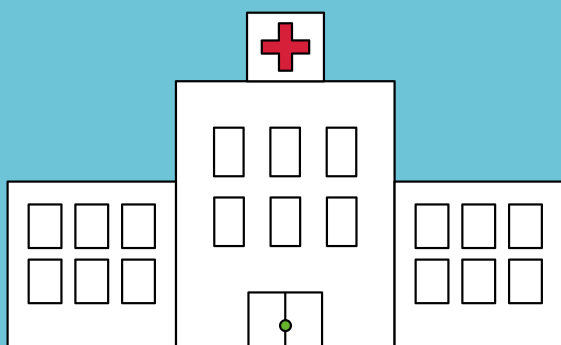
Vi setter i gang og gjennomfører tiltak som skal forlenge livene og bedre livskvaliteten for pasienter med kreftformer som vanskelig lar seg kurere.

**Innkjøp av maskiner
og tester**



**Sikrer flere tester
tidligere i behandlings-
forløpet**

**Gir persontilpasset
ekspertråd og støtte til de
som rammes**



**Bygger opp spesial-
kompetanse på landets
sykehus**

Toget går

Gentesting av alle som har kreft med spredning vil være et kraftig mottrekk mot et todelt helsevesen. Stadig flere pasienter tyr i desperasjon til oppsparte midler, tar opp lån eller initierer kronerulling på Spleis for å snu alle steiner i det private. Utfordringene den offentlige helsetjenesten står i fremover vil bety at denne trenden og den medfølgende sosiale ulikheten, øker. Med TV-aksjonen vil vi sørge for økt rettferdig og likeverdig tilgang til gentester for pasienter med kreftspredning.

Test som gir flere svar:

Kreft forårsakes av at det oppstår feil i genene i kroppens celler. En gentest kan avsløre hvilke genfeil det er snakk om. Da kan det gis behandling som retter seg mot disse genfeilene - altså årsaken til sykdommen - fremfor hvor i kroppen kreften sitter. Noen ganger holder det å lete etter feil i kjente kreftgener ved hjelp av små gentester, andre ganger er det vanskeligere å finne de relevante genfeilene og det må søkes bredere med større gentester. Akkurat hvilken type test som velges vil kunne variere.

Det pågår en stor internasjonal satsing på dette området. I England har nærmere en halv million mennesker fått kartlagt alle genene sine i jakten på ny kunnskap om sykdom og behandling. Bare i år (2023) skal over 50.000 kreftpasienter gentestes for å få kunne få prøve banebrytende nye kreftvaksiner utviklet med samme teknologi som covid-vaksinene. Rundt 40 prosent av alle nye medisiner som godkjennes i Europa og USA er såkalt presisjonsmedisin som retter seg mot den genetiske årsaken til sykdommen. Slik behandling forutsetter en

gentest for å finne de aktuelle pasientene. De fleste av disse medisinene er til behandling av kreft. Skal norske pasienter få glede av alle gjennombruddene som kommer, må mange flere få tilbud om gentest.

Hvis Kreftforeningen tildeles TV-aksjonen i 2024, vil vi rett og slett akselerere et historisk skifte i kreftbehandlingen. Vi kommer til å snakke om et før og et etter at vi lot genene vise vei til en mer presis behandling av den sykdommen som i dag krever flest liv i Norge. Sammen med det norske folk vil vi ikke bare skape resultater her og nå, vi vil også finne nye svar for framtidens pasienter.

«Sammen med Kreftforeningen og TV-aksjonen kan vi få en unik mulighet til raskere å innføre persontilpasset kreftbehandling i Norge. Dette vil gi nytt håp og svar på spørsmål innenfor behandling vi aldri før har kunnet håpe på».

**Sigbjørn Smeland, klinikkleder
ved Kreftklinikken på Oslo
universitetssykehus**



Godt dokumentert

At gentesting virker, har vi de siste årene fått ettertrykkelig dokumentert i den nasjonale studien IMPRESS, som er delfinansiert av Kreftforeningen. Etter å ha forsøkt alt som finnes av standardbehandling, får pasienter med uhelbredelig kreft kartlagt de 500 vanligste kreftgenene. Når den såkalt genetiske signaturen i mutasjonene deres matcher med en tilgjengelig behandling, har pasientene fått forsøke denne.

