Norwegian Cancer Genomics Consortium

Ethical and legal issues

Head Ola Myklebost
OUS –Radiumhospitalet

Kreftgenomikk.no

Norwegian Cancer Genomics Consortium

Aa | Aa | Aa | Kontrast English

Prosjekter Forskningsgrupper Teknologi Relaterte ressurser Om oss

Persontilpasset kreftbehandling

NCGC leder Norges største forskningsprosjekter innen kreftgenomikk

LES MER

Hva er persontilpasset kreftbehandling?

Hver enkelt pasient som har kreft er unik både som person og med hensyn til kreftcellene som personen har et sted i kroppen. Det finnes over 200 forskjellige kreftdiagnoser og kreft kan oppstå nær sagt hvor som helt i kroppen. Det

Ragnhild A. Lothe leder nytt K.G. Jebsen-senter

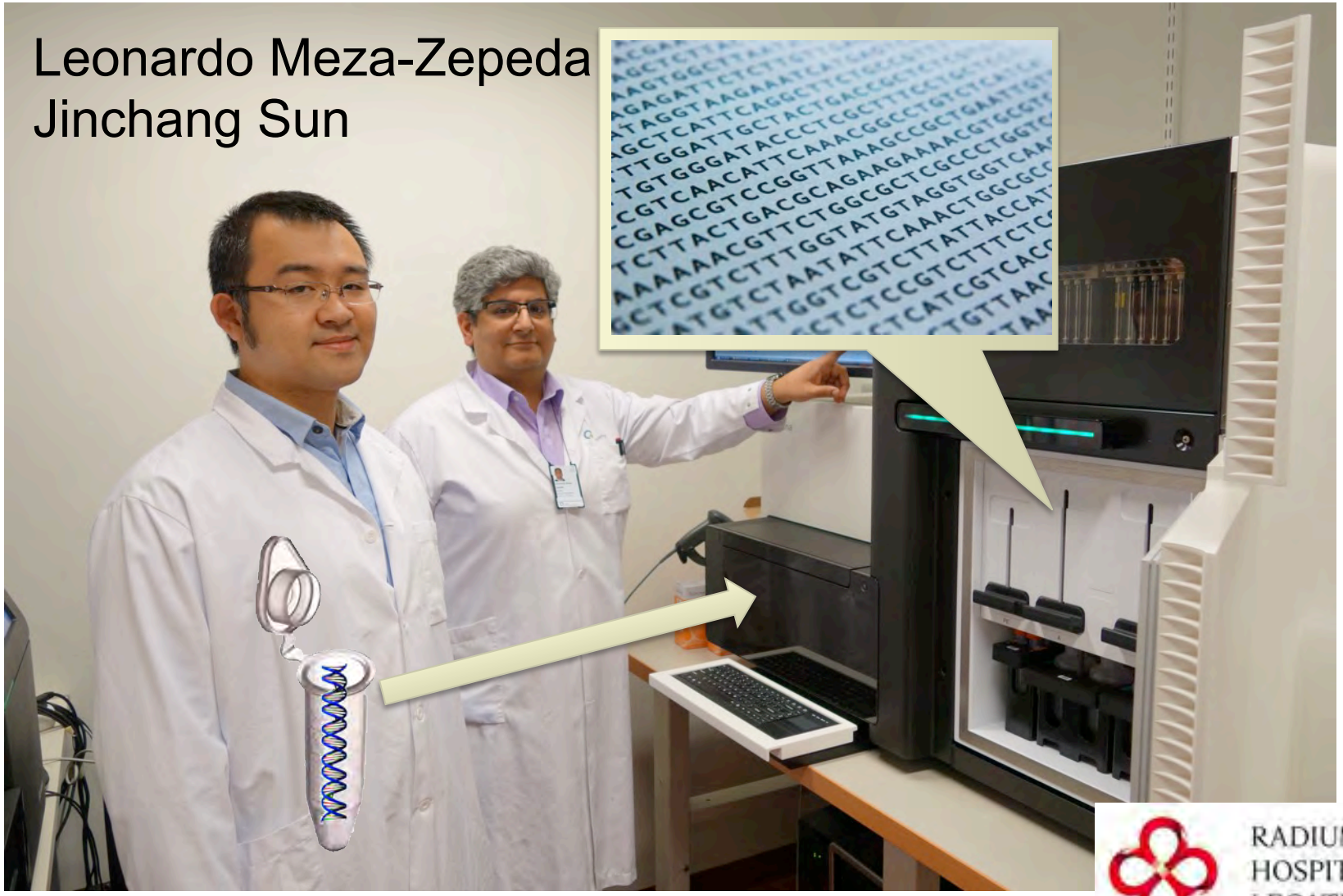
- Vi vil ha ny biologisk viten om tarmkreft inn i klinisk praksis, sier Ragnhild A. Lothe. Hun leder ett av tre nye K.G. Jebsen-sentre. Senteret får til sammen 48 millioner kroner til medisinsk forskning fra K.G. Jebsen-stiftelsen. Ragnhild

