

Strategi for Kreftregisteret

2008-2009



Innhold

- Bidrag til den nasjonale kreftstrategien
- Bakgrunn
- Kreftregisterets overordnede mål
- Kreftregisterets organisering
- Kreftregisterets fortrinn
- Kreftregisterets utfordringer
- Kreftregisterets målsettinger i strategiplanen 2008-2009
- Mål og virkemidler
- Oppsummering

Bidrag til den nasjonale kreftstrategien

- Kreftregisterets strategi for 2008-2009 tar utgangspunkt i bl.a. Kreftregisterforskriften og Nasjonal strategi for kreftområdet for perioden 2006-2009 (Kreftstrategien).
- Utgangspunktet for en revisjon av Kreftregisterets strategi er
 - myndighetenes uttrykte målsettinger for kreftområdet
 - helsevesenets omleggingsprosesser med reorganisering av enheter og omfordeling av oppgaver
- Regjeringens kreftstrategi beskriver en offensiv og helhetlig måte å møte kreftutfordringen på gjennom å legge til rette for:
 - bedre kvalitet og kompetanse
 - tilstrekkelig og likeverdig tilgjengelighet
 - hensiktsmessig organisering og samhandling i og mellom alle ledd innen kreftområdet.
- Kreftregisteret, institutt for populasjonsbasert kreftforskning ønsker å vise hvordan instituttet med sin kompetanse og sine ressurser kan bidra positivt til denne strategien.
- Kreftregisterets strategiplan 2008-2009 omhandler spesielt videreutviklingen av *nasjonale diagnose-, behandlings- og oppfølgingsregistre (kvalitetsregistre)*, samt forskning knyttet til disse registrene.

Planen omhandler i mindre grad *i denne omgang* årsaksforskningen og screeningaktivitetene, som også er *hovedoppgaver* for Kreftregisteret.

Bakgrunn

- Kreftregisteret som institusjon har i over 50 år registrert alle krefttilfeller samt en rekke forstadier til kreft i et landsdekkende sykdomsregister der kompletthet, kvalitet og aktualitet har vært sentrale mål.
- Med registeret som utgangspunkt har det vært et hovedmål å forske på hele kreftsykdomsprosessen. Ved dette har Kreftregisteret bidratt til kunnskap om forebygging både av forekomst og død av kreftsykdom.
- Både kravet til kompletthet og kvalitet på de nasjonale data og Kreftregisterets egne utnyttelse av dem til forskning og kvalitetsevaluering, er bakgrunnen for at Departementet fra 1979 besluttet at Kreftregisteret skulle være en selvstendig institusjon med en medisintdannet leder.
- Kreftregisteret har ansvaret for de masseundersøkelser (screening) som har til hensikt å forebygge kreftdød ved å oppdage kreftsykdom eller forstadier så tidlig som mulig. Sosial- og Helsedepartementet utpekte i 2001 Kreftregisteret til å være det nasjonale screeningsenteret på bakgrunn av rapporten Nasjonalt screeningsenter for kreft (2000)
- Kreftregisterets kompetanse innen diagnostikk og behandling er stadig økende. Med bakgrunn i dette har Kreftregisteret, i samarbeid med det kliniske miljøet i Norge, de siste 20 årene målrettet utviklet nasjonale kvalitetsregistre for behandling av kreft (foreløpig for tykk- og endetarm, prostata, eggstokk og lunge, samt registre for familiær polypose og kreft blant barn).
- Bruk av populasjonsbaserte data og biostatistisk modellering har også ført til et nytt syn på registerforskning innen årsaksforskning, screeningbasert forskning og klinisk forskning samt for translasjonsforskningen.

Kreftregisterets overordnede mål

*Det overordnede mål for Kreftregisteret er å etablere viten og spre kunnskap som bidrar til å redusere kreftsykdom.**

Hovedmål 1: Registrering

- Innsamle og innenfor forskriftens rammer behandle data om krefttilfeller og kreftundersøkelser i Norge for å kartlegge kreftsykdommenes utbredelse i landet og belyse endringer over tid.

Hovedmål 2: Forskning

- Drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommenes årsaker, diagnose, naturlige forløp og behandlingseffekter for å fremme og utvikle kvaliteten på forebyggende tiltak og helsehjelp som tilbys eller ytes mot kreftsykdom, herunder følge opp enkeltpasienter og pasientgrupper.

