

Strategi for Kreftregisteret

2025 - 2027

Overordnet mål for Kreftregisteret

Kreftregisteret skal bidra til å redusere kreftbyrden
for den enkelte og for samfunnet

Hva gjør vi på Kreftregisteret?

Vi registrerer alle krefttilfeller i Norge

Vi overvåker og beskriver utviklingen av kreftforekomst, behandling og overlevelse

Vi drifter og videreutvikler kvalitetsregistrene for kreft for å styrke kvaliteten på kreftomsorgen

Vi forvalter, overvåker, kvalitetssikrer og videreutvikler de nasjonale kreftscreeningprogrammene for bryst, livmorhals og tarm for å forebygge kreft og kreftdød

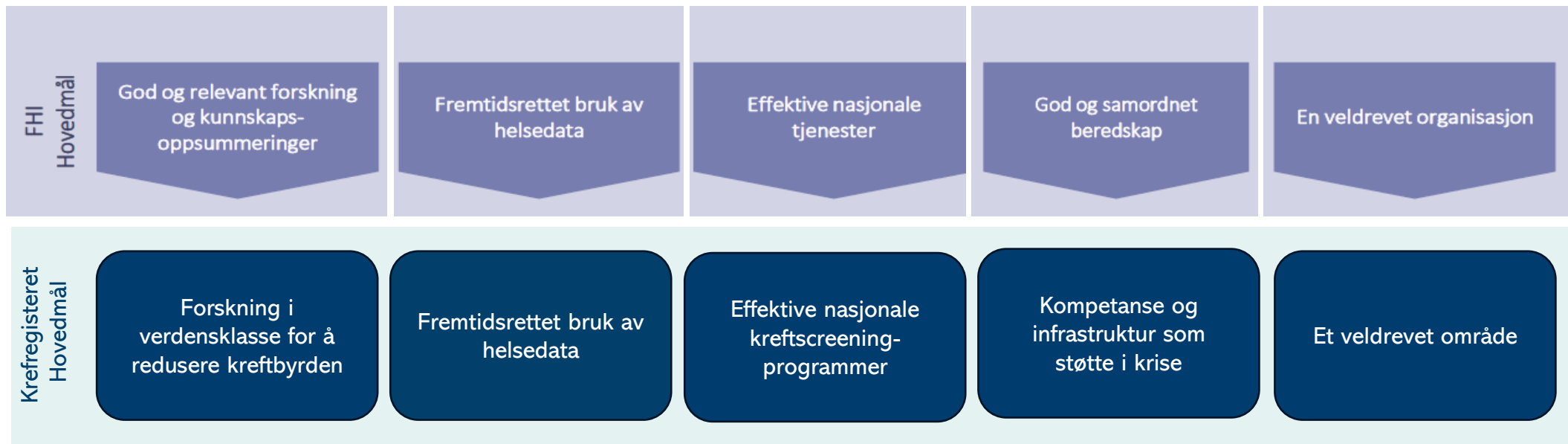
Vi tilgjengeliggjør kvalitetssikrede data, statistikk og analyser for planlegging, kvalitetsforbedring og kunnskapsproduksjon

Vi forsker for å generere ny kunnskap om årsaker til kreft, kreftforebygging, screening, tidlig oppdagelse av kreft og forbedring av kreftomsorgen

Vi forsker på og utvikler IKT-systemer innen Kreftregisterets fagområder for å forbedre datafangst, prosessering, kvalitetskontroll og forvaltning av data, samt styrker analyse-, screening- og forskningsløsninger

Vi gir råd om tiltak som kan forebygge kreftutvikling og redusere byrden av kreftsykdom





Forskning i verdensklasse for å redusere kreftbyrden

Vi skal forske på:

- årsaker til kreft som gir bedre forebygging, screening og tidlig oppdagelse av kreft
- ulikheter innen forebygging, screening og kreftomsorg

Vi skal forske på og utvikle:

- fremtidsrettet infrastruktur og løsninger for kreftforskning

Forskning er essensielt for Kreftregisterets kjernefunksjoner.

Vi bruker data fra Kreftregisteret, helseundersøkelser, biobanker og andre nasjonale og internasjonale datakilder.

Vi utvikler og anvender kreftepidemiologiske statistiske metoder og tekniske løsninger, eksempelvis fødererte analyser og syntetiske data.

Vi skal videreutvikle synergier med andre områder ved Folkehelseinstituttet, og ivareta vårt nære samarbeid med det kliniske miljøet i Norge.

