

Kjære alle sammen,

Dronningen av data på kreftområdet har fylt 70 år!

Og sjelden har vi vel møtt en mer oppegående, kunnskapstørst og systematisk 70-åring!

Hun har holdt seg relevant gjennom 70 år – og der andre 70-åringene blir avskiltet vil hun ha stor relevans også langt inn i framtiden.

Hva hadde vi gjort uten Kreftregisteret? Det er en nesten umulig tanke. Den systematiske innhenting av data har gjort oss uhyre rike på det aller, aller viktigste, nemlig kunnskap.

Kunnskap redder liv. Det har vi sett utallige eksempler på gjennom Kreftforeningen og Kreftregisterets levetid. Og datadronningen Kreftregisteret er en enorm kunnskapsprodusent på kreftområdet, og på den måten en institusjon som driver overlevelsen videre i riktig retning:

- Ved tidlig oppdagelse, som muliggjør tidlig og skånsom behandling
- Gjennom forskning, som gir mer kunnskap og legger til rette for en bedre kreftomsorg
- Ved kvalitetsregistrering som blir til kvalitetsforbedring

Kjære alle sammen!

For 71 år siden, i morgen 15. oktober 1951, var det Kreftdagen, og Herman Wildenvey hyllet innsatsen mot kreft med en spesialskrevet prolog.

8. vers lød slik:

*Så mange kjenner til hvor tungt det lød,
det dommens ord fra den som måtte si det
Men blir det ordet bare sagt i tide
betyr det ikke lenger bare død.*

Prologen fikk tittelen «Det onde ordet», og Wildenvey kaller kreft et «mystisk angstens synonym for døden»

For 70 år siden var det tett på sannheten; de fleste som fikk en kreftdiagnose ville komme til å dø.

Fortsatt er ordet kreft egnet til å framkalle angst hos veldig mange. Fortsatt vekker det gru, fortsatt forbinder mange det med død. Og akkurat nå mens jeg står her og snakker er det noen som står oppi noen av de tyngste dagene livet har å by. I Kreftforeningen prøver vi å minne oss selv om det; at selv om feiringen av framskritt har all mulig berettigelse, så er det alltid noen, her og nå, framskrittet *ikke* gjelder.

Men sannheten er en annen i dag: Kreft er ikke synonymt med døden, i de fleste tilfeller fortsetter livet. 3 av 4 overlever sin kreftsykdom. Tallene kan vi hente fra, nettopp, Kreftregisteret.

Hvis vi skal forklare framgangen gjennom 70 år med bare ett ord, må det bli *kunnskap* - det samme ordet som Landsforeningens mot krefts første leder Rolf Bull Engelstad etterlyste mer av.

På stiftelsesdagen av foreningen i 1948 het hans foredrag «Kreftproblemer i går, i dag og i morgen». Men han var mest opptatt av framtiden; hva måtte til for å nå framtidige mål?

Jo, det gjaldt å skaffe mer kunnskap. Man visste kort og godt forsvinnende lite om kreftsykdommene og særlig hva som var årsaken til kreft. Skulle vi ha håp om å kunne «drive erkefienden på flukt», for å låne Wildenveys ord nok en gang, var mer kunnskap helt nødvendig.

Kreftregisteret åpnet offisielt nettopp på Kreftdagen 15. oktober 1951, og skulle ha tre hovedoppgaver:

- 1) Studere kreftsykdommenes utbredelse i Norge
- 2) Belyse behovet for forebyggende og kurative tiltak
- 3) Analysere virkningen av tiltakene som var eller ville bli iverksatt mot kreftsykdommer i Norge

Om samarbeidet

Vår forløper Landsforeningen mot kreft var en pioner i opprettelsen av Kreftregisteret. Fortsatt, drøyt 70 år senere, ser dagens Kreftforeningen på det som en av våre mest betydningsfulle bragder gjennom tidene at vi gikk i bresjen for et nasjonalt kreftregister. Ikke bare gikk vi i bresjen – vi holdt det også gående ved hjelp av innsamlede midler til langt utpå 60-tallet, før det ble opplagt for myndighetene at en så tung institusjon ikke lenger kunne være avhengig av vedvarende giverglede i folket.

