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	All kreft er genetisk, altså forårsaket av endringer i arvestoffet. Hvor stor andel av kreftpasientene som har den monogent arvelige typen, varierer fra kreftform til kreftform. Mellom 2-25% av kreftsykdommer er forårsaket av en nedarvet genfeil. Til sammen utgjør dette et betydelig antall kreftpasienter og deres nære slektninger med økt risiko for å utvikle kreft. Kreftstrategien behandler gentesting av svulstvev og persontilpasset medisin godt, men sier ingenting om hvilken strategi vi skal ha for de med en nedarvede genfeil (kimbane). Det er svært viktig å skille tydelig mellom genetiske undersøkelser av svulstvev og genetiske undersøkelser som har som mål å oppdage nedarvede genfeil i kimbanen.

	Sistnevnte gjøres vanligvis i en blodprøve fra pasienten og omtales som "gentesting". Dette i motsetning til genetiske analyser av svulstmateriale som vanligvis faller inn under fagkompetansen til molekylærpatologi, og ikke medisinsk genetikk. I denne strategien er begrepet "gentesting" flere steder brukt om genetiske analyser av svulstmateriale, noe som gir grunnlag for forvirring. Vi synes det er en stor mangel i kreftstrategien at arvelig kreft ikke er nevnt. Hdir administrerer en nasjonal nettverksgruppe for arvelig kreft, hvor alle RHFene er representert. Dette er alvorlige diagnoser som mange klinikere ikke er oppmerksomme på. De rammede familiene er hardt belastet med tidlig kreftsykdom og tidlig død gjennom generasjoner. Det å identifisere disse familiene krever årvåkenhet fra onkolog, allmennlege, kirurg og andre klinikere, mens utredning og oppfølging krever spesiell kompetanse fra det medisinsk-genetiske fagmiljøet. De fleste handlingsprogrammene for kreft har egne kapitler som omhandler arvelig kreft og gir råd om utredning og oppfølging. Pasienter som tilhører familier med arvelig kreft, har særlige utfordringer og dette må reflekteres i en kreftstrategi.
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 1 - Norge skal bli et foregangsland innen kreftforebygging	
Nasjonale målsettinger	s. 18, Vi foreslår et nytt kulepunkt: "Det jobbes systematisk med å identifisere familier med nedarvede genfeil i gener som gir økt kreftrisiko, og tilby aktuelle familiemedlemmer gentest og adekvat helsehjelp."
Generelle kommentarer	s. 21, Vi foreslår et nytt punkt "h. Identifisere flere personer med arvelig høy risiko for kreft" med tilhørende avsnitt i teksten. s. 27, Vi foreslår 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 gentest og kontrollopplegg"

Helsedirektoratet

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	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 4 - Flere skal overleve og leve lenger med kreft	
Nasjonale målsettinger	Vi er kritiske til at man bruker begrepet "gentesting" i de tilfellene der man faktisk mener genetisk undersøkelse av svulstvev (se begrunnelse under våre kommentarer til Status og utviklingstrekk) Vi foreslår at det første punktet deles i to punkt – ett som omhandler molekylærgenetisk analyse av svulstvev/presisjonsdiagnostikk, og ett som omhandler genetisk utredning for arvelig kreft. Dette bør også reflekteres i avsnittet der dette utdypes.

Helsedirektoratet

Generelle kommentarer	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	
Innhold	**Kommentarer**
Målområde 5 - Best mulig livskvalitet for pasienter med kreft og deres pårørende	
Nasjonale målsettinger	
Generelle kommentarer	
Delmål	
Innhold	**Kommentarer**
Andre kommentarer	