

Föreningen ALK Positive Sverige

Remissvar på Regeringens nya cancerstrategi, Dnr: S2024/02100

Föreningen ALK Positive Sverige är en ideell förening med medlemmar från hela Sverige. Vi arbetar för att vi ska få bättre behandlingar och i framtiden ett botemedel.

Som tumöragnostisk och forskningsfokuserad patientförening har ALK Positive Sverige bestämt sig för att inte ingå i något kollektivt utlåtande utan fokusera på våra prioriterade frågor och lämna följande synpunkter på den nya cancerstrategin. Vi ser positivt på många av förslagen men vill lyfta fram följande förbättringsområden som vi anser är kritiska för att Sverige ska behålla sin position inom modern cancervård och forskning. En cancerstrategi är planering för lång tid, kanske tio år vilket måste synas i de formulerade visionerna. Det är en svindlande lång tid för en cancersjuk person och det skulle vara en trygghet att veta att stegvisa mål konkretiseras och ges tidsplaner för förbättring och införande.

1. Helgenomsekvensering istället för begränsade paneler

Vi ser att det föreslagna 5-åriga försöksprogrammet för biomarköranalys begränsas till genpaneler (560 gener). Denna begränsning riskerar att missa sällsynta eller nya genetiska förändringar som kan vara behandlingsbara. För oss som drabbats av en genmutationen och vid progression bara testas mot en begränsad panel ser vi redan riskerna. Allt utanför de 560 generna kommer i så fall missas. Om något viktigt gömmer sig i de andra tiotusentals generna eller i de stora icke-kodande delarna av genomet så syns inte det och kanske ny behandlingsbar mutation missas. Så kallade stora omarrangemang där stora bitar DNA som saknas, kopierats eller vänts upp och ner (strukturella variationer) kan gå under radarn om de inte påverkar dina 560 gener inom panelen direkt. Mellan generna finns "kontrollpaneler" som styr när och hur gener slås på eller av. Dessa missas oftast med en panel, och de kan vara avgörande för att förstå varför något går fel.

Egentligen är vi bara i början av kunskapsinsamlingen kring genorsakad cancer. Vi riskerar att missa nya och oväntade orsaker kanske för att forskarna ännu inte hunnit koppla ihop problemet, då står du utan svar. Komplexa samband kan omöjligen blottas om man inte "lyssnar" till hela samtalet och genomet kommunicerar möjliga lösningar.

Det är värdefullt att all information om tumörerna sparas för att kunna behandlas effektivt med alla tänkbara behandlingsformer men även också framtida behandlingar. Vi efterlyser därmed ett införande av helgenomsekvensering som rutin redan vid diagnos och biopsi.

2. Nationell strategi för prioritering av patientgrupper

Förslaget saknar en strategisk analys av vilka patientgrupper som har störst nytta av precisionsdiagnostik och molekylärt matchad terapi. En nationell prioriteringsmodell bör utvecklas för att säkerställa rättvis tillgång till sekvenseringsbaserad vård. Patientgrupper där botemedel ännu inte existerar och där det finns begränsat med behandlingsformer bör prioriteras.

3. Kompetensförsörjning och teknisk utveckling

Strategin nämner behovet av en genomikplattform och datadelning, men saknar konkreta strategier för att säkerställa att kompetensen och den tekniska infrastrukturen håller jämna steg med utvecklingen.

4. Stärkt koppling mellan diagnostik och behandlingsmöjligheter

Tillgången till molekylär diagnostik måste tydligare kopplas till möjligheter att få tillgång till nya behandlingar. Vi föreslår att precisionsmedicinprogrammet inkluderar resurser för att systematiskt koppla patienter till relevanta kliniska prövningar, både nationellt och internationellt. Ett strukturerat samarbete mellan diagnostikcentra och behandlingscentra bör etableras för att påskynda implementeringen av nya terapier baserade på genetiska fynd. Den kunskap som nåtts internationellt, att det är en kombinationsbehandling eller något av de vaccinpreparat som är en av de troligaste lösningarna för ALK positiv cancer bör tas tillvara. Kombinationsstudier för ALK-positiva cancerformer syftar till att förbättra effektiviteten och hantera resistens, vilket är en stor utmaning i behandlingen. Dessa studier kombinerar ofta ALK-tyrosinkinashämmare (TKI:er) med andra riktade terapier, immunterapier eller anti-angiogena medel.

Man kan med fördel börja med de genmuterade cancerformerna i detta arbete. För dessa är det lätt att hitta det begränsade utbudet av spetsstudier. Sådana studierna görs i dagsläget i andra länder. I Sverige borde staten finansiera en nationell studie för precisionsdiagnostik och precisionsbehandling specifikt för de inringade genmuterade diagnoserna. Här bör inklusionskriterierna vara baserade på biomarkörer och inte cancertyp som det varit traditionellt.

5. Molykelära konferenser och multidisciplinära samarbeten är nödvändiga.

Alla onkologer i hela Sverige kan omöjligen vara uppdaterade på oss mindre grupper. Med olika expertis som inom barncancer bör de multidisciplinära samarbeten vara rutin. Det bör införas för de mindre grupperna som t ex ALK positiv cancer. Dessa grupper bör ingå i korgstudier där protokollutförandet snabbt kan anpassas till nya fynd och behandlingar under studiens gång. Detta bör kopplas till internationella utbyten av data. Protokollet bör vara skrivet så kombinationsbehandlingar kan provas om det går att hitta internationella studier som provat någon specifik kombination vid en speciell markörbild. Det är bara vid hög specialisering som sådan kunskap kan anskaffas.

6. Se till att patienten på riktigt står i centrum.

Vi har en patientlag som tydligt uppger att patientens intressen ska stå i centrum. Det betyder att ett implementeringsschema och en tidsplan måste finnas att presentera. Såväl prioriteringar, tidsschema och finansiell planering.

Mycket har sagts om cancer och psykisk hälsa. Vi skulle gärna vidga synen kring psykisk hälsa och dess koppling till cancer. Det stora för oss är när systemet inte gynnar oss patienter. Som exempel har olika myndigheter lagat att följa som inte gynnar precisionsmedicinska behandlingar vid progression. För en genmuterad cancerpatient i stadie 4 som drabbats av progression, där tidsbrist är en svår faktor tenderar mönstret att ansökningar ska hanteras i den ordning de kommer in som inhumant. Där skulle ett snabbspår behöva implementeras. När det hänger på patientens liv om hen får tillgång till en ny behandling kan inte ansökningar behandlas som om det skulle gälla vilken process som helst. Där måste patienten och läkarens bedömning gå först. Om man på riktigt menar att patientens intresse ska stå i centrum.

Sammanfattning

Som forskningsfokuserad och tumöragnostisk patientförening ser ALK Positive Sverige positivt på den nya cancerstrategins ambitioner kring precisionsmedicin. Vi anser dock att strategin behöver lyftas och stärkas ytterligare för att fullt ut möta de möjligheter som modern genetisk diagnostik och individanpassad behandling erbjuder. Cancerstrategin måste vara tydligt visionär i dessa områden. Våra liv hänger på detta.

Vi står till förfogande för fördjupade diskussioner kring hur cancerstrategin kan utvecklas för att bättre tillgodose behoven hos oss cancerpatienter. Stort tack för vår möjlighet till yttrande.

ALK Positive Sverige

17 mars 2025