Helsedirektoratet

Tilbakemeldingsskjema

Ekstern høringsrunde: Nasjonal kreftstrategi 2024-2028

Tilbakemelding:

- Vær vennlig å gi tilbakemelding i vedlagte skjema
- Frist: **29. oktober 2023**
- Skjemaet sendes på e-post til postmottak@helsedir.no, med vår referanse 23/10189 –Kreftstrategi 2024-2028 - Ekstern høring

Skjemaet brukes til:

- Kommentarer knyttet til bestemte områder (målområder/nasjonale målsettinger/delmål)
- Generelle kommentarer

Innhold	Kommentarer
Bakgrunn og ambisjoner for kreftstrategien 2024-2028	Pancreaskreft (bukspyttkjertelkreft) må fremmes som eget satsingsområde. Dette er en økende kreftform med svært lav overlevelse og tar rundt 1000 liv i året og har lavest 5 års relativ overlevelse i perioden 2017-2021 Kilde Kreftregisteret
Status og utviklingstrekk	Fra 1990 og frem til 2021 har det i Norge vært en stabil forekomst av pankreaskreft for begge kjønn og alle aldersgrupper, men med lett økning for både menn og kvinner over 65 år. 1026 personer ble diagnostisert med pankreaskreft i 2022. Av disse ble 67 identifisert med nevroendokrine neoplasmeilr og er ikke inkludert i registeret. Totalt døde 832 personer i 2022 og overlevelse er kun henholdsvis 14,7 % for menn og for kvinner: 14,6 % Kilde Kreftregisteret

Helsedirektoratet

	Forventet at denne typen kreft vil ta flere liv en lungekreft i løpet av få år og Norge bør ta dette på alvor og bidra til at denne trenden snur.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Kreftpasienter med alvorlige diagnoser og kort forventet levetid må få god og verdig behandling lik andre kreftformer. Dette er dessverre ikke tilfelle med dagens protokoll for Pancreaskreft. Pakkeforløp hjem tar ikke hensyn til krefttyper hvor det ikke er kurativt håp og må tydeliggjøres i pakkeforløp hjem. Her må også Det må gjøres en jobb for å sikre god dataflyt mellom helseforetakene og det må bestemme på nasjonalt nivå. Pasienter og pårørende må gis tilgang på journal for bedre brukermedvirkning og eierskap til egen sykdom
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	

Helsedirektoratet

Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Det må sikres finansiering av allerede opprettede kvalitetsregister under Kreftregisteret.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	**Arbeidsliv** For mange kreftrammede er dagens sykepengeordning et hinder. For de som har rest arbeidsevne kan en forlengelse av sykepengeordningen tilsvarende restevne være et godt alternativ. **Pårørende** Har pr dd liten støtte fra det offentlige for å kunne bidra slik myndighetene forventer. Det må gis klare foringer for dette slik vi skal kunne klare å møte utfordringene med stadig mindre kapasitet i helsevesenet **Frivillighet F**rivillige og ideelle organisasjoner må gis gode langsiktige rammevilkår slik at Likepersontjenesten og øvrige tilbud til pasienter og pårørende kan gjøres med god kvalitet over lengre tid.

Helsedirektoratet

Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	Vi i PancreasKreft Nettverk Norge mener det er helt av gjørende at det juridiske rundt deling av helsedata blir ryddet unna. Dette er viktig på tvers av helseforetakene, og over landegrensene. Pasienter og pårørende må få enkel tilgang på egne helsedata, behandlingsmuligheter via ulike plattformer for datadeling.