



Helsedirektoratet  
Postboks 7000 St. Olavs plass  
0130 OSLO

Deres ref.:

Vår ref.: 18/2368

Dato: 15.05.2018

## **Høring - Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for nevroendokrine svulster**

Nytt nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for nevroendokrine svulster fremstår etter Legeforeningens mening som godt gjennomarbeidet. At fastlegens rolle i diagnostikk, behandling og oppfølging er tydeliggjort er positivt. Imidlertid anføres følgende hovedinnvendinger til handlingsprogrammet:

Nevroendokrine svulster kan utgå fra alle kroppens hormonproduserende organer, og i sjeldne tilfeller fra andre organer. Det aktuelle handlingsprogrammet gjelder retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av nevroendokrine svulster utgående fra fordøyelsessystemet, og i svært liten grad andre nevroendokrine svulster. Legeforeningen mener derfor at handlingsprogrammets tittel bør endres til "*Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av nevroendokrine svulster i fordøyelsessystemet*". Viktige nevroendokrine svulster som MEN 1, MEN 2A, MEN 2B, von Hippel Lindau sykdom, pheochromocytom, medullært thyroideacarcinom, paragangliomer og nevroblastom hos barn, samt tilstander som primær hyperparathyroidisme ved MEN 1 burde vært nevnt i handlingsprogrammet. Der disse sykdommene dekkes av andre handlingsprogram eller retningslinjer burde man henvist til disse, og man burde presisert hva handlingsprogrammet dekker. Legeforeningen mener også at representasjon av spesialiteten endokrinologi ville vært naturlig i arbeidsgruppen.

Fagpersoner oppnevnt av Helsedirektoratet til nasjonalt retningslinjearbeid får sjelden anledning til å arbeide med de nasjonale handlingsprogrammer innenfor normert arbeidstid. Dette viktige arbeidet gjøres ofte på fritiden som ubetalt overtid. Dette kan medvirke til den lange tiden som er gått siden oppdraget med å utarbeide handlingsprogrammet ble startet i 2007, til endelig handlingsprogram foreligger i 2018. Legeforeningen mener Helsedirektoratet må sette av ressurser til slikt arbeid, eller på annen måte følge opp at helseforetakene legger til rett for slikt arbeid innenfor normert arbeidstid.

I det følgende angis faglige presiseringer til handlingsprogrammet og skrivefeil vi foreslår rettet:

- Det er behov for å presisere hvor i primærutredningen SRI-SPECT skal gjøres, for eksempel i relasjon til klinikk, radiologiske funn, laboratoriefunn eller lignende.

- Terminologien som benyttes må være konsekvent. Betegnelsen SRI og eventuelt SRI-SPECT / SRI-PET og 18F-FDG PET/CT bør benyttes gjennomgående. Betegnelsen Octreotidscintigrafi bør erstattes med SRI-SPECT, fordi SRI-SPECT også omfatter Tektrotydscintigrafi som tilbys ved flere sykehus.
- På side 24 under punkt 6.4.1 bør både Octreotidscintigrafi og Tektrotydscintigrafi nevnes som eksempler på SRI-SPECT.
- Om PRRT bør man gjennomgående benytte teksten fra punkt 17.6.3, underpunkt 4: "*PRRT vurderes hos egnede pasienter med svulster med høyt SSTR uttrykk, vanligvis som 2. eller 3.linjes behandling.*" Man bør også endre "høyt opptak" til "økt opptak".
- På side 25 bør ordet "**tilgjengelige**" strykes i setningen "*18F-DOPA, 11C-HED er eksempler på andre tilgjengelige PET-tracere.*" Dette fordi de per i dag ikke er tilgjengelig rutinemessig i Norge.
- Under punkt 6.4.3 om 18F-FDG PET/CT kan man vurdere å legge til at det ved metastatisk sykdom kan være ulik differensiering i metastaser, og at kombinasjonen 18F-FDG PET/CT og SRI-SPECT kan gi verdifull informasjon.
- I setningen "*SSTRs uttrykkes også i andre vev, og differensialdiagnoser må vurderes for å unngå 'falske positive' resultater, slik som inflammasjon eller andre krefttyper*", bør det legges til "*... slik som fysiologisk opptak, inflammasjon eller andre krefttyper*".
- Under punkt 19.3 på side 62, i setningen "*Før hemikolektomi bør det gjøres CT thorax, CT/MR abdomen, samt SRI.....*", kan man vurdere å presisere at SRI-SPECT ofte er negativ, mens 18F-FDG PET/CT ofte er positiv.
- På side 9, punkt 8.3 skal forkortelsen være PRRT og ikke PPRT.
- I kapittel 2 er det flere skrivefeil, som RESCIST (riktig: RECIST), Pepid reseptor radionukleide terapi (riktig: Peptid reseptor radionukleide terapi) og nevroendrorine neoplasi (riktig: enten nevroendrokrin neoplasi eller nevroendokrine neoplasier)
- I kapittel 1, hvor det står "9.3 Flatulens" skulle det stått "10 Karsinoid hjertesykdom"

Med hilsen  
Den norske legeförening

  
Geir Riise  
Generalsekretær

  
Bjarne Riis Ström  
Fagdirektør