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

SVAR fra Norsk forening for Medisinsk Genetikk (NFMG), 29. Okt 2023

Innhold	Kommentarer
Bakgrunn og ambisjoner for kreftstrategien 2024-2028	
Status og utviklingstrekk	Kreft er forårsaket av genetiske forandringer. Det fremgår ikke tydelig i tekst. Her, under status og utviklingstrekk, og gjennomgående i hele strategien er ordene «genetikk» eller «genetisk» så godt som ikke nevnt. Arvelig kreft er ikke nevnt med ett ord i strategien, dette er en stor mangel.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	

Helsedirektoratet

Nasjonale målsettinger	s. 18, Foreslår nytt punkt: "Det arbeides systematisk med å identifisere familier med nedarvede genfeil i gener som gir økt kreftrisiko, og tilby aktuelle familiemedlemmer medisinsk genetisk utredning, relevante gentester og adekvat helsehjelp."
Generelle kommentarer	s. 21, NFMG støtter forslaget fra faggruppen for arvelig kreft om et nytt punkt "h. Identifisere flere personer med arvelig høy risiko for kreft" med tilhørende avsnitt i teksten. s. 27, NFMG støtter forslaget fra faggruppen for arvelig kreft om et eget avsnitt om målrettet screening av personer med arvelig høy kreftrisiko.
Delmål	Nytt kulepunkt: "Økt kunnskap i helsetjenesten om hva som kjennetegner familier med arvelig kreft, slik at de rette personene får tilbud om genetisk utredning, relevante gentester og kontrollopplegg"
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	

formaterte: Skrift: 12 pkt, Ikke Fet

Helsedirektoratet

Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	Distinksjonen mellom somatiske genvarianter/molekylærpatologiske funn og medfødt genetisk sårbarhet/medisinsk genetiske analyser bør klargjøres tydeligere. I strategien benyttes den noe unøyaktige ordet «gentest» kun for å beskrive molekylærpatologiske/molekylærgenetiske tester av svulstvev. Både molekylærgenetisk analyse av svulstvev (presisjonsdiagnostikk) og genetisk utredning for arvelig kreft bør nevnes, men skilles tydelig fra hverandre.
Generelle kommentarer	NFMG støtter forslaget fra faggruppen for arvelig kreft om et avsnitt om "internasjonalt samarbeid": Her bør man absolutt omtale allerede etablert internasjonalt samarbeid i form av de Europeiske referansenettverkene (ERN) for sjeldne tilstander. Flere av disse er opprettet for å bedre helsehjelpen til pasienter med sjeldne kreftsykdommer, som ERN-EuraCan, ERN-GENTURIS, ERN-PaedCan.
Delmål	Ta inn et punkt om arvelig kreft og iverksetting av tiltak for forebygging av ny/sekundær kreft.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	
Delmål	

Helsedirektoratet

Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	Gjennomgående i hele strategien er ordene «genetikk» eller «genetisk» så godt som ikke nevnt. Arvelig kreft er ikke nevnt med ett ord i strategien, dette er en stor mangel. Ordet «gentest» brukes unøyaktig i dokumentet. Gentest kan en være målrettet eller bred test av somatiske genvarianter i svultsvev, men kan også være NGS-analyser for bestemmelse av arvelig komponent. Begge typer bruk av «gentest» bør fremgå dokumentet, og klart skilles mellom.