I media

"Du skal gjennom en tøff tid, men du skal bli frisk"

"Dr.Watson" - maskinen som leser om du har kreft

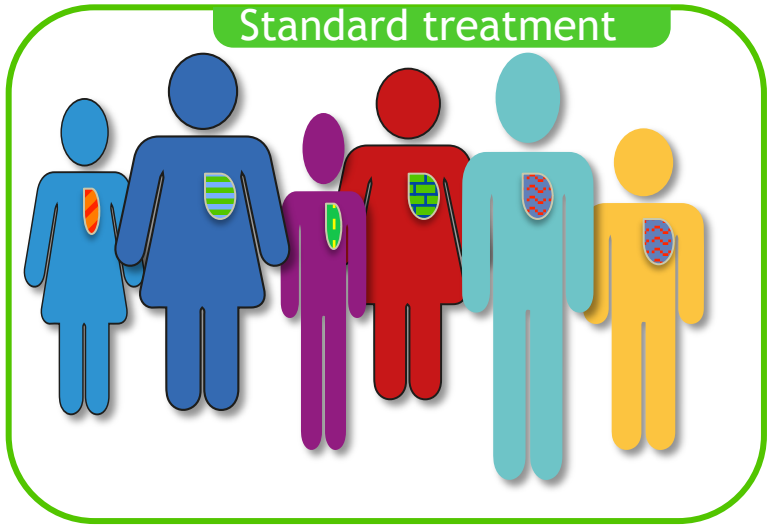
Genomsekvensering

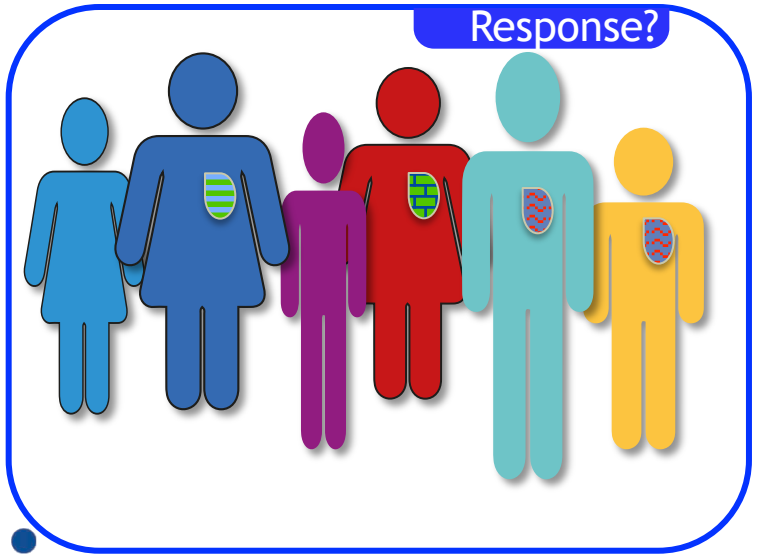


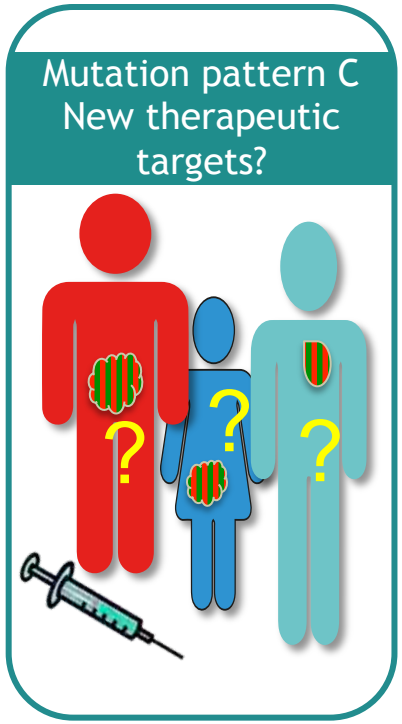
KreftGenomikk.No

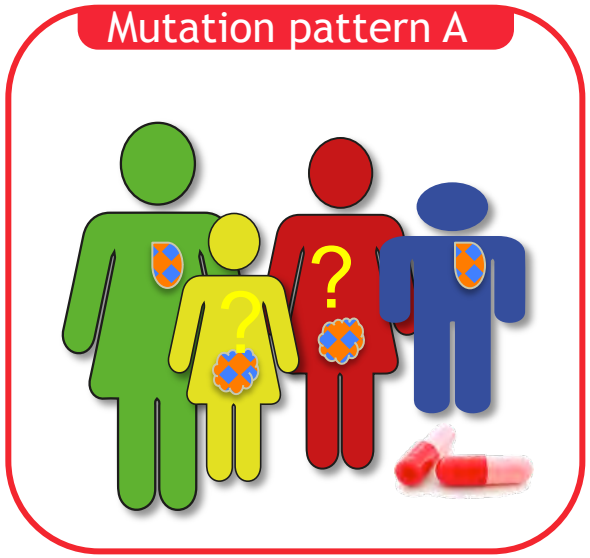
RADIUM HOSPITALETS LEGATER

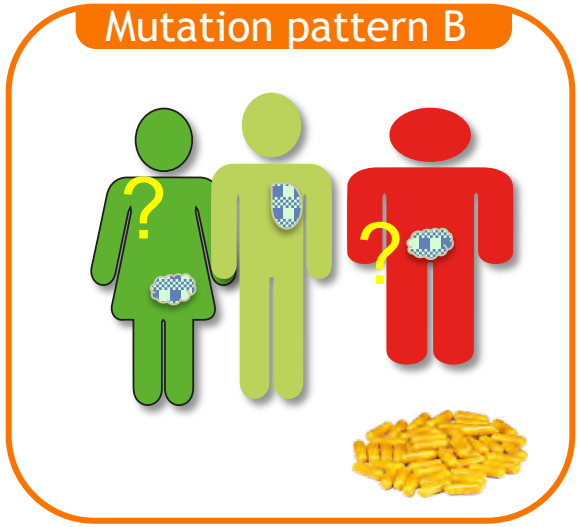
Genome-based stratification











KreftGenomikk.No

Norsk kreftgenomikkonsortium

- Dannet av forskere og onkologer fra alle helseregioner
- Universitetene i Tromsø, Trondheim, Bergen and Oslo
- Kreftregisteret
- ✓ Assosiert pasientrepresentant: Kreftforeningen
- Etikk, jus, samfunnsdialog:
  - ✓ Bioteknologirådet
  - ✓ UiO Senter for medisinsk etikk
  - ✓ UiO Senter for helseadministrasjon og -økonomi
  - ✓ UiO Institutt for rettsinformatikk
- Industri og innovasjon:
  - ✓ Oslo Cancer Cluster
  - ✓ PubGene, BerGenBio, Oncoimmuity

