https://www.cancermission.no/aktuelle-saker/2026/preventable/

Europeisk samarbeid gir bedre oppfølging for personer med sjeldne tumorsyndromer

For personer med sjeldne arvelige tumorsyndromer kan tidlig kunnskap om egen kreftrisiko få stor betydning. Norske og europeiske fagmiljøer samarbeider om å gi dem bedre oppfølging.



Preventable konsortiet samlet i Bergen. Foto: Helse Bergen

Syndromene som skyldes en medfødt genetisk variant øker risikoen betydelig for én eller flere krefttyper gjennom livet. Derfor er det viktig å finne personene som har økt risiko, før kreftsykdommen oppstår.

– Vi mener det er viktig å finne ut hvem disse personene er, slik at vi kan tilby dem gentesting og prediktiv gentesting av slektninger og komme i forkant, forebygge kreft der det er mulig eller

oppdage den tidlig, forklarer Hildegunn Vetti ved Regionalt kompetansesenter for arvelig kreft i Helse Bergen.

Sammen med kollega Cathrine Bjorvatn har Vetti deltatt i PREVENTABLE, et EU-finansiert forskningsprosjekt med et stort tverrfaglig team av forskere og klinikere fra åtte europeiske land.



Hildegunn Vetti og Cathrine Bjorvatn fra Helse Bergen har deltatt i Preventable. Foto: Helse Bergen

Undersøker gevinsten av tidlig oppfølging

Hvordan personer med sjeldne tumorsyndromer følges opp, varierer noe mellom land. I PREVENTABLE har målet vært å undersøke hvordan oppfølgingen kan bli bedre og mer systematisk, og hvilken gevinst det kan ha å identifisere personer med arvelig kreftrisiko før de utvikler kreft.

– Forebygging kommer ofte til kort fordi mye av oppmerksomheten er rettet mot diagnostikk og behandling når sykdommen allerede har oppstått. Derfor ønsket vi også å undersøke om det er helseøkonomisk lønnsomt å komme tidligere inn, forklarer Vetti.

Prosjektet har kartlagt hvordan personer med åtte ulike sjeldne arvelige kreftsyndromer følges gjennom livet fra undersøkelser og kontroller til behandling, og har sammenlignet forløpet til personer som får vite om den arvelige risikoen tidlig, med forløpet til dem som først blir genetisk utredet etter at de har fått kreft.

Resultatene er foreløpig ikke publisert, men inntrykket så langt støtter hypotesen om at det lønner seg å identifisere personer med genfeil før de utvikler kreft.

Mer kunnskap – bedre oppfølging for norske pasienter

De sjeldne tumorsyndromene rammer færre enn 5 av 10 000 personer. Nettopp derfor er internasjonalt samarbeid avgjørende.

– Det er veldig få pasienter i hvert land, og derfor er vi helt avhengige av å slå kreftene våre sammen. Vi hadde ikke hatt mulighet til å komme fram til det samme på egen hånd, forklarer Vetti.

Prosjektet har også utviklet en «learning hub», en digital læringsportal med kvalitetssikret informasjon, pasienthistorier og filmer. Materialet blir oversatt slik at norske pasienter kan få nytte av det. Bjorvatn og Vetti samarbeider med Kreftforeningen for å gjøre kunnskapen tilgjengelig for flest mulig.

Det internasjonale samarbeidet gir også norske klinikere tilgang til et større europeisk nettverk av eksperter. For sjeldne tilstander er det særlig verdifullt å kunne diskutere faglige problemstillinger og dele erfaringer med kolleger i andre land.

– Slik kan vi lære av hverandre og bidra til enda bedre oppfølging av pasientene her hjemme, avslutter Vetti.

Publisert 4. nov. 2026

Last ned | Del

Meldinger ved utskriftstidspunkt 4. november 2026, kl. 17.33 CET

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