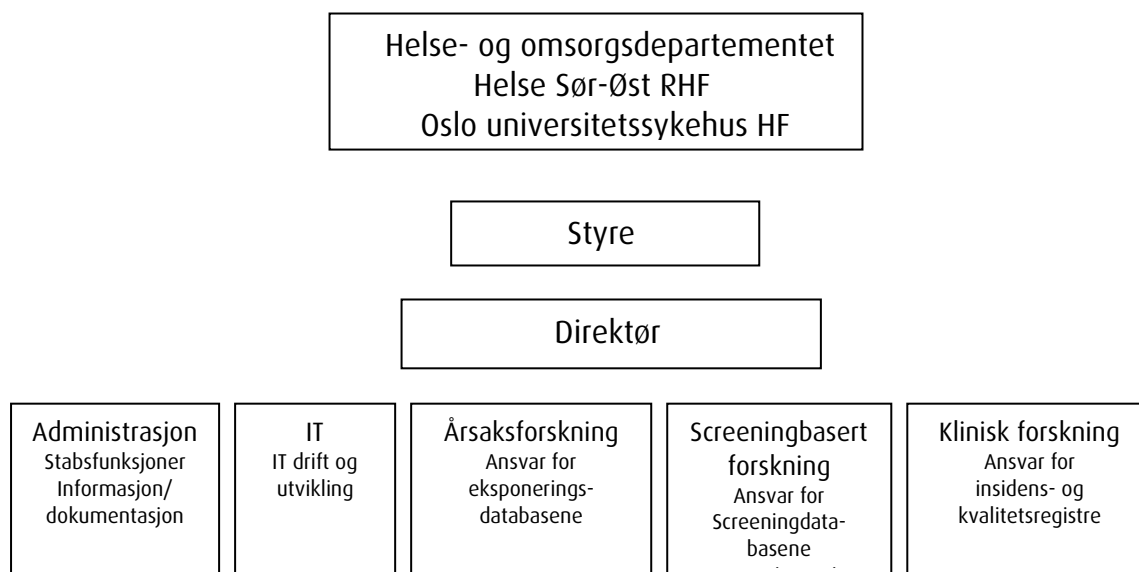
Hovedmål 3: Informasjon

- Gi råd og veiledning om helsehjelp mot kreftsykdommer, og gi råd og informasjon til øvrig forvaltning og befolkningen om tiltak som kan forebygge utvikling av kreftsykdom.

* Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret (Kreftregisterforskriften, kgl. res. 21. desember 2001).

Kreftregisterets organisering

- Fra 2002 har Kreftregisteret vært en del av Helse Sør RHF, nå Helse Sør-Øst RHF, men fortsatt med eget kapittel på statsbudsjettet samt eget styre med regional representasjon av fagfolk – først som egen organisasjonsenhet i Radiumhospitalet, og fra 2005 som egen organisasjonsenhet i det fusjonerte Rikshospitalet-Radiumhospitalet HF – nå under Oslo universitetssykehus HF.
- Organisasjonsformen signaliserer på den ene siden nærhet til kreftforskning og -klinikk, på den annen en frittstående og uavhengig stilling innen nasjonalt og internasjonalt samarbeid.
- Registerets kvalitet og kompletthet er helt avhengig av samarbeidet med alle de nasjonale kliniske og patologiske miljøene.
- Kreftregisterets stab består pr 8.4.2008 av ca. 150 personer (130 stillinger) og er organisert i tre fagavdelinger og to stabs-/støtteavdelinger.



Kreftregisterets fortrinn

- Fødselsnummeret, som er unikt for hver enkelt innbygger, sikrer kvaliteten i Kreftregisterets registre og er en helt nødvendig premisse for longitudinell oppfølging og kobling.
- Kreftregisterets forskrift er også unik. Spesielt er kravet om obligatorisk melding fra leger og uten krav om informert samtykke fra pasienten viktig.
- Ett nasjonalt kreftregister er ressursmessig og faglig fornuftig i et så lite land som Norge.
- Et godt samarbeid med de andre nordiske landene, som også har fødselsnummer og befolkningsbaserte kreftregistre, gir et bredt befolkningsgrunnlag, ca. 25 millioner. Den nordiske samarbeidsmuligheten er spesielt verdifull ved forskning på mer sjeldne kreftformer.
- Kreftregisterets organisering som et selvstendig institutt, sikrer samling og utvikling av en kompetanse som forener kunnskap om kreft og kreftforskning, i hele forløpet av kreftsykdommene fra risikofaktorer og carcinogenese til kreftklinikk og overlevelsesprognoser.
- Kreftregisteret har mye å bidra med i translasjonsforskning med så vel eksperimentelle som kliniske miljøer via kreftkompetanse som sådan og kompetanse innen vitenskapelig metode, statistikk, prosjektadministrasjon og IKT.
- Forskningsaktiviteten ved Kreftregisteret er høy, noe som kommer til uttrykk i en omfattende vitenskapelig produksjon:
 - i 2007: 103 publiserte artikler og 6 forsvarte doktorgrader. De siste 20 år er det totale antall doktorgrader utgått fra Kreftregisteret 37.
 - Norges forskningsråds internasjonale panel bedømte i 2003 Kreftregisterets forskning til å være på et høyt internasjonalt nivå ("Very good").
- Internasjonalt har Kreftregisteret i alle år vært ansett som en spesielt attraktiv samarbeidspartner innen årsaksforskning, det gjelder yrke og ytre miljø så vel som høyde og vekt/kosthold og hormonelle forhold. I de senere år har kreftsentre i USA også vært interessert i Kreftregisterets data vedrørende diagnostikk og behandling samt kobling til serumbanken Janus.
 - Det nære og langvarige samarbeidet med Statistisk sentralbyrå innen Dødsårsaksregisteret (NFI) har vært en styrke.