Til tross for at bare et begrenset antall legemidler er tilgjengelige i studien, har foreløpig 176 av de 839 pasientene fått tilbud om utprøvende behandling tilpasset de påviste sårbarhetene i sine svulster. I tillegg har bortimot 100 fått tilbud om deltagelse i andre studier på grunnlag av gentestene. Takket være disse mulighetene lever mange av dem fortsatt. IMPRESS-studien har enorm oppslutning blant helsepersonell ved alle landets sykehus. Pasienter fra hele landet har vært med. Stadig flere legemidler legges til i verktøykassa. Andelen som får forlenget livet, øker kraftig.

Men studien omfatter bare dødssyke pasienter. Med midlene fra TV-aksjonen kan vi flytte gentestene mye lenger fram i behandlingsforløpet. Vi vil teste langt flere som har fått påvist kreft med spredning. Slik vil mange mennesker faktisk kureres og leve gode, lange liv.

Kreftekspertene anslår at gentester og tilpasset behandling i dag gir nytte til rundt 15 prosent av pasientene, men at dette kan øke til rundt 40 prosent hvis testen gis tidligere – helst så fort spredning er påvist.

Det vil ifølge professor Åslaug Helland, som er prosjektleder for IMPRESS, ha enorm effekt.

- Måltrettet behandling og presisjonsmedisin er i en rivende utvikling. Nye medikamenter er på full fart inn i standard behandling, i tillegg til at nye medikamenter prøves i kliniske studier. Vi vet også at disse behandlingene har størst effekt tidlig i sykdomsforløpet, fordi man etter hvert utvikler resistens. For at norske pasienter skal få del i denne utviklingen, må gentesting være en del av utredningen på diagnosetidspunktet. De kan da vurderes for nye behandlinger med en gang og tilbys best mulig behandling fra start, sier hun.



Satsing på tester og tolkning.

218 millioner kroner.

En gentest har i seg selv begrenset verdi. Viktig blir den først når den er analysert og tolket, noe som krever både avansert infrastruktur og høy menneskelig kompetanse. Hvis Kreftforeningen tildeles TV-aksjonen, vil vi bidra til å ruste opp begge deler. Det krever nytt medisinsk utstyr, ikke minst avanserte analyskapasitet. Kreftforeningen har allerede vært med på å finansiere en gensekvenseringsmaskin på Radiumhospitalet. Med midler fra TV-aksjonen vil vi kjøpe enda en analysemaskin og øke testkapasiteten i Norge.

Kostnad 12 millioner kroner.

I tillegg behøver vi helsepersonell som er i stand til å tolke svarene fra gentestene. Vi kommer til å sette av betydelige midler til stillinger og kompetansehevende tiltak for bioinformatikere. I tillegg vil vi etablere partnerskap med innovasjonsbedrifter som kan utvikle kunstig intelligens til støtte for kreftekspertene i tolkningen av prøvene.

Kostnad 56 millioner kroner.

Alle med spredning vil ikke få tilbud om gentest fra dag én. Her må det skje en gradvis oppskalering over fem år. Prisen på testene avhenger av type og omfang og ligger mellom 10.000 og 40.000 kroner. Men økt testhyppighet vil etter alt å dømme bety at prisene per test vil falle betydelig i løpet av perioden.

Kostnad 150 millioner kroner.

Når gentesten er tolket, slipper legene å prøve og feile. Relevante funn på testen vil føre til en vurdering av fageksperter om det finnes en passende behandling. I mange tilfeller kan legene i stedet gå rett på det som vil være den mest presise behandlingen for den enkelte pasienten. Slik unngås også mye av den overbehandlingen som fortsatt pågår i dag og belaster både pasienter og budsjetter.

For en del pasienter vil ikke den antatt beste behandlingen være allment tilgjengelig. Den må først prøves ut i store behandlingsstudier. Gentesten vil for mange pasienter være inngangsbilletten for å få delta i disse.

Skreddersydd rådgivning.

20 millioner kroner.

Når vi ikke lenger deler pasienter inn i grupper etter hvor kreftsvulsten befinner seg i kroppen, må vi tenke annerledes om hvordan vi møter pasienter og pårørende og gir dem informasjon og hjelp. Med den innsamlede pengestøtten fra TV-aksjonen 2024 ønsker derfor Kreftforeningen å etablere en egen rådgivningstjeneste for pasienter som har tatt eller vil ta gentest.

Vi vil fortelle pasientene hva det faktisk innebærer å ta en gentest. Vi vil hjelpe dem å manøvrere i jungelen av behandlingsstudier og offentlige og private behandlingstilbud. Og sammen med pasientforeninger vil vi kunne formidle kontakt mellom pasienter med samme genfeil. For når en pasient med tykktarmskreft får cellegiftbehandling og en annen får immunterapi, vil de ha ulike opplevelser, bivirkninger og spørsmål.

