

Mandat for Kreftregisterets strategiske rådgivningsgruppe

Godkjent av Folkehelseinstituttets direktør den 7 desember 2023.

1. Kreftregisterets formål og organisering

Kreftregisteret har som overordnet mål å etablere viten og spre kunnskap som bidrar til å redusere kreftsykdom. Kreftregisterets hovedmål er registrering, forskning, rådgivning og informasjon, jf. Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret, datert 21. desember 2007 nr. 1477 (Kreftregisterforskriften).

Kreftregisterforskriften § 1-3 angir Kreftregisterets formål:

- 1. innsamle og innenfor forskriftens rammer behandle data om krefttilfeller og kreftundersøkelser i Norge for å kartlegge kreftsykdommers utbredning i landet og belyse endringer over tid,*
- 2. 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,*
- 3. gi råd og veiledning om helsehjelp mot kreftsykdommer,*
- 4. gi råd og informasjon til øvrig forvaltning og befolkningen om tiltak som kan forebygge utvikling av kreftsykdom.*

Kreftregisteret er fra 1. januar 2024 en organisatorisk enhet i Folkehelseinstituttet (heretter «FHI»). Kreftregisteret er landsomfattende, og vil i henhold til forskriften samarbeide med helsetjenesten i hele landet. Kreftregisteret utøver sin virksomhet under navnet «Kreftregisteret». Kreftregisterets virksomhet skal være i overensstemmelse med nasjonale lovbestemmelser og retningslinjer for helseregistre.

Kreftregisteret har en egen Strategisk rådgivningsgruppe (heretter «Strategisk råd» eller «rådet»).

2. Strategisk råds formål og sammensetning

Strategisk råd er et uavhengig, rådgivende organ for Kreftregisteret. Formålet med rådet er å sikre at Kreftregisteret best mulig håndterer sine oppgaver og videreutvikles for å underbygge Kreftregisterets relevans og styrke.

Strategisk råd skal bestå av 10 til 12 medlemmer, som oppnevnes av FHIs direktør etter innstilling fra Kreftregisteret. Rådet konstituerer seg selv med en leder og nestleder som fungerer i leders fravær.

Alle de regionale helseforetakene skal være representert i rådet og innstiller representanter for oppnevning til rådet. Det inviteres også en representant for Kreftforeningen og en representant fra et av de andre fagområdene i FHI.

I tillegg kan det oppnevnes andre medlemmer av rådet, fra Norge eller andre nordiske land, med særlig fagkunnskap på Kreftregisterets områder. Medlemmene i rådet bør representere

sentrale fagområder i Kreftregisterets virksomhet, som epidemiologi, screening, patologi, kreftkirurgi, onkologi, jus, statistikk og informasjonsteknologi.

To av rådets medlemmer med varamedlemmer velges av og blant de ansatte i Kreftregisteret.

Medlemmer av Rådet utnevnes for to år. Medlemmene kan gjenoppnevnes for en ny periode på to år, og deretter ytterligere en ny periode på to år. Samlet tjenestetid kan ikke overskride seks år.

Kreftregisteret har ansvaret for Strategisk råds sekretariat. Sekretariatsfunksjonen inkluderer koordinering av møter og av rådets arbeid. En representant for sekretariatet møter som observatør i rådet, i tillegg til Kreftregisterets ansattrepresentanter.

3. Rådsmedlemmers inhabilitet og taushetsplikt

Medlemmer av Strategisk råd følger alminnelige regler om habilitet, konfidensialitet og taushetsplikt. Det enkelte medlem har selv ansvar for å sette seg inn i eksisterende regelverk på området.

4. Strategisk råds ansvar og oppgaver

Strategisk råd gir sine råd og vurderinger til Kreftregisteret og Kreftregisterets direktør.

Rådet forelegges saker som antas å være av vesentlig eller prinsipiell betydning. Strategisk råd kan bli bedt om å gi råd/vurdering av overordnede planer og budsjetter for virksomheten, og spesielt i hvilken grad prioriteringene er i samsvar med Kreftregisterets formål, nasjonale rolle og strategi.

Rådet kan også bli bedt om å gi råd om i hvilken grad virksomheten er forsvarlig og hensiktsmessig organisert.

5. Møter i Strategisk råd

Møter i Strategisk råd avholdes minimum fire ganger pr år. Det føres referat fra møtene.

Møtene ledes av rådets leder, eller i dennes sted nestlederen. Dersom både lederen og nestlederen har forfall, velger rådet en møteleder blant de frammøtte.

Rådet kan gjennomføre møter når minst halvparten av medlemmene er til stede.

Medlemmer som er forhindret fra å møte gjentatte ganger, skal melde fra til Kreftregisteret og rådets leder. Kreftregisteret vurderer behov for å erstatte medlemmet i perioden/ foreta en nyoppnevning. De ordinære prosedyrene for oppnevning som beskrevet over skal da følges.

6. Endring av mandat

Endringer i mandat må være saklig begrunnet, og forelegges FHI direktør til godkjenning etter innstilling fra Kreftregisterets direktør.