- Kreftregisteret driver velfungerende, landsomfattende og internasjonalt anerkjente screeningprogrammer mot livmorhalskreft og brystkreft. Disse har ført til flere doktorgrader.

I tillegg ble Kreftregisteret tildelt en internasjonal nøkkelposisjon i den nordiske studien av HPV-vaksinen.

Norge er for tiden et foregangsland i den pågående innføringen av digital mammografi i Kreftregisterets regi.

- Forskning på effekten av masseundersøkelse mot tykk-endetarmskreft er også en sentral satsing i Kreftregisteret (NORCCAP I og NORCCAP II).
 - Kreftregisteret har et godt arbeidsmiljø med engasjerte og dedikerte medarbeidere.

Kreftregisterets utfordringer

- Kreftregisteret må vedlikeholde den gode kontakten med melderne, de kliniske og patologiske miljøer gjennom kontakt om melderutiner, kvalitetsevaluering og klinisk forskning. Dette gjøres blant annet ved å utvikle kvalitetsregistre i samarbeid med de nasjonale interessegruppene for de enkelte kreftformene.
- Kreftregisteret bør være en pådriver for en standardisert utvikling av IKT i helsevesenet, slik at man fremskynder utvikling av elektroniske meldinger til Kreftregisteret via Nasjonalt Helsenett.
- Kreftregisteret må konvertere historiske data til et format som ligger til rette for internasjonalt samarbeid.
- Kreftregisteret bør styrke formidlingen av forskningsresultater til allmennheten, mediene, beslutningstakere og helsepersonell.
- Kreftregisteret må søke nærmere tilknytning til universitetssystemet, for dermed å dra bedre nytte av dette. Etableringen av geografisk og tverrfaglig sammensatte referansegrupper for hver kreftform og veiledning av kvalitetsregisterleder til doktorgrad er blant annet ledd i dette.
- Kreftregisteret ønsker å være i nærmere kontakt med departementet, direktoratet og de regionale helseforetakene.

Kreftregisterets målsetninger i strategiplanen 2008-2009

Mål 1:

- Kreftregisteret vil videreutvikle og drive dagens insidensregister, screeningsregistre og nasjonale kvalitetsregistre for behandling, samt opprette og drive nye slike registre. Arbeidet skal gjøres i nær kontakt og i samarbeid med kliniske miljøer.

Mål 2:

- Kreftregisteret vil styrke den klinisk relaterte forskningen i forbindelse med nasjonale kliniske registre for behandling, herunder langtidsoppfølging for seneffektstudier og livskvalitetsstudier, samt tilrettelegge for ressursplanlegging i kreftomsorgen.

Mål 3:

- Kreftregisteret vil videreutvikle den årsaksrelaterte kreftforskningen for å forebygge kreft innenfor områder hvor den nasjonale kreftstrategien krever spesiell kunnskap eller hvor Norge har spesielle fortrinn sammenlignet med andre land.

Mål 4:

- Kreftregisteret vil styrke den forskningsbaserte virksomheten knyttet til screeningaktivitetene.

Mål 5:

- Kreftregisteret vil bedre kommunikasjonen og informasjonsutvekslingen med helsepersonell, helsemyndigheter, publikum og internasjonale samarbeidspartnere.

Mål og virkemidler

Mål 1:

- Videreutvikle og drive dagens insidensregister, screeningregistre og nasjonale kvalitetsregistre for behandling, samt opprette og drive nye slike registre innen kreft.

Virkemidler

Kreftregisteret vil:

- ta ansvaret for å etablere og drive slike kvalitetsregistre som et redskap for evaluering av og forskning på klinisk virksomhet, og for å overvåke at det ikke er påfallende geografiske og regionale forskjeller i behandling

Dette gjøres ved:

- jevnlig møter med representanter for de regionale helseforetakene
- å sikre referansegrupper med nasjonal representasjon for alle nasjonale kvalitetsregistre innen kreft
- at Kreftregisteret bedrer kvalitet og innhold i registerdokumentasjon, rapporter, dataleveranser og informasjon i nært samarbeid med referansegruppene for de nasjonale kvalitetsregistrene
- å ta i bruk sikrede sider på Internett for å lette kommunikasjonen med eksterne samarbeidspartnere
- i større grad ha formell og uformell kontakt med fagpolitiske myndigheter, Sosial- og Helsedirektoratet (Shdir), Helse- og omsorgsdepartementet (HOD) og de regionale helseforetakene
- aktivt delta i arbeidet med å legge føringer for nasjonale normer for elektronisk pasientjournal og felles kravspesifikasjoner til leverandørene for IKT til helsevesenet
- sikre representasjon fra alle de regionale helseforetakene i Kreftregisterets styre, og dermed bidra til å bevare Kreftregisteret som et selvstendig og uavhengig institutt med nasjonal legitimitet
- fremme samarbeid med institusjoner og forskere i alle regionale helseforetak

Mål 2:

- Kreftregisteret vil styrke den klinisk relaterte forskningen i forbindelse med nasjonale kvalitetsregistre for behandling, herunder langtidsoppfølging for seneffektstudier og livskvalitetsstudier, og tilrettelegge for ressursplanlegging i kreftomsorgen.