Kreftregisteret er, og skal fortsette å være, et verdensledende forskningsmiljø som tiltrekker seg fremragende forskere.

Forskning i verdensklasse for å redusere kreftbyrden

➤ Vi skal forske på årsaker til kreft som gir bedre forebygging, screening og tidlig oppdagelse av kreft

- styrke kunnskap om kreftrisiko som følge av arv, livsstilsendringer, miljø og arbeidseksponering
- identifisere biomarkører for tidlig diagnose og kreftutvikling
- evaluere effekten av tiltak for å redusere kreftbyrden

➤ Vi skal forske på ulikheter innen forebygging, screening og kreftomsorg

- analysere trender innen kreftforekomst, behandling og overlevelse
- identifisere ulikheter innen kreftforekomst, behandling og overlevelse
- styrke kunnskap om langtidseffekter av kreftbehandling og av andre legemidler
- kartlegge pasientenes opplevelse av egen helse og livskvalitet, og deres erfaring med helsevesenet
- forske på persontilpasset tilnærming innen kreftforebygging, screening, og kreftomsorg

➤ Vi skal forske på og utvikle fremtidsrettet infrastruktur og løsninger for kreftforskning

- forske på og utvikle infrastruktur som gir tryggere og raskere statistisk, epidemiologisk - og klinisk forskning
- videreutvikle og ta i bruk ny teknologi, med spesiell fokus på KI og multi-omics i vår infrastruktur og forskning

Fremtidsrettet bruk av helsedata

Vi skal være:

- pådriver for en rask og effektiv dataflyt fra våre datakilder
- pådriver for å få helsedata og skreddersydd statistikk raskere ut
- ledende innen metadata, metodeutvikling, registeranalyser og statistikkproduksjon
- pådriver for nasjonalt og internasjonalt samarbeid innen helsedata

Kreftregisteret har strukturerte kreft- og screeningdata i verdensklasse med unik informasjon som brukes til kvalitetsforbedring av helsetjenesten, forskning, styringsverktøy for myndighetene og folkeopplysning både nasjonalt og internasjonalt.

Vi samarbeider på tvers i FHI for å utveksle kompetanse og sørge for effektiv og trygg registerforvaltning

Fremtidsrettet bruk av helsedata

➤ Vi skal være pådriver for en rask og effektiv dataflyt

- være pådriver for automatisk datafangst direkte fra journalsystemene
- være pådriver for å samle inn data om pasientens helse, livskvalitet og erfaring med helsevesenet
- jobbe for mer effektiv bearbeiding av patologidata, blant annet ved bruk av KI
- øke bruk av data fra andre helseregistre til berikelse av kreftregisterdata

➤ Vi skal være pådriver for å få helsedata og skreddersydd statistikk raskere ut

- implementere modellen for skreddersydd statistikk
- arbeide for effektiv datadeling mellom registre
- være pådriver for datadeling med helseforetakene, og integrering av helseregisterdata i klinisk beslutningstaking
- sørge for effektiv håndtering av data- og statistikkforespørsler

➤ Vi skal være ledende innen metadata, metodeutvikling, registeranalyser og statistikkproduksjon

- videreutvikle ELVIS som system for dataforvaltning via metadata
- opprettholde og videreutvikle vår kompetanse innen statistisk metode og registeranalyse
- være pådriver for standardisering og harmonisering av kreft- og screeningdata ved bruk av den standardiserte datamodellen OMOP og eventuelt andre relevante internasjonale modeller

➤ Vi skal være pådriver for nasjonalt og internasjonalt samarbeid innen helsedata

- samarbeide om sikre og personvernvennlige systemer for statistikkproduksjon og registeranalyser
- være pådriver for innovasjon av løsninger for fødererte analyser og produksjon av syntetiske data
- styrke vårt tette samarbeid med det kliniske miljøet i Norge, blant annet ved å søke om nasjonal status for flere kvalitetsregistre

Effektive nasjonale kreftscreeningprogrammer

- **Kreftscreeningprogrammene er, og skal være trygge, effektive og kunnskapsbaserte**

Vi skal også:

- fremme forskning, innovasjon og opplæring som bidrar til utvikling og kvalitetsforbedring av kreftscreeningprogrammene
- gi forståelig og lett tilgjengelig informasjon om screening og kreft

Kreftregisteret har ansvar for å drifte de nasjonale screeningprogrammene på kreftområdet.

Per i dag er det screeningprogrammer for brystkreft, livmorhalskreft og tarmkreft.