Når kreftpasienter med spredning får muligheten til å ta en gentest, vil dessverre mange av dem oppleve at forventningene til at det automatisk utløser ny behandling ikke innfris. I de tilfellene kan rådgivningstjenesten hjelpe pasientene og deres pårørende med å håndtere skuffelsen. Kreftforeningen har lang erfaring i å hjelpe mennesker i livskriser.

Slik vil vi bygge TV-aksjonen 2024

Kreftforeningen er en av de største bruker- og interesseorganisasjonene i Norge. Vi er på omdømmetoppen, og en av organisasjonene flest nordmenn sier de ønsker å støtte.

Vi har 135 000 medlemmer, tusenvis av frivillige, 200 medarbeidere og titusener av givere og støttespillere som står sammen i arbeidet for et liv uten kreft. Kreftforeningen har åtte distriktskontorer fra nord til sør. I tillegg har vi nært samarbeid med ulike pasientorganisasjoner på kreftfeltet i hele landet. Sammen er vi klare til stortilt mobilisering.

Engasjementet for kreftsaken er enorm. Daglig mobiliseres det over hele landet. Noen strikker, noen løper eller ror, noen starter digital innsamling og andre lager basar. Kraften i dette laget håper vi kan være med på å gi tidenes innsamlingsresultat. Vi har dermed gjennomføringsevne og gjennomslagskraft, og gjennom årlige aksjoner er vi godt vant til å skape oppmerksomhet, samarbeid med næringslivet og med å mobilisere tusenvis av frivillige over hele landet. Dersom vi får TV-aksjonen 2024, vil vi sørge for at kreftekspertene og pasienter er tilgjengelig for TV-aksjonen.

Kreftforeningen har en lang tradisjon for å bidra til å bygge opp ny behandling ved norske sykehus. Det har gjort at Norge har ligget godt an i kreftbehandling av norske pasienter. Med en stadig mer presset helsetjeneste vil Kreftforeningens bidrag bety enda mer for fremtidens kreftbehandling. Vi har derfor gode rutiner for å kvalitetssikre prosessen med bevilgninger av prosjektmidler til fagmiljøer som driver utviklingsarbeid på kreftområde. Vi har etablerte rutiner og kontroller for tildeling og rapportering. Vi har gode rutiner for samarbeid og inngåelse av avtaler med eksterne teknologileverandører og utviklere. Vi har et profesjonelt apparat som håndterer prosjektoppfølgningen, og vi har kompetansen for

å følge opp prosjektene som ligger inne i TV-aksjonssøknaden. Alle prosjektene som er nevnt i søknaden vil prosjektorganiseres med løpende rapportering for oppfølging og måling. Det vil bli satt ned en styringsgruppe for prosjektene der aktuelle eksterne partnere inviteres inn.

Dersom vi får TV-aksjonen 2024, vil vi sette ned en tverrfaglig aksjonsgruppe med en gang. Kreftforeningen ser for seg arbeidsgrupper der Kreftforeningens ansatte arbeider tett sammen med sekretariatet, slik at alle får nytte av dette i ettertid.



Noen milepæler

Høst 2023

- Erfaringsoverføring fra organisasjoner som nylig har hatt TV-aksjonen.
- Etablere intern organisasjonsstruktur.
- Starte samarbeid med NRK og bemanning av sekretariatet.
- Etablere handlingsplan.

Vinter 2023-24

- Utvikle kommunikasjon og kampanje.
- Rekruttere og mobilisere distriktsapparat.
- Etablere ekspert- og pasientoversikt for historiefortelling.
- Etablere samarbeid med næringsliv og andre partnere.
- Starte mobilisering av Kreftforeningens medlemmer og støttespillere.
- Utvikle undervisningsopplegg.

Vår 2024

- Utvikle kampanje.
- Møter med frivillige fylkes- og kommunekomiteer.
- Rekruttere ambassadører.
- Bøssmateriell og skolemateriell.
- Utvikle PR-plan.

Høsten 2024

- Storstilt rekruttering av bøssebærere.
- Nasjonal PR- og reklamekampanje/ Opplysningsarbeid.
- Planlegging av tv-sendingen og innspilling.
- Mobilisere partnere og nettverk.
- Aksjonsdagen.
- Synliggjøring av resultater.
- Evaluering.
- Starte implementering av prosjekter.



KREFTFORENINGEN