Virkemidler

Kreftregisteret vil:

- bidra til at de nasjonale kvalitetsregistrene blir brukt til evaluering av kvalitet og kompetanse, kapasitet og likeverdig tilgjengelighet, hensiktsmessig organisering og samhandling i og mellom alle ledd på kreftområdet
- i samarbeid med kvalitetsregistrenes referansegrupper bidra til at registrene blir benyttet til forskning på forløp av kreftsykdom og resultater av behandling
- tilrettelegge for at stipendiater har mulighet til å arbeide på Kreftregisteret og ta del i Kreftregisterets forskningsmiljø
- besitte og utvikle registerkompetanse og metodisk og statistisk kompetanse for analyse av data fra kvalitetsregistrene.

Mål 3:

- Kreftregisteret vil videreutvikle den årsaksbaserte kreftforskningen for å forebygge kreft innenfor områder hvor den nasjonale kreftstrategien krever spesiell kunnskap eller hvor Norge har spesielle fortrinn sammenlignet med andre land.

Virkemidler

Kreftregisteret vil:

- prioritere forskning som øker den biologiske forståelsen av sykdomsprosessen, og spesielt fokusere på betydningen av kritiske eller sensitive perioder, spesielt i fosterlivet/tidlig i livet
- studere hvilke konsekvenser endringer i forekomst og dødelighet av store og viktige sykdomsgrupper har for kreftforekomsten, spesielt blant de eldre
- bruke yrke- og miljøstudier for å fremskaffe kunnskap om mulig kreftfremkallende lavdoseeksponering i befolkningen
- utvide bruken av statistisk modellering og simuleringsteknikk på kreftdata for å sette sammen kunnskap fra eksperimentelle, epidemiologiske og kliniske studier til en helhetlig forståelse
- gjennomføre forskningsprosjekter som setter søkelys på forebyggende livsstilsfaktorer relatert til kosthold, fysisk aktivitet, fedme, tobakk, UV-stråling (soling/solarier) og alkohol

Mål 4:

- Kreftregisteret vil styrke den forskningsbaserte virksomheten knyttet til screeningaktivitetene.

Virkemidler

Kreftregisteret vil:

- bidra til endring av Kreftregisterforskriften, slik at all mammografi gjøres meldepliktig (se pkt 3.2 i "Nasjonalstrategi for kreftområdet 2006-2009")
- søke samarbeid med private røntgeninstitutter for å evaluere mammografi tatt utenfor screeningsprogrammet
- planlegge og foreslå egne studier på hvilke aldersgrupper som skal inngå i screeningsprogrammene
- bidra til å avklare effekten av screeningsprogrammene med hensyn på dødelighet
- videreføre forskningen på bruk av HPV-tester og HPV-vaksiner for å forbedre Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft
- gjennomføre studier på screening av krefttyper som ennå ikke er etablert som nasjonale programmer, først og fremst tykk-/endetarmskreft
- samarbeide med internasjonale forskningsmiljøer med basis i Kreftregisterets nasjonale registre herunder de komplette screeningdata

Mål 5:

- Kreftregisteret vil bedre kommunikasjonen og lette informasjonsutvekslingen med helsepersonell, helsemyndigheter, publikum og internasjonale samarbeidspartnere.

Virkemidler

Kreftregisteret vil:

- utarbeide en webside med mulighet for den enkelte til å generere sine egne figurer/tabeller over krefttilfeller (insidens) på www.kreftregisteret.no innenfor de rammene som personvernet krever
- yte god service til fagmiljøer og publikum
- ta i bruk egne sikrede sider på Internett for å bedre kommunikasjonen med eksterne samarbeidspartnere
- konvertere registreringskoder til et format som ligger til rette for internasjonalt samarbeid
- holde seg oppdatert om resultater fra relevante forskningsprosjekter om årsaker til kreft, og sørge for at disse blir tilkjennegjort for de personer/institusjoner som har direkte kontakt med pasientene og befolkningen
- bidra med fremskrivninger av kreftforekomst til helseplanlegging

Oppsummering

- Kreftregisteret er en internasjonalt anerkjent forskningsinstitusjon med et komplett, kvalitetssikret og nasjonalt sykdomsregister for kreft.
- Kreftregisteret er en selvstendig og uavhengig institusjon med nasjonale funksjoner, egen post på statsbudsjettet og eget styre. Dette gjør institusjonen til et sentralt redskap for å kunne oppnå målsettingene innen kreftarbeidet.
- Samarbeidet mellom Kreftregisteret og de kliniske miljøene må være bredt, sterkt og godt for å få størst mulig effekt i en offensiv og helhetlig nasjonal kreftstrategi.
- Forskningsaktiviteten i Kreftregisteret skal være stor og av høy kvalitet.
- Satsingen på de nasjonale medisinske kvalitetsregistre innenfor kreftområdet er i tråd med Kreftplanen "Omsorg og kunnskap" NOU 1997, Nasjonal kreftplan (1999-2003), Kreftrapporten (2004), Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009, samt Sosial- og helsedirektoratets sluttrapport Kvalitetsregisterprosjektet 2005 og Kvalitetsregistre 2007.