KreftGenomikk.No

Forskningsrådet

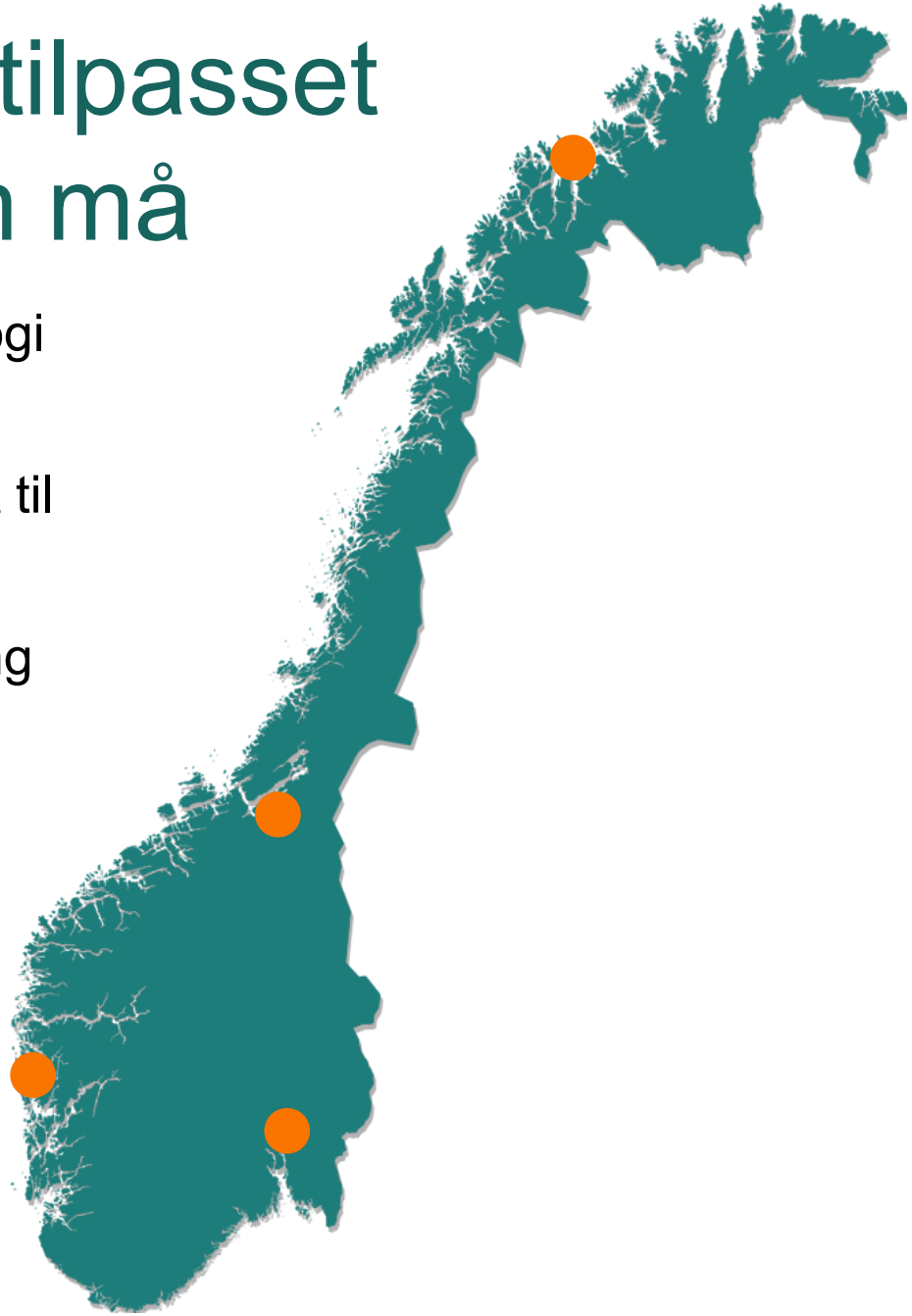
35 Mkr Offentlig initierte kliniske studier på kreftområdet

40 Mkr Biotek2021

Kreftbehandling tilpasset svulstens genom må

- bygge på kompetanse og teknologi i det norske helsevesenet
- baseres på faglig nettverk knyttet til regionale sentre
- benytte felles metodikk og tolkning
- samle resultater fra pasienter i alle helseregioner for kost/nytte-analyser
- gi lik tilgang til ny diagnostikk og behandling for pasienter i alle regioner

