

# Grensesprengende gentester til alle som har kreft med spredning

Sammen gir vi nye behandlingsmuligheter til 4 av 10 dødssyke kreftpasienter



**KREFTFORENINGEN**

*Får du en kreftdiagnose, er statistikken på din side: Tre av fire overlever kreft i Norge i dag. Men med kreften følger frykten for det som er enda verre. Det ene hjerteskjærende ordet ingen kreftpasienter eller deres pårørende vil høre: «Spredning».*

Kreftforeningen har støtte fra 11 av landets pasientorganisasjoner på kreft, og søker nå TV-aksjonen for 2023. Vi ønsker en formidabel opptrapping i bruken av gentester for kreftpasienter med spredning. Det vil kunne redde livet deres, og mange som kommer etter dem.

Hvert år dør 11 000 nordmenn av kreft. Mange av disse opplever at kreften sprer seg og at legene ikke har flere verktøy for å redde livet deres. Men det er håp. Dypere innsikt i genene våre vil kunne øke overlevelsen, gi mer skånsom behandling og bedre livskvalitet.

En gentest kunne ha reddet livet til flere av de 11 000 som akkurat nå står i fare for ikke å overleve, og gi verdifull informasjon til de mange som kommer etter dem. Men i Norge mangler vi tilstrekkelig utstyr og kompetanse for at norske kreftpasienter kan få et slikt tilbud.

Grunnene til det er flere. Teknologien er i startfasen, og det er komplisert å få det innført i dagens helsevesen. Vi trenger nytt medisinsk utstyr, og avanserte analysemaskiner med en presisjon uten historisk sidestykke. Få land i verden er rustet for genrevolusjonen som nå står på trappene. En revolusjon som kan akselerere mulighetene våre til å behandle og kurere sykdommer. En revolusjon som vil gi flere lengre og bedre liv. Men de som rammes i dag har ikke tid til å vente i årevis på at dette blir tilgjengelig for alle. Med årets TV-aksjon kan vi som nasjon gjøre noe med mulighetene for landets kreftpasienter. Vi vil sørge for en grensesprengende akselerering av livreddende gendata i vårt helsevesen. Gjennom å finansiere infrastruktur, medisinsk utstyr og analysemuligheter skal tusenvis av dødsyke kreftpasienter de neste årene få en gentest som muliggjør ny behandling.

#### **Lovende resultater – alt starter med en gentest**

Det siste året har leger i Norge fått støtte fra blant annet Kreftforeningen til å gi et begrenset utvalg pasienter med uhelbredelig kreft, en gentest. I prosjektet IMPRESS har pasienter, som hadde forsøkt alt som finnes av standardbehandling, fått kartlagt hundrevis av gener hver. Slik ble det mulig for legene å se nøyaktig hvilken genmutasjon som forårsaker kreften. I tilfeller hvor det finnes en målrettet behandling tilpasset den genetiske signaturen, skal pasientene få prøve denne. Resultatene er hittil svært lovende: Av rundt 250 pasienter som har fått dødsdommen, har en fjerdedel i løpet av det første året fått nytt håp med utprøvende behandling tilpasset kreftens gener. Flere av disse lever fortsatt takket være denne muligheten. Studien har hatt enorm oppslutning blant helsepersonell ved alle landets sykehus, og pasienter fra hele landet har vært med. Stadig flere legemidler legges til i verktøykassa, slik at andelen som kan få forlenget livet øker og øker.

Det er stor forskjell på å få en gentest i et begrenset forskningsprosjekt, og å gi en gentest til alle som har kreft med spredning. Ved å genteste enda flere kreftpasienter tidligere i forløpet med midlene fra TV-aksjonen, vil andelen som kan få tilbud om behandling bli langt høyere.

En slik gentest vil ikke kunne hjelpe alle, men gi en ny behandlingsmulighet for mange. Nye anslag fra norske krefteksperter viser at en oppskalering av gentestkapasiteten gjennom å tilby testen til alle med spredning kan gi ny behandling for cirka 40 prosent av dødsyke kreftpasienter. Andelen vil trolig øke over tid etter hvert som nye behandlinger og mer kunnskap kommer til. For de som ikke kan tilbys ny behandling etter gentesten, kan det gi en ro og følelse av aksept bare det å vite at hver stein ble snudd før alt var over.

En kraftig opprustning av gentesting til dagens kreftpasienter vil også gi store gevinster til morgendagens kreftpasienter. Legemiddelprodusenter og forskere vil i mye større grad velge å prøve nye, lovende behandlinger i Norge når vi raskere enn andre land kan finne de relevante pasientene med en gentest. Dette kan bli en snøballeffekt som setter Norge i front i innføringen av fremtidens livreddende kreftbehandlinger.