Vedlegg 1

Del - strategi for nasjonale kvalitetsregistre i Kreftregisteret 2008-2009

Bakgrunn

Kreftregisteret ble etablert i 1951 og er i dag et av verdens eldste og mest komplette populasjonsbaserte sykdomsregistre for kreftsykdommer. Dette er gjort mulig gjennom Kreftregisterets forskrift som gir anledning til å registrere kreftrelatert klinisk informasjon uten å innhente informert samtykke.

Historisk sett har Kreftregisteret samlet inn data om nye tilfeller av kreft (insidensregisteret), hovedsaklig til bruk i forskning på det som skjer før sykdommen oppstår, dvs. å finne årsakene til kreft. Screeningprogrammene har søkt å optimalisere tidligdiagnostikk. I tillegg har Kreftregisteret tradisjonelt, og i tråd med gjeldende forskrifter, vektlagt informasjonstjenesten overfor publikum, myndigheter og fagfolk.

Insidensregisteret vi også i fremtiden utgjøre kjernen av dataene i Kreftregisteret. I dette dokumentet vektlegger vi videreutviklingen av dagens nasjonale kvalitetsregistre og opprettelse og utvikling av nye slike registre. Et landsomfattende register for de viktigste kreftsykdommer og tilbakemeldinger til de kliniske miljøene om behandlingsresultater forventes å gi et bedre og mer likt behandlingstilbud på nasjonalt nivå. Denne målsettingen og lokalisering ved Kreftregisteret er helt i tråd med Nasjonal Strategi for kreftområdet for perioden 2006-2009.

Status og målsetting

Det er i dag store mangler i kunnskapen om hvilken behandling grupper av kreftpasienter mottar, og hvordan det går med pasientene videre. Informasjon om klinisk viktige variabler som utredning, behandlingsregime, tilbakefall og spredning samles ikke inn systematisk på landsbasis. Det finnes unntak: kvalitetsregistre for kreft i lunge, eggstokk, prostata og tykk- og endetarm er allerede etablert av Kreftregisteret, og utvidet registrering er under planlegging for brystkreft og malignt melanom. Disse registrene er imidlertid ikke sikret fremtidig finansiering. Kreftregisteret har en målsetting om å sikre disse nye kvalitetsregistrene (også omtalt som kvalitetsregistre, spesialregistre eller behandlingskvalitetsregistre), samt etablere flere registre innen de ulike kreftformene i samarbeid med det kliniske miljøet.

Hvorfor i regi av Kreftregisteret?

Fra 2002 er Kreftregisteret plassert som en egen enhet i DNR HF (fra 2005 i RR HF) og derved i Helse Sør-Øst HF, med eget kapittel på statsbudsjettet og eget styre. Organisasjonsformen signaliserer på den ene siden nærhet til kreftforskning og -klinikk, og på den annen side en frittstående stilling i forhold til

samarbeidspartnere nasjonalt og internasjonalt. Det er mange gode grunner til at nasjonale kvalitetsregistre bør bygges ut i regi av Kreftregisteret:

- Kreftregisterets forskrift sikrer kliniske forskningsmiljøers tilgang til krefregisterdata, forutsatt at disse har innhentet de nødvendige tillatelser (bl.a. fra Regional komité for medisinsk forskningsetikk og Datatilsynet).
- Registerne blir nasjonale. Dette gjør det mulig å sammenlikne behandlingstilbudene over hele landet, og lære av de stedene som har best praksis. I tillegg er det et relativt lite befolkningsgrunnlag i Norge, og en regionalisering av kvalitetsregistre vil være uhensiktsmessig med tanke på størrelsen av pasientmaterialet.
- Kreftregisteret innehar allerede viktig kompetanse på register, IT og statistikk.
- Registerne blir en utvidelse av Kreftregisteret. Det er store gevinster i å samkjøre informasjonen som hentes inn til insidensregisteret (informasjon på diagnosetidspunktet) og til kvalitetsregistrene (flere kliniske parametere, og informasjon også etter diagnosetidspunktet).

Organisering

En ønsket struktur for registerne er:

- Etablere flere nasjonale kvalitetsregistre under Kreftregisterets forskrift, med Kreftregisterets direktør som databehandlingsansvarlig.
- Opprette referansegrupper bestående av valgte personer fra Onkologisk Forums ulike organgrupper. Dette sikrer både regional representasjon og en sterk klinisk forankring. Hovedoppgavene til den enkelte referansegruppe blir å bestemme hvilke kliniske opplysninger man skal samle inn og avgjøre hvilke forskningsprosjekter som skal prioriteres.
- Prosjektledere og forskningsassistenter lokaliseres i Kreftregisteret. Oppgavene blir å drive registeret, samle inn data, registrere og kode meldingene, utføre kvalitetskontroll og forskning på dataene, samt rapportere resultater tilbake til de meldende sykehusene.
- Forskning blant miljøer som medvirker til de innsamlede data bør prioriteres. Stipendiater skal rekrutteres fra alle regioner, og kan med fordel sitte hele eller i deler av tiden på Kreftregisteret for å utnytte den register-, IT- og statistikkkompetanse som er samlet her.

