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	
Status og utviklingstrekk	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	For kliniske studier må det ses til hovedmålsettinger fra Regjeringen i den nasjonale handlingsplanen for kliniske studier, 2021-2025
Generelle kommentarer	-Man bør i tillegg til å ha et kritisk fokus på ressursbruk innenfor opportunistiske screening, ha samme fokus innenfor overdiagnostikk ved systematiske kontroller etter gjennomgått kurativ kreftbehandling. Lungekreftscreening anbefalt av EU i 2015 på bakgrunn av påvist redusert mortalitet i risikogrupper, de erfaringene som foreligger fra lungekreftscreening på Ahus

	bør belyses. Det norske ambisjonsnivået rundt kreftscreening bør tydeliggjøres og relateres til kost-nytte vurderinger av effekt. -Innføringen av persontilpasset medisin (bla gjennom Next Generation Sequencing) er det ikke tatt høyde for i pakkeforløpstidstidene. Det bør komme tydeligere frem at pakkeforløpsfrister jevnlig må revideres og tilpasses utviklingen i de respektive organspesifikke pakkeforløpene. -Ressurs pådraget (bildediagnostiske kapasiteter, laboratorie kapasiteter, endoskopi kapasiteter) ved breddingen av persontilpasset medisin er ikke godt nok hensyntatt og belyst i strategien. Ressursknappheten bør hensyn tas tydeligere i den nasjonale strategien. - Det bør etableres forskningsprosjekter som sikrer vitenskapelig evaluering av de nasjonale screeningsprogrammene (Eks HPV og tarmscreening). - Ahus har deltatt i arbeidsgruppe med Kreftregisteret for å fremme etablering av generell biobank. Rapport er sendt nasjonal styringsgruppe for tarmscreening.
Delmål	Overdiagnostikk: anbefalte kontroll regimer med tilhørende diagnostikk etter gjennomgått kreftbehandling bør i perioden være gjenstand for kritisk gjennomgang knyttet til kost-nytte evaluering og for å redusere eventuell unødig ressursbruk og sykeliggjøring av pasienter. Her bør Helsepersonellkommisjonens rapport om fremtidig ressursutfordringer vedrørende helsepersonell poengteres og prinsippet «godt nok» introduseres.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	-Alle helseregioner skal innen strategiperioden ha akkrediterte kreftsenter hvorav minst ett sykehus er akkreditert som Comprehensive Cancer Center. Dette vil motivere flere sykehus (spesielt universitetssykehus) til å gjennomføre akkreditering og gjennom det både styrke sin kreftomsorg lokalt, men også bli enda mer attraktive for europeisk forskningssamarbeid. Betydningen av å utvikle samarbeidet innenfor EU burde fremheves og europeisk kreftomsorg bygges rundt nettverk av akkrediterte kreftsenter. Denne overordnede utviklingsstrategien bør tydeliggjøres i den norske strategien slik at Norge utvikler seg enda mer i takt med EU innenfor kreftområdet. -Monitorering av hele kreftbehandlingsforløpet følges opp av tjenesten. Pakkeforløpene stopper når behandlingen startes, pasientforløpet stopper når pasienten er skrevet ut til hjemmet. - Klinisk forskning på kreftområdet skal være en integrert del av all klinisk praksis og pasientbehandling (ref Handlingsplanen for kliniske studier 2021-2025)
Generelle kommentarer	-Pasientforløpet for kreft er stykket opp i det organspesifikke pakkeforløpet og pakkeforløp hjem. Strategien bør ha en helhetlig tilnærming til pasientforløpet for kreft å beskrive et helhetlig forløp som målsetting.