#### **Nye behandlingsmuligheter for 4.500 hvert år**

Flere må få gentest, og de må få det tidligere når sjansen for å ta knekken på kreften er større. Ingen får nøyaktig den samme kreftsvulsten, og en behandling som fungerer på noen, kan ha liten effekt på andre. Persontilpasset eller skreddersydd behandling er å gi alle den behandlingen som er best for akkurat dem. Kanskje er det ikke cellegift, men heller en blanding av flere medisiner samtidig som tar knekken på kreftsvulsten din. Dette gir en gentest mer svar på.

Vi vet for eksempel at celler med en feil i genet BRCA har anlegg for å bli kreftceller, uavhengig av om de finnes i et bryst, en prostata eller en bukspyttkjertel. Når vi vet det, blir det også lettere å behandle disse pasientene. Det er fordi vi vet at de vil ha bedre nytte av en behandling mot denne genfeilen, og ikke en standardbehandling for alle med brystkreft eller prostatakreft. Særlig nyttig er det i tilfeller der kreftcellene har rukket å spre seg til andre steder i kroppen, for da er de vanskeligere å fjerne med den behandlingen vi har hatt til nå.

#### **Om prosjektene TV-aksjonen kan finansiere**

---

*Med TV-aksjonsmidlene er Kreftforeningens overordne mål at:*

- *Gentester skal bli tilgjengelig for 11.000 uhelbredelig kreftsyke nordmenn årlig*
  - *Cirka 4.500 uhelbredelig kreftsyke hvert år får tilbud om nye behandlingsmuligheter*
  - *Større innsikt og økt kompetanse for helsepersonell som skal behandle morgendagens kreftpasienter*
  - *11.000 kreftsyke med spredning skal årlig få tilbud om råd, støtte og praktisk hjelp som kan gi dem en bedre hverdag*
-

Gi alle kreftpasienter med spredning muligheten til å ta en gentest, og sørge for tolkning av testresultat og vurdering av behandlingsmuligheter for den enkelte.



Prislapp: 190 millioner kroner

En gentest, der svulstens DNA blir kartlagt, bør være et tilbud for alle kreftpasienter med spredning. En så omfattende genetisk analyse gir mer detaljert informasjon enn de testene vi finner i Norge i dag, og den vil sørge for at langt flere får en effektiv, presis og skånsom behandling. For 190 millioner av TV-aksjonspengene gjør vi livreddende gentesting tilgjengelig for norske kreftpasienter med spredning. Disse pengene vil gå til:

1. Innkjøp av ny gensekvensieringsmaskin på et av landets kreftsykehus. Kreftforeningen har allerede vært med å finansiere en tilsvarende topp moderne analysemaskin. For 12 millioner øker vi testkapasiteten i Norge.
2. Gjennomføring av selve testen for kreftpasienter med spredning. Her vil det skje en gradvis oppskalering av testkapasitet over fem år med mål om at alle med spredning får tilbud om gentest. Pris på en slik test avhenger av type og omfang, og koster mellom 10.000,- og 40.000,- kroner. Med økt testhyppighet er det ventet at pris per test vil gå ned. Prislapp for TV-aksjonens satsing: 130 millioner kroner.
3. Sørge for tolkning av testen og vurdering av behandlingsmuligheter. Det krever bioinformatikere til å tolke gentestene, samt medisinske fageksperter til å vurdere hvilke behandlinger som er aktuelle for den enkelte pasient. Her trengs det bevilgninger til stillinger og kompetansehevende tiltak i en opptrappingsfase. Prislapp: 40 millioner kroner.
4. Utvikle løsninger basert på kunstig intelligens for å forutsi hvilken behandling som er best for hver enkelt. Med kunstig intelligens kan krefteksperter få hjelp til å tolke resultatene av en gentest mer presist. Her vil vi rigge innovasjonspartnerskap med teknologibedrifter til en prislapp på 8 millioner.

11.000 kreftsyke med spredning skal årlig få tilbud om råd, støtte og praktisk hjelp som kan gi dem en bedre hverdag.

Prislapp: 44 millioner kroner

En gentest stiller mange praktiske og etiske spørsmål, og vi i Kreftforeningen skal spille en nøkkelrolle i å veilede og hjelpe kreftpasienter i et uoversiktlig landskap. Alvorlig syke kreftpasienter trenger også mye praktisk hjelp. Til dette har vi et frivilligkorps som vi ønsker å oppskalere. Til sammen skal dette gi en bedre hverdag til kreftpasienter med spredning. Med midlene fra TV-aksjonen 2023 ønsker derfor Kreftforeningen å gjøre to ting:



- Gi råd og støtte.