Denne organisasjonsformen er allerede innført med gode erfaringer for kreft i tykk- og endetarm, bryst og prostata. For kvalitetsregistre ligger hovedfokus på hva som skjer etter at diagnosen er fastsatt. Her vil ønsker og behov fra de

kliniske miljøene være sentralt, og et tett samarbeid mellom klinikk og Kreftregisteret vil være helt avgjørende for kvaliteten på disse registrene.

Nødvendige rammebetingelser

Selv om behovet for nasjonale kvalitetsregistre er stort, og både Kreftregisteret og de kliniske miljøene har vilje og evne til sammen å etablere og drive registrene, er en vellykket gjennomføring avhengig av viktige forutsetninger:

- Det påløper store kostnader både ved oppstart og drift av registrene. For å få varige og stabile rammevilkår er Kreftregisteret avhengig av tilleggsbevilgninger til dette.
- Kvalitetsregistrene vil inneholde opplysninger som er organspesifikke, noe som vil innebære egne tilleggskjema for alle de ulike organspesifikke registrene. Dette blir tidkrevende å finne frem og fylle ut manuelt. Muligheten for vellykket etablering av disse underregistrene i Kreftregisteret er derfor avhengig av fortgang i arbeidet med elektronisk overføring av kreftmeldinger.
- Det er viktig for de kliniske miljøenes tillit til Kreftregisteret at instituttet oppfattes som regionnøytralt, dvs. at vi er et register for alle regioner. Dette kan best synliggjøres gjennom regional representasjon i Kreftregisterets styre.

Oppsummering

Det er sterk interesse blant alle aktører, fra leger til helsemyndigheter og organisasjoner, for at flere nasjonale kvalitetsregistre for kreftsykdommer bør etableres. De kliniske miljøene er også klare på at det best gjøres i regi av Kreftregisteret og i tett samarbeid med de kliniske miljøene i alle regionene. Dette er helt i tråd med Nasjonal Strategi for kreftområdet for perioden 2006-2009.

Vedlegg 2

Del - strategi for årsaks- og karsinogeneseforskning

Status

Kreftregisterets avdeling for årsaksforskning har som hovedoppgave å frembringe ny kunnskap om årsaker til kreft. Dette skal skje gjennom egen forskning på nasjonalt nivå og gjennom internasjonalt samarbeid. På grunn av Kreftregisterets nasjonale ansvar må avdelingen i tillegg også inneha høy kompetanse på områder hvor vi ikke driver egen forskning, for å følge med på den internasjonale arena og omsette ny kunnskap til norske forhold.

Dette krever at avdelingen har en fast stab av seniorforskere og forskningsassistenter, samt til enhver tid en gruppe doktorgrads- og postdoc - stipendiater. Medisinsk, biologisk, statistisk og informasjonsteknologisk kompetanse på høyt nivå er nødvendig for å kunne drive epidemiologisk kreftforskning. De fleste forskningsprosjekter vil i tillegg kreve samarbeid med eksterne spesialister på ulike områder.

Norges og Nordens fortrinn

Norge og Kreftregisteret er forpliktet til å bidra i årsaksforskningen på kreft. Ressursene er begrenset, og det er strategisk viktig å prioritere prosjekter hvor vi har spesielle fortrinn.

Norge har et befolkningsbasert kreftregister av meget høy kvalitet sammenlignet med ikke-nordiske land. Norge har også et system for personidentifikasjon (fødselsnummeret) som gjør det mulig å følge personer over tid med hensyn til ulike eksponeringsmålinger og sykdomsgrupper. Dette gjør at oppfølging av studiepersoner kan gjøres til langt mindre kostnader og med høyere kvalitet enn i ikke-nordiske land. Med en befolkning på om lag 25 millioner byr de nordiske land på unike muligheter innenfor epidemiologisk kreftforskning, og vi ønsker å videreutvikle det allerede eksisterende nordiske samarbeidet.

Kreftregisterets nasjonale rolle forutsetter en bred kreftepidemiologisk orientering, samtidig som forskningen krever fordypelse og fokus. På bakgrunn av disse ulike behovene er følgende forskningsstrategier definert, som mer angir tilnæringsmåte enn egentlig forskningsfelt. For å øke utsagnskraften ved observasjonelle, epidemiologiske studier er det også en målsetting at vi i fremtiden vil basere studiene på mer biologisk begrunnede hypoteser, og benytte molekylærbiologiske markører på eksponering der dette er mulig. I særlig grad gjelder dette utnyttelse av mulighetene som ligger i analyse av serum fra Janusbanken.