	-Også i denne sammenheng må en se på økt ressursbruk av bildediagnostikk og laboratoriet både ved primær diagnostikk og ved oppfølgning av sykdommen underveis i forløpet. Ressurs pådraget (bildediagnostiske kapasiteter, bildediagnostikk intervensjon, laboratorie kapasiteter, endoskopi kapasiteter) er ikke godt nok hensyntatt og belyst i strategien. Ressursknappheten bør hensyn tas tydeligere i den nasjonale strategien. - Alle pasienter bør vurderes som aktuelle for deltakelse i kliniske studier. Dette bør være en vurdering som gjøres systematisk i forbindelse med diagnostikk, behandling og rehabilitering. - Det bør være en nasjonal målsetting om at regionale IKT systemer tilrettelegges for at det enkelte HF har innsyn i data tilknyttet diagnostikk og behandling som skjer ved sykehuset. Disse data kan benyttes til kvalitetssikring og til rekruttering av pasienter til klinisk forskning. -Etablere kliniske studier med desentralisert design slik at flere pasienter kan delta i kliniske studier nærmere der de bor. -Det bør løftes frem en målsetting om at tilstrekkelig kapasitet for undersøkelser i kliniske studier (eks. radiologi, patologi, lab) etableres.
Delmål	-Savner delmålsettingen om etablering av prehabilitering i kreftbehandlingsforløpene. -Kvaliteten i pasientforløpene bør defineres gjennom nasjonale kvalitetsparametere og omhandle både parametere rundt pasientopplevd behandlingskvalitet og fagmedisinsk behandlingskvalitet. Det bør være et delmål å utvikle nasjonale kvalitets parametere som ivaretar prosess-, struktur- og resultatindikatorer.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	-Resultater fra kliniske studier bør gjøres tilgjengelig/publiseres på helsenorge.no/spesialisthelsetjenestens hjemmesider. -Det bør tydeliggjøres at brukermedvirkning skal med i alle deler av et klinisk forskningsprosjekt.
Generelle kommentarer	-Utvikling av verktøy for digital avstandsoppfølging/digital hjemme-oppfølging for bruk i kliniske studier -Kliniske studier med desentralisert design vil bidra til å etablere «best practice» for medisinsk avstandsoppfølging i kliniske behandlingsforløp. -Involvere brukerutvalg for vurdering av brukerinvolvering i forskningsprosjekter -Publisering av informasjon om kliniske studier på helsenorge.no/spesialisthelsetjenestens hjemmesider. Informasjonen skal rette seg mot pasienter/pårørende, samt også primærhelsetjenesten/spesialisthelsetjenesten/pasient- og brukerorganisasjoner. Viktig å sikre at kliniske studier publiseres på disse nettsidene.

Helsedirektoratet

Delmål	Helsetjenesten skal fortløpende gjennomføre pasientundersøkelser blant pasienter med kreft og deres pårørende, ikke bare jevnlig. Tilbakemeldinger fra pasientene er en svært viktig i det kontinuerlige forbedringsarbeidet i helsetjenesten. PREMS og PROMS må bli en integrert del av ethvert kreftpasientforløp slik at kreftomsorgen utvikles mye mer pasientsentrert (på bakgrunn av pasientens tilbakemeldinger) og ikke helsepersonellsentrert (dette mener vi er best for deg) slik det er i dag. Dette burde fremheves tydelig i strategien.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	-Nasjonalt kompetansesenter for gynekologisk kreft er en viktig institusjon for kvinnehelse og kreft fordi den muliggjør at flere kvinner kan delta i kliniske studier innenfor gynkreft. Dette bør belyses i strategien. -Når yrkesgrupper det vil bli mangel på i fremtiden eksemplifiseres bør også radiografer, stråleterapeuter, fysikere og ingeniører nevnes fordi de har en sentral rolle i kreftbehandlingen og er mangelvare. -Det er mange store kreftstudier som bruker presisjonsdiagnostikk, her kunne man nevnt flere. Det å bare fremheve IMPRESS fremstår som ekskluderende for de mange andre. NorTrails er et eksempel som understøtter vekst av kliniske studier i Norge i tråd med den nasjonale strategien om å øke andelen kliniske studier. -Ytterligere er presisjonsdiagnostikk rutine utredning for flere kreftforløp. Ressursbelastningen dette medfører innenfor patologi bør fremheves fordi den er en reel knapphetsressurs og trussel for ytterligere bredding av tilbudet om presisjonsmedisin. -Utviklingen med bruk av kunstig intelligens burde blitt fremhevet og viet mer plass i strategien. -Hvordan man skal finansiere- imøtekomme økonomiske utfordringer som følge av innføring nye medikamenter og behandlingsformer burde belyses. - Problemstillingen rundt hvordan det offentlige vil ha råd til å gi all behandling som blir tilgjengelig burde bli belyst. Hvilke strategiske prioriteringsvalg som må tas for å utvikle en bærekraftig kreftomsorg burde vært omtalt.