  ✓ Både under utprøving og når det blir klinisk praksis



KreftGenomikk.No

NCGC Work Packages

- **WP1. Mutation-based patient stratification.**
- **WP2. Target discovery and preclinical validation**
- **WP3. Theragnostic interpretation and clinical tials**
- **WP4. Data sharing and national infrastructure**
- **WP5. ELSA package**
- **WP6. Technology platform**

KreftGenomikk.No

WP1. Mutation-based patient stratification.
Led by Ragnhild A Lothe (OUS/UiO)

KreftGenomikk.No

Cancer type	REK approvals	Sequencing	Analysis
Melanoma	Approved	Done	On-going
Colon cancer	Approved	Done	On-going
Multiple myeloma	Approved	On-going	On-going
Lymphoma	Approved	On-going	On-going
Leukemia	Approved	On-going	On-going
Sarcoma	Approved	On-going	-
Prostate	Approved	On-going	-
Breast cancer	Approved	On-going	-
Ovarian cancer	Submitted		

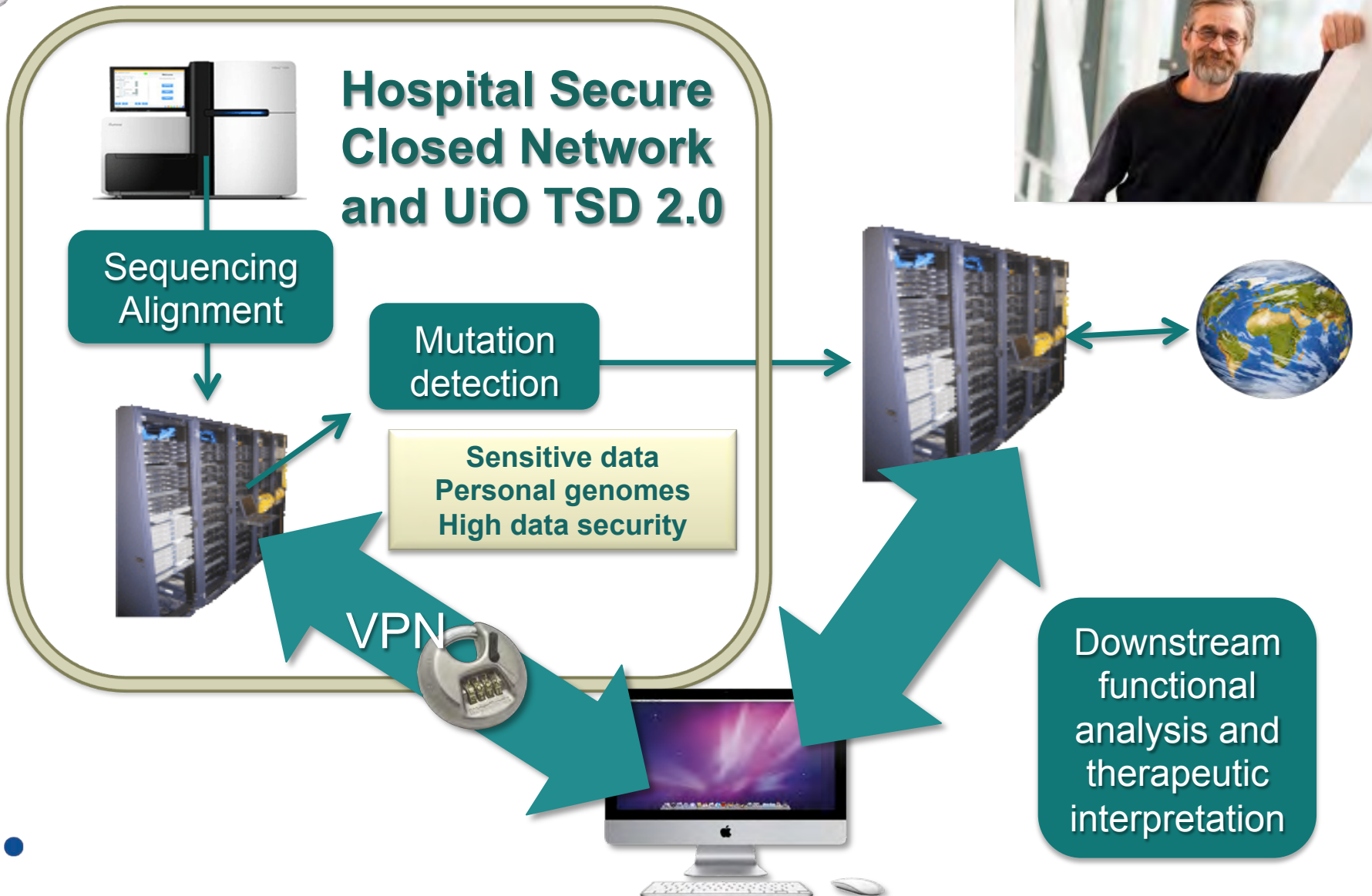
Hvert underprosjekt – sin REK-godkjenning