Livsløpsforskning

En livsløpstilnærming i epidemiologien betyr forskning på langtidseffekter av livsstilsfaktorer og andre påvirkninger under fosterliv, ungdomstid, voksenliv og alderdom. Livsstilsfaktorer som for eksempel kosthold, fysisk aktivitet, vekt, røyking og alkohol kan ha forskjellig innvirkning på kreft risikoen i ulike faser av livet. Kreftregisteret vil prioritere forskning som øker den biologiske forståelsen av hva kritiske eller sensitive perioder betyr under fosterlivet/tidlig i livet. Kreftregisteret vil også fokusere på hvilke konsekvenser endringer i forekomst og dødelighet av store og viktige sykdomsgrupper har for kreftforekomsten og for de tolkningsmessige sidene av de forskningsresultater som omfatter de eldste i befolkningen.

Yrke/miljøstudier

Det er en nasjonal oppgave å fremskaffe kunnskap om kreft risiko i forbindelse med yrke- og miljøeksponeringer for å identifisere og kvantifisere mulig økt kreft risiko. Studier av yrkespopulasjoner vil ofte være den eneste metoden til å få kunnskap om befolkningseffekter av lavdoseeksponeringer. Yrke som klassifiseringsvariabel er også viktig når det gjelder kunnskap om ulikheter i kreft risiko etter sosialklasse.

Sette sammen kunnskap om kreft

Vår kunnskap om kreft er i hovedsak basert på tre kilder: eksperimentell, epidemiologisk (oftest observasjonell) og klinisk forskning. Det er vanskelig å sette disse kunnskapene sammen til en helhetlig forståelse hvor testbare hypoteser kan avledes. Tilsvarende situasjoner finnes i helt andre fagfelter hvor de har tatt i bruk statistisk modellering med simuleringsteknikk til å øke forståelsen. Kreftregisteret vil anvende de samme ideer til å øke forståelsen av sykdomsprosessen. Ett spennende prosjekt pågår og erfaring fra dette gir grunnlag for videre satsning.

Vedlegg 3

Del - strategi for screeningbasert forskning

Status:

WHO har formulert følgende prinsipper for hva som bør være til stede for at det er hensiktsmessig å starte screening mot en sykdom i en befolkning. Sykdommen må utgjøre et viktig helseproblem og det må finnes en akseptert behandling for pasienter med erkjent sykdom. Mulighet for diagnose og behandling skal være tilgjengelig og det skal være en definerbar latent eller presymptomatisk fase. Der må finnes en pålitelig, valid (gyldig) og reproducerbar screeningtest, som er uten risiko og som er akseptert av befolkningen. Det naturlige forløp av tilstanden må være kjent og det må finnes faglig enighet om hvem som skal behandles. Kostnadene til screeningprogrammet må stå i et rimelig forhold til fordelene ved tidlig diagnose.

I 2001 ble Kreftregisteret av Sosial- og helsedepartementet utpekt til å være et nasjonalt screeningsenter i Norge. Pr. dag har avdelingen ansvar for drift av nasjonale screeningprogrammer mot brystkreft og livmorhalskreft. Med sin kunnskap fra driften av kreftscreening er Kreftregisteret en viktig bidragsyter i debatten omkring start av screening for andre kreftsykdommer, slik som for eksempel prostata og tykk-/endetarmskreft.

Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft

Status:

Siden 1991 har Kreftregisteret vært ansvarlig for oppbygging, koordinering og evaluering av Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft. Av administrative årsaker ble det opprettet nasjonale registre over celleprøver, det vil si cytologiregister og et pilotprosjekt i to fylker. Etter tre år, i 1995, startet programmet på landsbasis. Det omfattet invitasjoner av alle kvinner i alderen 25-69 år som ikke var registrert med en celleprøve de tre siste årene, i alt cirka 400 000 invitasjoner/påminnelser per år. For å kunne følge opp kvinner som ble behandlet på grunn av forstadier til livmorhalskreft, ble det opprettet såkalt CIN-register. I takt med behovet for å evaluere celleprøve som screeningtest og oppfølgingsrutiner i Norge, ble det i 2002 opprettet et register over vevsprøver fra livmorhalsen, det vil si et histologiregister. Stadig hyppigere forbruk av humant papillomavirus-tester (HPV-tester) i norsk helsevesen de siste årene førte til at det fra 2005 ble etablert et eget register over funn ved testing på HPV, det vil si et HPV-register.

Det ble innledet et tosidig samarbeid med alle landets patologiavdelinger (også de private) og opprettet en nasjonal rådgivningsgruppe med medlemmer fra gynekologiske, patologiske, cytologiske og allmennt medisinske miljøer.

Ti år etter oppstart kan vi konkludere med at vi i 2004 hadde det laveste antall krefttilfeller fra livmorhalsen noensinne (269 tilfeller; 8.7 per 100 000). Den mest markerte nedgangen av sykdommen har vært blant kvinner over 50 år. Etter 1995 er forbruket av celleprøver blant unge kvinner blitt redusert, noe som også er tilfellet blant kvinner over 50 år. Totalt har antall celleprøver per år gått ned fra 530 000 til 430 000. Det har således vært en ubetinget suksess å organisere dette helsetiltaket i faste rammer: Færre kvinner får kreft i livmorhalsen, og det offentlige har spart midler. Data fra livmorhalskreftprogrammet har vært grunnlag for to doktorgrader ved Universitetet i Oslo.

