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	Vi i Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser støtter at kreftstrategien 2024 – 2028 skal harmonisere med europeiske satsinger. Det er positivt at Norge deltar på lik linje med EU landene i EU4Helath og Horisont Europa, særlig med hensyn til sjeldne kreftformer. I tillegg vil vi nevne Norges forpliktelser i Europeiske referansenettverk (ERN) som også omhandler sjeldne kreftsykdommer. Og der Helsedirektoratet har overordnet nasjonalt ansvar. Norges arbeid i ERN vil på sikt gi styrke kompetansen på sjeldne diagnoser, også sjeldne kreftsykdommer, og bør også bli en del av kreftstrategien 2024-2028.
Status og utviklingstrekk	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	

Helsedirektoratet

Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 2 - Norge skal bli et foregangsland for gode pasientforløp	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 3 - En mer brukerorientert kreftomsorg	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	Deling av data på tvers av landegrenser fremheves som viktig i kreftstrategien, spesielt for sjeldne kreftformer. Det nevnes også at det er viktig å ta i bruk internasjonale kodeverk som for eksempel OMOP. Her vil vi også fremheve Orphakode verket som fanger opp også sjeldne kreftsykdommer. I Norge har vi en egen Orphanet hub ORPHAcoding in Norway - Oslo universitetssykehus HF (oslo-universitetssykehus.no) som jobber aktivt med å innføre bruk av orphakoding i første omgang i OUS, og på sikt hele landet. Orphakoding sikrer presis diagnostisering og muliggjør forskning på europeisk nivå. Ved å kode sjeldne kreftsykdommer med Orphakoder, vil Norge ikke bare lette forskningen, men også bidra til å oppfylle oppdragene knyttet til medlemskapet i ERN nettverkene. Vi anbefaler dermed at innføring av og satsning på orphakoding ved sjeldne kreftformer samt økte ressurser til ERN arbeidet, som også omfatter sjeldne kreftformer, blir begge delmål i kreftstrategien.

Helsedirektoratet

Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	Vi støtter satsingen på å bidra aktivt i europeiske fora og vil spesielt fremheve Europeiske referansenettverk for sjeldne og komplekse sykdommer, der det er egne nettverk for sjeldne kreftsykdommer. Se link for mer info: EURACAN Members and Partners - EURACAN og About ERN GENTURIS og Home - ERN PaedCan (ern-net.eu)
Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	

Helsedirektoratet