

Innlegg i forbindelse med Kreftregisterets 70 års jubileum

Det er enkelt å si at tiden har løpt fra registrene. I dag blir helsedata lagret på mobilen, svaret på kreftundersøkelsen finnes i skyen, og kunstig intelligens gir bedre prognose enn mennesker er i stand til. Helsejournaler inneholder stadig flere detaljer, nye apparater sender data om behandling automatisk til analyse. Norge var tidlig ute med å lage komplette register, men er egentlig tiden over for tradisjonelle registre?

Hele konseptet med å lagre data i sentrale registre er unektelig gammeldags. Det minner i grunnen mye om søkemotoren Yahoo som på slutten av 90 tallet var en ledende portal og søkemotor på internett. Yahoo kvalitetssikret og strukturerte informasjon på internett i kategorier manuelt. Etter hvert som internett vokste ble behovet for ressurser enormt, og det å sikre kvalitet og strukturere data på tradisjonelt vis ble en krevende oppgave.

Når nye kreftbehandlinger blir stadig mer presise øker på samme måte innsamlingen av data i helsevesenet betydelig. Det er færre pasienter per behandling, og endepunkter endres fra total overlevelse til sykdomsfri overlevelse.

Nye, innovative behandlinger har ikke samme dokumentasjon på gruppenivå som tidligere, og det krever nye former for datainnsamling. Det er krevende, men gir mulighet til å utvikle fremtidens registre.

Kreftregisteret kan bli internasjonalt ledende på registerbaserte kontrollarmer der standard behandling inngår. Det pågår i dag prosjekter som henter kliniske data raskere ut fra elektroniske pasientjournaler, og vurderes å få genetiske data automatisk. Selv har jeg vært starthjelp i NordicRWE, et forskningsbasert oppstartselskap som i samarbeid med kreftregisteret forsker på eksterne kontrollarmer. INSPIRE har vist at legemiddelinformasjon kan innhentes og nyttiggjøres fra sykehusdatabasene, og i CONNECT ser vi en vilje til samarbeid for å innføre presisjonsmedisin innen kreft i Norge som har fått oppmerksomhet internasjonalt.

Fremtidens registre vil revolusjonere helseøkonomiske vurderingene for myndighetene. Kan offentlig behandling avsluttes når register-kontrollgruppen lever like lenge med bedre livskvalitet? Både for pasientene og helsebudsjettene er det verd å investere for å få den kunnskapen.

Industrien ser samtidig muligheter til å redusere utviklingstiden både i tidlig fase ved signaldeteksjon eller i kliniske fase ved å erstatte kontrollarmer.

I dag er kreftregisterets visjon å bidra til å redusere kreftbyrden for den enkelte og for samfunnet ved å forebygge kreft, oppdage kreft tidlig nok, samt å bidra til en bedre kreftomsorg. Vi har hørt mye om det fantastiske innsatsen som er lagt ned for å sikre registrering, tilgjengeliggjøring av data, epidemiologisk forskning, screening og råd om tiltak til

befolkning og myndigheter. Her er det solid kompetanse som vil bli sentral for raskere utvikling av presisjonsmedisin, et godt fundament å bygge videre på.

For kreftrregisteret bør utvikles til et fremtidens register, et stordata senter med kompetanse innen klinikk, epidemiologi, statistikk, kunstig intelligens, kommersielle aspekter, regulatorisk koordinering og juridisk kompetanse. Dette kan løfte Norge i OECD scoring på å benytte registrene til forskning og innovasjon.

Dette vil sikre en dedikert satsing på presisjonsmedisin og kreft som et tilsvar til EUs Cancer Mission-satsing og gi retning for firmaer, byråkrater, forskere og pasienter. EU har bestemt seg, og Norge må posisjonere seg. Det er tross alt også Norges penger EU bruker på *missions*.

Og hva kan lille Norge bidra med? Ved å utvikle kreftrregisteret kan vi faktisk redusere tiden for klinisk utvikling av ny kreftbehandling fra ti til fem år. Det kan være en slags norsk *mission*. En satsing som kombinerer ny teknologi og unike offentlige og private data for bedre å forstå årsak, utvikling og oppfølging av kreft. Det er her vi sikrer plassen vår.

La oss se hva som kan gjøres om ambisjonene er der. ATOM-programmet i USA har som mål om å redusere preklinisk utvikling av legemidler fra seks til ett år. Der setter staten retning, og private og offentlige jobber sammen om en løsning. I klinisk utvikling er gevinsten enda tydeligere. Mye av tiden i kliniske studier går nemlig med til å finne pasienter og kontrollere at det gir bedre effekt å ta medisinen enn å ikke ta medisinen. Vi kan faktisk ta i bruk ny medisin mens vi overvåker hvilke pasienter som har nytte av den, vi fortsetter å hente inn kunnskap mens vi justerer bruken etter effekten, og er også villig til å stoppe bruken om dataene tilsier det. Det høres enkelt ut, men mange har prøvd uten å klare det på grunn av manglede data og manglende mulighet til å følge pasientene over tid. Norge kan være først ute med gode nok data til å klare det.