Utfordringer for fremtiden

Ny viten omkring HPV som årsaksfaktor ved livmorhalskreft, rask utvikling av cytologi og HPV-tester, og ikke minst HPV-vaksine, åpner for et nytt scenario for logistikken i Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft. For å opprettholde og forbedre masseundersøkelsen, kreves en nært samarbeid mellom medisinskfaglig ekspertise og epidemiologisk kunnskap, bruk av avansert IT for å garantere høy registreringskvalitet.

Målene er å:

- styrke nasjonalt samarbeid med patologer, gynekologer, cytologer og allmennpraktikere for å drive screeningvirksomhet
- bygge opp samarbeid med mikrobiologiske miljøer i Norge og innføre HPV-testing i screening
- bidra til evaluering av programmet
- innføre mer individualisert invitasjons- og påminnelserutiner og forbedre dekningsgraden
- å spre informasjon om screening og HPV blant kvinner, gynekologer og allmennpraktikere
- styrke samarbeidet med Folkehelseinstituttet ved å bygge opp et landsdekkende HPV-vaksineregister
- styrke screeningbasert forskning
- profilere masseundersøkelsesprogrammet internasjonalt
- styrke samarbeidet mellom de nordiske landene
- styrke forskning på naturlig forløp av livmorhalskreft ved bruk av screeningregistre

- opprette et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for kreft i livmorhalsen, som i tillegg til de eksisterende screeningregistre bør omfatte kliniske data som behandling og eventuelle tilbakefall

Mammografiprogrammet

Status

Mammografiprogrammet (heretter kalt Mp) startet som et pilotprosjekt i fire fylker i 1996. Det ble etter hvert vedtatt som et nasjonalt program, og det siste fylket ble inkludert i 2004. Kvinner i alderen 50-69 år innkalles hvert annet år til undersøkelse: det blir tatt to bilder av hvert bryst med dobbel, uavhengig tyding. Alle funn blir rapportert til Kreftregisteret.

Om lag 200 000 kvinner er invitert årlig, av disse er omtrent 4.7 prosent etterundersøkt. 0.6 prosent har fått en brystkreft diagnose, de fleste i tidlig sykdomsforløp og med gode utsikter til helbredelse. Det er nå opprettet 17 brystdiagnostiske sentra og tre mobile enheter, som til sammen dekker alle fylker i Norge. Uttredelse og behandling av alle tilfeller av brystkreft, uansett alder, er koordinert av et høykompetent, tverrfaglig team som består av radiologer, patologer og kirurger. Mammografiprogrammet er et samarbeidsprosjekt mellom Kreftregisteret, Statens strålevern og Folkehelseinstituttet. Til å overvåke programmet er det opprettet en nasjonal rådgivningsgruppe med medlemmer fra alle spesialiteter. Gruppen møtes minst to ganger per år.

Resultatene så langt: Det er høy deltakelse (77 prosent), og man har oppdagat over 5 000 nye tilfeller av brystkreft. Dødelighetstall med dødsårsaker vil foreligge tidligst i 2008, og ti år etter oppstart vil man kunne evaluere effekten av Mp på dødeligheten av brystkreft. Data fra det løpende Mammografiprogrammet har vært grunnlag for to doktorgrader ved Universitetet i Oslo.

Utfordringer for fremtiden

Erfaringene med en sentral modell som styrer og evaluerer Mp er meget gode og bør videreføres. Økt bruk av digital mammografi som screeningtest i Mp vil prege årene som kommer, og vil åpne muligheter til å forbedre programmet. Forskning på dette området er grunnleggende, og Norge er internasjonalt blitt et foregangsland innen området.

Målene er å:

- forsikre videreføring av nasjonalt samarbeid med radiologer, kirurger og patologer i Mp
- bidra til evaluering av programmet ved å måle effekten på dødelighet av brystkreft innen Mp. Dette arbeidet vil komme i gang for fullt i 2010.

- inkludere data fra privat, uorganisert screening i evalueringen av Mp. Dette har et betydelig omfang i Norge og finansieres via offentlige midler (refusjon)
- utvide aldersgrenser i Mp som forskningsprosjekter under streng vitenskapelig kontroll
- forbedre oppmøtet
- profilere Mp internasjonalt
- styrke screeningbasert forskning ved bruk av data omkring brystkreft og mammografiscreening
- bidra til å utvikle et nasjonalt medisinsk kvalitetsregister for brystkreft. Registeret bør inneholde de tradisjonelle Kreftregisteret-data, pluss alle data fra Mp, med tillegg av behandlingsopplysninger og data om tilbakefall.

Kreftregisteret

Institutt for populasjonsbasert kreftforskning

Postadresse:
0310 OSLO

Kontoradresse:
Fr. Nansens vei 19, Oslo

Telefon: 22 45 13 00
Telefaks: 22 45 13 70

E-post: kreftregisteret@kreftregisteret.no
Internett: www.kreftregisteret.no

