

Oslo, 2. mars 2020

Helse og omsorgsdepartementet
Oslo

Innspill til handlingsplan for kliniske studier

Blodkreftforeningen representerer pasientgrupper hvor mange er helt avhengig av medisinske fremskritt for å kunne forlenge livet og ha et håp om helbredelse. Mange av våre medlemmer har en kreftsykdom som de lever med i flere år, men hvor kreftcellene etter hvert blir resistente mot behandlingen som gis. Da er man avhengig av nye medisiner som kroppen ennå ikke har opparbeidet seg resistent mot. Mange av disse pasientene har ikke tid til å vente på at nye medisiner skal bli godkjent og kanskje vente i flere år på å bli godkjent for bruk i det offentlige helsevesenet. Nettopp derfor er mulighet til å delta i kliniske studier et håp for mange, selv om man naturligvis aldri har noen garanti for at medisinen man prøver ut i et studie virker.

For blodkreft er hovedbehandlingen medisin. Man er avhengig av å ha godkjent nye medisiner tidlig fordi mange studier forutsetter at pasienter har brukt det siste av behandling for å være i posisjon til å teste ut nye. Derfor vil det i en handlingsplan for kliniske studier også være viktig å få frem hvor viktig det er at Norge som land ligger langt fremme i å ta i bruk nye medisiner. Mange studier bygger videre på de nyeste behandlingsformer, og blir vi liggende akterut her er det også en større risiko for at vi ikke får tilgang på en del studier.

Blodkreftforeningen erfarer at det er ulikheter mellom ulike diagnoser hvor aktivt miljøet er i Norge for kliniske studier. Vi ser at det krever engasjerte enkeltpersoner for å lykkes, men disse personene er også avhengig av å ha en ledelsesmessig forankring og spillerom. En handlingsplan for kliniske studier må legge til rette for dette, og etablere målesystemer som belønner stor aktivitet på dette området. En konsekvens av dette er at det også må sikres tilstrekkelig med ressurser både i form av fysiske lokaler og personell. Det må lages en langsiktig strategi for dette på hvert diagnoseområde.

Mange pasienter tilhører små diagnoseområder, og det er derfor viktig at det er mulig for pasienter i Norge å delta på internasjonale studier som det er tilrettelagt for fra deres norske leger.

Tilsluttet:

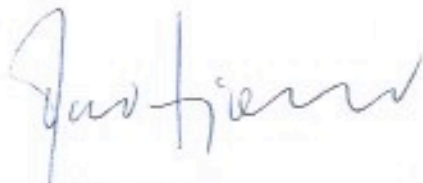


KREFTFORENINGEN

Klinisk forskning bør inn i pakkeforløpet. Enhver pasient må vurderes om det kan være aktuelt for å delta i studier.

Selv om klinisk forskning ofte vil være selvfinansierende over tid så må det legges til grunn en rammefinansiering i bunn for de ulike diagnoseområder.

Med vennlig hilsen
Blodkreftforeningen



Olav Ljøsne
Styreleder