- Hvert underprosjekt er forankret i sitt helseforetak
- Samtykket er til lagring av biobank og opplysinger med dette som databehandler
- Et felles nasjonalt resultatregister forutsetter (antagelig) nytt samtykke fra alle.

KreftGenomikk.No

WP4. Data sharing and national infrastructure.

Led by Eivind Hovig (OUS/UiO)



KreftGenomikk.No

WP5. ELSA package.
Led by Jan Helge Solbakk (UiO)

- Etikk
  - ✓ Senter for medisinsk etikk UiO

- Samfunnsdialog
  - ✓ Bioteknologirådet
- Helseøkonomi
  - ✓ Avdeling for helseledelse og helseøkonomi, UiO

- Kunnskapsoverføring i helsevesenet
  - ✓ Helseforetakene
- Industrisamarbeid, innovasjon
  - ✓ Oslo Cancer Cluster
- Jus (assosiert prosjekt, UiO)

KreftGenomikk.No

NoSarC: Norwegian Sarcoma Consortium:

How do we develop new therapeutic strategies for rare cancers?

Head Ola Myklebost
OUS –Radiumhospitalet

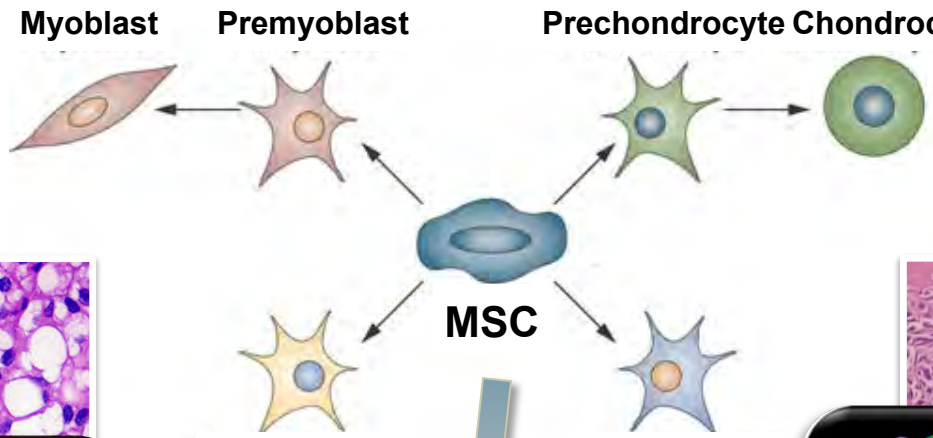
NoSarC.no; Collaborating institutions:

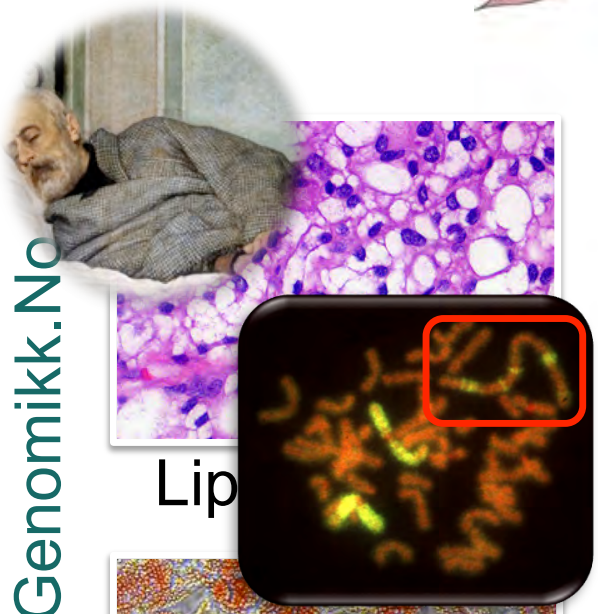
- Oslo University Hospital,
- Haukeland University Hospital,
- St Olav University Hospital,
- University Hospital of Northern Norway

NoSarC funding:

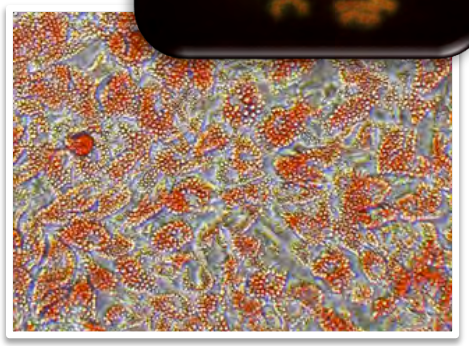
KRAFTTAK MOT KREFT
KREFTFORENINGEN
HELSE SØR-ØST
The Research Council of Norway