Samarbeidet har imidlertid fortsatt hele veien. Helt overordnet har jeg lyst til å takke nettopp for det gode samarbeidet – ikke bare i store prosjekter og satsinger – men også i det hverdagslige; vi er mange i Kreftforeningen som er enormt takknemlige for at vi når som helst kan slå på tråden til noen i Kreftregisteret og raskt få oppdaterte tall og tendenser tilbake. Det går ikke en uke uten at vi nyter godt av servicen og den faglige integriteten til Kreftregisteret. Tusen takk for at dere alltid er på pletten!

Gjennom 70 år har det vært en lang rekke samarbeid vi begge kan være stolte over. Jeg har lyst til å dvele ved noen av dem:

SCREENING:

Det mest konkrete samarbeidet viser seg antakelig gjennom screeningprogrammene og informasjonsarbeidet knyttet til dem. Det viser også hvordan samarbeid blir aller mest fruktbare når ulike roller og ekspertiser kommer sammen og utfyller hverandre.

Mammografiprogrammet:

Siden vi er inne i den rosa måneden kan vi starte med Mammografiprogrammet som har betydelig del av æren for at 9 av 10 kvinner lever 10 år etter en brystkreftdiagnose i dag. Kreftforeningen stilte i sin tid pengene til rådighet som gjorde at mammografiprogrammet kom i gang. Siden har vi kunnet

støtte forskning, for eksempel for enda mer presis diagnostikk, med midler som Rosa sløyfe-aksjonen samler inn.

Livmorhalsprogrammet:

#Sjekkdeg-kampanjen er et godt eksempel på hvordan Kreftregisterets bunnsolide innsikt og oversikt har blitt forent med Kreftforeningens kreativitet og ekspertise på kommunikasjon. Sammen sørger vi for at budskapet om å sjekke seg når ut til stadig flere. Kreftforeningen kunne aldri fått det til uten innsikten fra Kreftregisteret. Kreftregisteret har på sin side glede av at Kreftforeningen – som også setter pålitelighet og troverdighet veldig høyt – men som likevel står litt friere og kan tillatte nødvendige forenklinger og spissing for at budskapet skal nå fram.

Tarmscreeningprogrammet:

Og tidligere i høst markerte vi oppstarten på tarmscreeningprogrammet – nok et screeningprogram vi håper og tror skal bidra til økt overlevelse, og som Kreftregisteret og kreftforeningen i samarbeid skal sørge for at blir en suksess.

FOREBYGGING:

Kreftregisteret spiller en avgjørende rolle for at Kreftforeningen kan drive effektivt formålsarbeid. Særlig gjelder det vårt forebyggende kreftarbeid.

Kreftregisteret har gjennom flere prosjekter vist hvordan for eksempel fysisk aktivitet og kosthold kan ha betydning for flere kreftformer. Kreftregisteret har også tallfestet hvor mange krefttilfeller som kan relateres til tobakksbruk.

Uten dokumentasjon og tallfesting er det bortimot umulig å drive forebyggende arbeid. Det å kunne koble livsstilsfaktorer opp mot senere registrert kreftsykdom vil fortsette å ha stor betydning for Kreftforeningens forebyggende arbeid.

KVALITETSREGISTRE:

Det å styrke kvaliteten på helsehjelpen til kreftpasientene er og blir et av Kreftforeningens viktigste innsatsområder. Da er det uhyre viktig å kartlegge kvaliteten på en så god måte som overhodet mulig.

I denne sammenhengen er jeg veldig glad og stolt over samarbeidet om etableringen av kvalitetsregistre for lunge, -bukspyttkjertel og -hjernekreft der vi i Kreftforeningen har gitt verdifull støtte til oppstarten, og Kreftregisteret på sin side har tatt ansvar for finansiering og drift på sikt.

Stikkordet er bedre – men også mer systematisk og *likeverdig* – behandling. Eksemplene er mange på at kvalitetsregistrene er svært nyttige, ikke minst når også pasientenes helt egne erfaringer innrapporteres (PROMS). Her ser jeg fram til videre samarbeid om hvordan vi kan få til en enda mer rutinemessig innrapportering.