Kreftrregisterets samarbeid med Lawrence Livermore ble brukt som eksempel av Biden i FN generalforsamling i 2016. Samarbeidet ga også basis for Kunnskapsdepartementets avtale om kunstig intelligens med Department of Energy i USA. Et femtittalls forskere som samles neste uke i Oslo. Det er inspirerende ikke bare på grunn av ledende teknologiske miljøer, men også måten de jobber på. USAs nasjonale laboratorier har tidligere vært sentrale for å løse slike komplekse samfunnsutfordringer, senest med vaksiner for Covid19 gjennom WARP speed. Norge kan, på bakgrunn av nasjonale fortrinn som kreftrregisteret, kombinert med ny teknologi og internasjonalt samarbeid, halvere tiden for klinisk utvikling av ny kreftbehandling. Tenk på hva det vil bety for norsk forskning, verdiskaping og arbeidsplasser. Tenk på hva det vil bety for pasientene.

En slik målsetning stemmer også med hva helsedatautvalget konkluderte med i 2017: «Helsedata bør kunne brukes som dokumentasjonsgrunnlag for en raskere og bedre godkjenings- og evalueringsprosess for legemidler». Rapporten fra utvalget har vi nå en gylden mulighet til å følge opp.

Norske helsedata er i verdensklasse når det gjelder fullstendighet og oppfølging. Det trengs ikke dyre prestisjebygg, eller kostbare byråkratiske monstre. Det som trengs er ett felles mål. Et slikt mål er å redusere tiden for klinisk utvikling for kreft fra ti til fem år.

Norge er et av få land i verden som har muligheten til å redusere tiden for klinisk utvikling av presisjonsmedisin signifikant. Har vi ikke egentlig også et ansvar for å gjøre nettopp dette? Nå har vi en aktuell knagg i tillegg – EUs ressurser og prioriteringer i *cancer mission*. Norge må posisjonere seg for å få muligheten til å bidra. Kreftrregisteret er sentralt.

Konkret bør strategien til kreftrregisteret oppdateres med:

- å dokumentere effekt av nye og eksisterende legemidler, prosedyrer og medisinsk utstyr gjøres til et eget særlig strategisk satsingsområde under forskning og metoder.
- samarbeid med globale selskaper, forskningsmiljøer og myndigheter om regulatorisk innovasjon for presisjonsmedisin innføres som særlig strategisk satsingsområde under infrastruktur og formidling.
- en seksjon/avdeling som har i oppgave å etablere registerbaserte kontrollarmer der standard behandling inngår som inkluderer satsing på fagmiljø innen kunstig intelligens og maskinlæring.

Et mål kan være at registerbaserte kontrollarmer skal utvikles for standard behandling på alle kreftformer. Dette vil gi en unik posisjon for forskning og industrisamarbeid, inkludert posisjonering til EU's Cancer Mission og Europe's beating cancer plan. Dette er fremtidens helseregister.

La meg komme tilbake til Yahoo og internett. Yahoo ansatte flere eksperter, kjøpte inn ny teknologi og ble veldig gode på å strukturere og kvalitetssikre data. Likevel ble ikke søkemotoren god nok, og kostnadene for store.

Løsningen ble utviklet et helt annet sted. Google utviklet ved å tenke nytt, og samle og kombinere nye typer data i en ny søkemotor. Ved å bruke samarbeid som kvalitetsindikator, hvor lenkene mellom nettsidene sikret datakvalitet, ga Google oss et internett med presisjon, kvalitet og innsikt i data som har endret verden.

Det skal sies at helse på mange måter er mer utfordrende enn internett. Å samle og kvalitetssikre data er så langt det nærmeste vi kommer «Google modellen» i helse. Det er jo dette kreftregisteret er ekspert på. Kanskje er ikke registre så gammeldagse likevel? Samtidig skaper presisjonsmedisin et umiddelbart behov for å redefinere hvilken rolle kreftregisteret tar og for hvem.

Heldigvis er kreftregisteret på mange måter bedre stilt enn Yahoo var på 1990-tallet. For kreftregisteret ligger muligheten til å ta globalt lederskap i å kombinere tradisjonelle registerdata, nye datakilder og ny teknologi til forskning og innovasjon. Om vi satser kan kreftregisteret bli det viktigste Norge bidrar med i helse internasjonalt de neste 10 årene. Det veivalget tas nå.

Gratulerer med dagen!
Ketil Widerberg



Ketil Widerberg / General Manager
kw@oslocancercluster.no / +47 91577990

Oslo Cancer Cluster
Red building, Ullernchausseen 64, 0379 Oslo
<https://www.oslocancercluster.no>

[Subscribe to our newsletter!](#)