Kreftforeningen vil etablere et tilbud som kan gi råd og støtte i forbindelse med en gentest. Alvorlig syke skal få hjelp til å stille de riktige spørsmålene og avklare uklarheter med behandlende lege. Denne rådgivningstjenesten vil bemannes med kreftsykepleiere og sosionomer med riktig kompetanse. Kreftforeningen skal ikke tolke resultatene fra en gentest, dette løses i overnevnte tiltak, men vi kan gi råd og støtte rundt: Hva bør du tenke

igjennom før du tar en slik test? Hva er det egentlig du er med på, og hva kan dette bety for deg og de rundt deg? Selv om en slik gentest i utgangspunktet kartlegger genene i kreftsvulsten din, så vil du likevel kunne få noen ubehagelige svar. Kanskje trenger du hjelp til å finne frem i jungelen av tilbud? Ingen skal møte kreft alene!

Når alle kreftpasienter med spredning får muligheten til å ta en gentest, vil mange også oppleve at forventningene ikke blir innfridd. I 60 prosent av tilfellene vil ikke gentesten gi relevante funn, og pasienten får da ikke tilbud om ny behandling. Gjennom en rådgivningstjeneste kan disse pasientene og deres pårørende få hjelp til å håndtere skuffelsen. Kreftforeningen har lang erfaring med å hjelpe mennesker som står i en vanskelig situasjon.

For 18 millioner etablerer og markedsfører vi en rådgivningstjeneste som gir alle pasienter med spredning mulighet til å få rådgivning fra kompetente fagfolk.

- Gi hjelp i hverdagen

Med engasjementet gjennom TV-aksjonen 2023 vil flere kreftpasienter med spredning leve lenger. Men det er her snakk om alvorlig syke mennesker. De har ingen tid å miste, men de har heller ikke overskudd i hverdagen.

Kreftbehandling tapper deg for energi. Du blir sliten, og det er lett å få dårlig samvittighet når du må legge deg ned og hvile i stedet for å leke i hagen med barna eller barnebarna dine. De du bor sammen med, vil også bli slitne, sinte og lei seg. I tillegg blir rollene i parforholdet og familien endret når den ene er nede for telling. Hvis du er enslig, kan selv det å sette på vaskemaskin bli for mye på dårlige dager. Med midlene fra TV-aksjonen ønsker Kreftforeningen å gi skreddersydd hjelp til de aller sykeste kreftpasientene og deres pårørende.



Kreftforeningens følgetjeneste tilbyr kreftpasienter følge når de skal til og fra behandling, kontroller eller andre aktiviteter knyttet til kreftsykdommen. Denne frivilligdrevne aktiviteten ønsker vi å skalere opp. Det samme gjelder praktisk hjelp i hjemmet til de som rammes. Det kan være alt fra å vaske huset, pusse vinduer eller måke snø. Med praktisk hjelp vil frivillige kunne være med å gi bedre livskvalitet og gjøre at tid og energi kan brukes på det viktigste – **å leve så godt som mulig, så lenge som mulig.**

### Gjennomføring av TV-aksjonen 2023

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 130 000 medlemmer, 25 000 frivillige, 200 medarbeidere og tusenvis av givere og støttespillere som står sammen i arbeidet for et liv uten kreft. Kreftforeningen har åtte lokalkontorer fra nord til sør. I tillegg har vi nært samarbeid med ulike pasientorganisasjoner på kreftfeltet i hele landet. Sammen står vi samlet bak en TV-aksjonssøknad, og er klare til storstilt 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 2023, vil vi sørge for at kreftekspertene og pasienter er tilgjengelig for TV-aksjonen.

Her er et eksempel på hvordan vi i Kreftforeningen kan jobbe fram mot TV-aksjonen i oktober 2023:

|                                                         |
|---------------------------------------------------------|
| <b>Høst 2022</b>                                        |
| Etablere styringsgruppe for TV-aksjonen                 |
| Ansette aksjonsleder                                    |
| Konkretisere innsatsområdene                            |
| <b>Vinter 2023</b>                                      |
| Bemanne med TV-aksjonsmedarbeidere                      |
| Planlegge markedsførings- og informasjonskampanje       |
| Forberede til opplysnings- og holdningsarbeid           |
| Starte arbeid med næringsliv og innsamlingsapparatet    |
| <b>Vår 2023</b>                                         |
| Bygge kunnskap og engasjement i innsamlingsapparatet    |
| Etablere lokale komiteer                                |
| Støtte NRK i sitt produksjonsarbeid til forprogrammer   |
| Kampanjeutvikling inkl. informasjonsopplegg til skolene |
| Plan for lokale aktiviteter                             |
| <b>Høst 2023</b>                                        |
| Bøssebærerverving                                       |
| Aktiviteter lokalt og på skolene                        |
| Nasjonal PR- og reklamekampanje                         |
| Opplysningsarbeid i presse                              |
| Planlegging av tv-sendingen og innspilling              |
| Etterarbeid – synliggjøring av resultater               |