	-Ytterligere er presisjonsdiagnostikk rutine utredning for flere kreftforløp. Ressursbelastningen dette medfører innenfor Bildediagnostikk, dvs både diagnostiske undersøkelser og bildeveiledet intervensjon, og patologi bør fremheves fordi den er en reel knapphetsressurs og trussel for ytterligere bredding av tilbudet om presisjonsmedisin. - Regionale IKT systemer må tilrettelegge for at det enkelte HF har innsyn i data tilknyttet diagnostikk og behandling som skjer ved sykehuset. Disse data kan benyttes til kvalitetssikring og til rekruttering av pasienter til klinisk forskning - Tilgang til ny og utprøvende behandling gjennom deltakelse i kliniske studier, inkludert klinisk utprøving av medisinsk utstyr -Etablering og videreføring av NorTrials senter innen kreft -Bedre bruk av datavarehus for real world data og kliniske studier med pragmatisk design - Bedre systemer/bedre tilgang for pasienter med kreft å delta i kliniske studier som gjennomføres i andre land - Bedre tilgjengelighet/bedre informasjon om pågående kliniske studier innen kreft - Tett samarbeid mellom nasjonale og internasjonale konsortier og initiativer innen kreftforskning (eks. ECRIN, NorCRIN, Connect4Children, NorPedMed, NorTrials, teknologioverføringskontorer osv). - Etablering av infrastrukturer for gjennomføring av kliniske studier (eks. forskningspoliklinikker/forskningsposter) - Tett samarbeid med brukerorganisasjoner, pasientorganisasjoner mm.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	-Kreftregisteret er videreutviklet med nasjonale kvalitetsregistre for alle vanlige kreftformer. - For reduksjon av ressursknappheten i sektoren må Kreftregistret utvikle sin teknologisk samhandlingsplattform for digital samhandling med helsesektoren.
Generelle kommentarer	-Palliasjon- lindrende behandling og omsorg. Palliasjon skal benyttes i hele sykdomsforløpet, og ikke bare ved livets slutt». I dette avsnittet burde det komme frem at grunnleggende palliativ behandling skal ivaretas av de som har ansvaret for å behandle kreftsykdommen, mens pasienter med behov for avanserte palliative tiltak henvises til palliative team/spesialavdelinger. Det vil innebære å smøre palliative ressurser altfor tynt utover dersom alle pasienter skal henvises til spesialiserte tilbud tidlig i forløpet. Så kan man ved behov henvise til de spesialiserte palliative team/avdelinger som omtales i det påfølgende avsnittet.

	-Skal nasjonale målsettinger oppnås må det bli lettere å få tilgang til nye medikamenter og kliniske studier. Det må bli lettere å sterte opp med kliniske studier, en bedre flyt for å få avtaler på plass slik at man kan starte opp. Kliniske studier krever også betydelig med ressurser både tid og kompetanse. -Målsettingen om å begrense overbehandling og utredninger som ikke har behandlingsmessige konsekvenser bør fremkomme tydeligere. -Målsettingen om å begrense overbehandling og overdiagnostikk som ikke har behandlingsmessige konsekvenser bør fremkomme tydeligere. - Mulighet for deltakelse i kliniske studier med desentralisert design.
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	