Mesenchymal Biology and Cancer

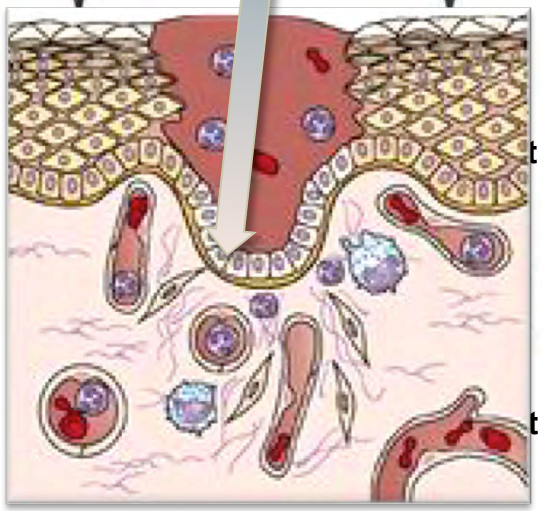




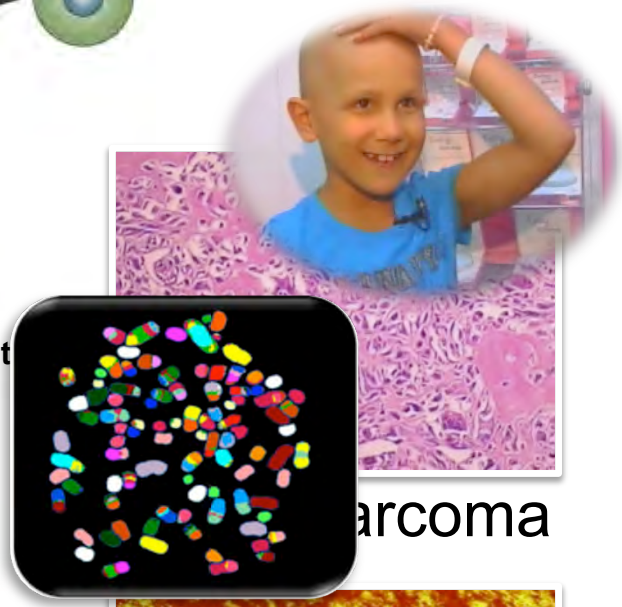
Lip



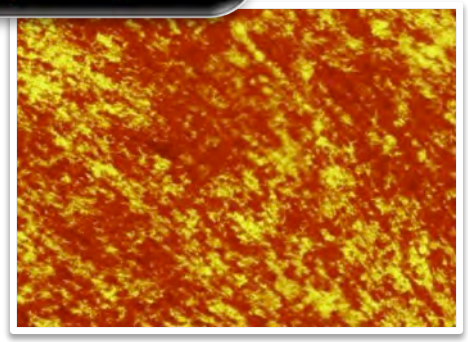
Adipogenesis



Tissue repair



arcoma



Osteogenesis

NoSarC.no
kreftgenomikk.no
KreftGenomikk.No

Rare cancers are not rare!

- Taken together they comprise the second largest incidence
- Measured by lost person-years it is the largest group
- Poor industrial interest
- Hard to make traditional randomized control trials
- Public responsibility

NoSarC.no
kreftgenomikk.no
KreftGenomikk.No

Samtykket

- Vi ønsker å finne ut om det er endringer i arvematerialet i svulsten som kan være viktige for kreftutvikling eller behandling. Vi vil også undersøke din blodprøve i et prosjekt som forsøker å identifisere arvelige årsaker til sarkom eller bivirkninger av den behandlingen du får.
- Du vil ikke ha noen spesielle fordeler av studien, men erfaringer fra studien vil senere kunne hjelpe andre med samme diagnose. Vi vil ikke undersøke arvematerialet ditt for genvarianter som kan ha betydning for andre sykdommer. Erfaringen med å tolke resultater av analysene som blir utført i studien er meget begrenset og kan foreløpig neppe brukes som veiledning i behandlingen og oppfølgingen du vil få.

KreftGenomikk.No

Behandlingskonsekvenser?

- For et fåtall pasienter kan det hende at vi finner biomarkører som sannsynliggjør at en behandlingsmetode som ikke er standardbehandling vil ha effekt. Denne informasjonen vil da formidles til behandlende onkolog, som vil vurdere om en slik behandling kan være hensiktsmessig i forhold til din sykehistorie og de andre mulighetene som finnes, og du vil da eventuelt bli spurt om du ønsker å prøve en slik behandling. Disse behandlingsvalgene vil ikke være en del av forskningsprosjektet, men av din sykehusbehandling.

KreftGenomikk.No

Personvern

- Opplysninger som registreres om deg vil bare bli brukt til forskningsformål knyttet til den sykdommen du er til behandling for.
- Informasjon om dine normale gener (slik de er i blodprøven) vil lagres i et særskilt kryptert nettverk, adskilt både fra sykehusets nett og internett, og med tilgang bare for spesielt godkjente forskere under strenge vilkår.

KreftGenomikk.No

Arvelig predisposisjon

- Dersom vi oppdager slike genvarianter som er kjent å gi vesentlig økt risiko vil vi informere Avdeling for medisinsk genetikk i den helseregion du hører hjemme, som vil vurdere om variantene er av en slik art at du bør tilbys genetisk veiledning.
- Dersom du ikke ønsker slik informasjon kan du krysse av for det i skjemaet, men vær klar over at det også kan være nyttig for andre familiemedlemmer å vite om en slik risiko.

KreftGenomikk.No

Tilbakemelding?

- ☐ Jeg vil *ikke* bli informert dersom studien identifiserer forhold som kan være viktig for min helse
- Du kan melde deg på nyhetsbrev om prosjektet ved å sende en epost til sarkom@kreftforskning.no

KreftGenomikk.No

Utvidet samtykke

- I noen tilfeller finner vi eller andre at metodene virker godt i laboratorie- og dyreforsøk, og dersom det er snakk om medisiner som allerede er prøvd ut på pasienter med andre kreftformer, ønsker vi å prøve ut på sarkompasienter om de kan ha nytte av behandlingen.
- Når du blir spurt om å gi et utvidet samtykke, er det fordi vi har funnet slike muligheter ved din svulst, og din behandlende lege mener det er god grunn til å prøve denne behandlingen ut fra de alternativer som finnes.

KreftGenomikk.No

NoSarConsortium

Kreftgenomikk.no