

En ny stemme for personer med Lynch syndrom

Mange personer i Norge med Lynch syndrom – en arvelig tilstand som gjør at man har svært høy risiko for å utvikle kreft – har lenge savnet å ha sin egen organisasjon som representerer dem. Lynch Norge er nå blitt stiftet for å møte dette behovet.

AV ISELIN RØNNINGSBAKK, KOMMUNIKASJONSRAÐGIVER VED ENHET FOR EUROPEISK KREFTSAMARBEID VED OSLO UNIVERSITETSSYKEHUS. |
PUBLISERT 23. OKT. 2026



Lynch Norge ble registrert i Brønnøysundregisteret 14. oktober, og fra og med 22. oktober kan folk som har fått påvist Lynch syndrom melde seg inn i organisasjonen ved å gå inn på [nettsidene deres](#).



– Vi har som mål å gi støtte til personer med Lynch syndrom og deres pårørende, og tale deres sak overfor beslutningstakere i helsetjenesten og helsepolitikken, sier Magne Grimstad, ny styreleder i Lynch Norge.

Tilstanden Lynch syndrom skyldes en arvelig endring i ett av genene som reparerer feil i arvestoffet. Personer med denne tilstanden har betydelig økt risiko for flere kreftformer, særlig tykk- og endetarmskreft, livmorkreft og kreft i urinveiene. Kreften kommer dessuten ofte i ung alder – gjerne før personen har fylte 50 år.

Dessverre blir Lynch syndrom i dag vanligvis ikke påvist før etter at personen som har tilstanden har fått en kreftdiagnose.

Stort behov for mer forskning

– For å bedre situasjonen for alle oss som har Lynch og for de som kommer etter, er det helt avgjørende med mer forskning på Lynch syndrom. Risikoen for å få kreft er mye høyere for oss enn for de fleste andre, og derfor er det viktig å få avdekket tidlig om man har denne genfeilen, slik at kreften også kan bli avdekket på et tidlig stadium, sier Grimstad.

Vaksiner for personer med Lynch syndrom blir for tiden testet ut i kliniske studier. En tidlig studie i USA har vist at vaksinen var trygg og ga en sterk immunrespons. Det trengs mer omfattende studier for å vise om den kan forebygge kreft.

– Denne vaksinen har som mål å forhindre at personer med Lynch syndrom skal utvikle kreft. Vi ønsker at den skal komme til Norge, og at vi skal få være med på kliniske studier der den blir testet ut, sier Grimstad.

Grimstad har selv levd med Lynch syndrom i over 20 år, og er blant de få som har fått denne tilstanden påvist før han utviklet kreft.

– Min mor fikk kreft i 1968 og døde året etter. Jeg har selv levd med kreft i 17 år fordi forskningen har kommet så mye lenger nå. Jeg føler det er et kall å få jobbe med Lynch Norge og få bidra til å forbedre situasjonen for dem som kommer etter, sier han.

Direkte resultat av prosjektet PREDI-LYNCH

Etableringen av den nye pasientorganisasjonen Lynch Norge er et direkte resultat av prosjektet PREDI-LYNCH, der 16 forskjellige land deltar, inkludert Norge.

PREDI-LYNCH er et forsknings- og innovasjonsprosjekt finansiert gjennom EUs samfunnsoppdrag på kreft i Horisont Europa (EU Cancer Mission).

Prosjektet prøver å finne ut om blodprøver kombinert med risikomodeller basert på kunstig intelligens kan bidra til å forebygge kreft hos personer med Lynch syndrom, forteller Mev Dominguez-Valentin.

Hun er koordinator for PREDI-LYNCH og leder forskningsgruppen Inherited and Familial Cancer ved Avdeling for tumorbiologi ved Institutt for kreftforskning ved Oslo universitetssykehus.



Etableringen av den nye pasientorganisasjonen Lynch Norge er et direkte resultat av Cancer Mission-prosjektet PREDI-LYNCH, der 16 forskjellige land deltar, forteller koordinator Mev Dominguez-Valentin fra OUS.

– Som en del av dette prosjektet arrangerte vi et seminar 14. oktober i fjor i samarbeid med Kreftforeningen. Der oppdaget vi at personer i Norge med Lynch syndrom manglet et sted de kunne møtes for å dele erfaringer og støtte hverandre, og en egen organisasjon som taler deres sak, sier Dominguez-Valentin.

– Dette var for de mange personene med Lynch som deltok en stor mangel. Det var derfor de foreslo at det skulle opprettes en egen, uavhengig pasientorganisasjon for dem, sier hun.

Trolig rundt 12.000 personer i Norge med Lynch

Man vet ikke det nøyaktige antallet personer i Norge som har Lynch syndrom. Studier fra andre land anslår imidlertid at omtrent én av 470 personer har denne tilstanden. I Norge tilsvarer det rundt 12.000 personer, forteller Dominguez-Valentin.

– Disse menneskene har svært høy risiko for å utvikle kreft, og det samme gjelder barna deres. Jeg håper at den nye organisasjonen vil bidra til økt oppmerksomhet om deres behov og behovet for mer forskning på dette, slik at folk som har Lynch syndrom kan få leve bedre liv, sier hun.



Det er en milepæl at personer med Lynch syndrom nå har fått sin egen pasientorganisasjon som skal representere dem og deres behov, sier Sigbjørn Smeland, leder for Kreftklinikken ved Oslo universitetssykehus. Foto: Iselin Rønningsbakk

– Vi gratulerer Lynch Norge med etableringen. Det er krevende å være født med en genfeil som gjør at man selv og potensielt flere i familien har høy risiko for å utvikle kreft. Det er viktig at personer som lever med Lynch syndrom blir sett og hørt, og jeg tror at Lynch Norge vil bidra til dette, sier Smeland.

– Jeg har også troen på at forskningen, ikke minst gjennom PREDI-LYNCH-prosjektet, skal gi oss ny og viktig kunnskap, og gjennom det gjøre livet bedre for personer med Lynch syndrom, legger han til.

Meldinger ved utskriftstidspunkt 23. oktober 2026, kl. 17.31 CEST

Det ble ikke vist noen globale meldinger eller andre viktige meldinger da dette dokumentet ble skrevet ut.