INSPIRE:

Takket være nye medisinske fremskritt blir medikamentell behandling en stadig viktigere del av moderne kreftbehandling. Da blir også informasjonen om denne typen behandling enda viktigere.

Derfor er INSPIRE-prosjektet så viktig. Det skal samle inn data om medikamentell behandling som Kreftregisteret historisk har hatt lite informasjon om. Innhenting er i gang på lungekreft og skal videreføres på brystkreftområdet og etter hvert flere andre kreftformer.

INSPIRE-prosjektet vil gi ny kunnskap med betydning for utvikling av kreftbehandlingen i Norge. Blant annet vil vi nå få bedre muligheter til å kartlegge eventuelle geografiske variasjoner knyttet til medikamentell behandling. Retten til lik behandling uavhengig av bosted er – og skal være – en sentral del av norsk kreftomsorg.

FORSKNING:

Et annet kapittel er all god forskning som fortsetter å komme ut fra Kreftregisteret.

Jeg er naturligvis også stolt over alle titalls millioner, skjenket oss av det norske folk, som har funnet veien til fremragende forskningsprosjekter i Kreftregisterets regi. Bare siden 2015 har 80 millioner kroner blitt tildelt over 20 forskningsprosjekter i Kreftregisteret. Kreftregisteret har veldig høy innvilgelsesrate på sine prosjekter, og det forteller ene og alene om høy kvalitet på prosjektene. Så er det et pluss i tillegg at forskningen er uhyre relevant

Takket være tilgangen og kvaliteten på dataene har den epidemiologiske forskningen fra Kreftregisteret hatt stor gjennomslagskraft også internasjonalt. Mulighetene til å kunne koble data fra Kreftregisteret med andre helseundersøkelser og registre gjennom fødselsnummer, har gitt forskning som ikke kunne vært gjennomført i mange andre land. Forskningen fra Kreftregisteret har derfor vært viktig, ikke bare for rent medisinske formål, men også for andre områder som er viktig for pasienter, for eksempel knyttet til arbeidsliv og deltakelse på andre samfunnsområder.

Apropos internasjonal betydning: Det norske kreftregisteret har også stor betydning internasjonalt. Kreftregisteret nyter stor anerkjennelse og respekt i det internasjonale kreftregistermiljøet. IARC, som er kreftforskningsorganet til Verdens helseorganisasjon har opp gjennom årene hatt stor glede av det norske fagmiljøet, både innen forskning, screening og drift.

FRAMTIDEN:

Kreftforeningens nytteverdi er stor og langt større enn de fleste kanskje er klar over. Også selve fundamentet for Kreftforeningen, nemlig det folkelige engasjementet, hadde vært umulig uten god og oppdatert kunnskap om sykdommens omfang og konsekvenser.

Hva så med Kreftregisteret i framtiden?

Kreftregisteret, som alle andre samfunnsinstitusjoner, må evne å tilpasse seg for også å ha gyldighet i tiden framover. I den molekylære tidsalderen som vi er på full fart inn vil mengden data og detaljer om hver og en av oss være enorm. Det å evne å bruke nye typer blir viktig, og det åpner døren for kunstig intelligens, som nettopp er beregnet på å håndtere og hente ut kunnskap fra store mengder data og detaljopplysninger.

Vi vet, også det takket være Kreftregisterets beregninger, at antallet krefttilfeller vil øke i årene som kommer. Statistikk og kreftforskning blir dermed bare viktigere.

Vi i Kreftforeningen ser fram imot å ta del i den spennende utviklingen og står klare for mange spennende samarbeid også i tiden som kommer.

Tusen takk til alle medarbeidere og bidragsytere – før som nå – som har bidratt til å gjøre Kreftregisteret til en helt uvurderlig skatt for stadig nye framskritt på kreftområdet.

Kunnskap har ført oss dit vi er i dag, og kunnskap skal føre oss videre sammen mot det som er Kreftforeningens visjon:

Et liv uten kreft.