Formålet med de nasjonale screeningprogrammene er å forebygge kreftsykdom ved å oppdage forstadier til kreft eller kreft på et tidlig stadium.

Effektive nasjonale kreftscreeningprogrammer

➤ **Kreftscreeningprogrammene er, og skal være trygge, effektive og kunnskapsbaserte.**

For å sikre dette skal vi ha:

- høy deltagelse
- effektiv og strømlinjeformet logistikk
- moderne og oppdaterte IT-systemer som understøtter drift, monitorering og forskning
- komplette screeningdata av høy kvalitet
- kontinuerlig monitorering og kvalitetssikring

➤ **Vi skal fremme forskning, innovasjon og opplæring som bidrar til utvikling og kvalitetsforbedring av kreftscreeningprogrammene**

- utvikle, forske på og innovere IT-systemer for kreftscreeningprogrammene
- gjennomføre forskningsbasert utprøving av nye metoder og ny teknologi, inklusive KI, før implementering
- identifisere og arbeide for å redusere barrierer og ulikheter
- forske på persontilpasset screening og hvordan det kan gjennomføres og kommuniseres
- bidra til eliminering av livmorhalskreft og annen kreft forårsaket av HPV
- systematisk opplæring av helsepersonell
- bistå i utredninger, planlegge og utvikle logistikk og IT-systemer for nye screeningprogrammer

➤ **Vi skal gi forståelig og lett tilgjengelig informasjon om screening og kreft**

- gi oppdaterte råd om primær- og sekundærforebygging av kreft
- gi informasjon om screeningtilbudet som er tilpasset ulike grupper for å gi mulighet til å ta et informert valg om screeningdeltagelse
- være oppdatert på relevante trender i samfunnet og kanaler for formidling

Kompetanse og infrastruktur som støtte i krise

I krisesituasjoner kan Kreftregisteret bidra med:

- ressurser til kriseteam for datasikkerhet
- datakraft og kompetanse til beregninger og analyserom for epidemiologer og analytikere i datasenteret
- ressurser og kompetanse på kommunikasjonsfeltet
- annen kompetanse etter behov

Kreftregisteret har et segmentert datasenter på Montebello som ikke er del av eller avhengig av Norsk helsenett eller andre tjenestetilbyderes infrastruktur.

Et veldrevet område

Kreftregisteret skal :

- være et samfunnsrelevant og endringsdyktig område med høyt kompetente fagfolk
- være en attraktiv arbeidsplass med godt arbeidsmiljø
- ha gode fagsystemer som kontinuerlig videreutvikles
- sørge for tilstrekkelig ekstern finansiering, inkludert fra private kilder
- sørge for treffsikker formidling og god kommunikasjon med våre målgrupper
- være et ledende fagmiljø nasjonalt og internasjonalt innen kreftepidemiologi, screening og statistikk

Oppsummert

FHI Hovedmål	God og relevant forskning og kunnskapsoppsummeringer	Fremtidsrettet bruk av helsedata	Effektive nasjonale tjenester	God og samordnet beredskap	En veldrevet organisasjon
Krefregisteret Hovedmål	Forskning i verdensklasse for å redusere kreftbyrden	Fremtidsrettet bruk av helsedata	Effektive nasjonale kreftscreening-programmer	Kompetanse og infrastruktur som støtte i krise	Et veldrevet område
Delmål og Innsatsområder	Vi skal forske på: - årsaker til kreft som gir bedre forebygging, screening og tidlig oppdagelse av kreft - ulikheter innen forebygging, screening og kreftomsorg Vi skal forske på og utvikle: - fremtidsrettet infrastruktur og løsninger for kreftforskning	Vi skal være: - pådriver for en rask og effektiv dataflyt fra våre datakilder - pådriver for å få helsedata og skreddersydd statistikk raskere ut - ledende innen metadata, metodeutvikling, registeranalyser og statistikkproduksjon - pådriver for nasjonalt og internasjonalt samarbeid innen helsedata	Kreftscreening-programmene er, og skal være trygge, effektive og kunnskapsbaserte Vi skal også: - fremme forskning, innovasjon og opplæring som bidrar til utvikling og kvalitetsforbedring av kreftscreening-programmene - gi forståelig, og lett tilgjengelig informasjon om screening og kreft	I krisesituasjoner kan Krefregisteret bidra med: - ressurser til kriseteam for datasikkerhet - datakraft og kompetanse til beregninger og analyser om for epidemiologer og analytikere i datasenteret - ressurser og kompetanse på kommunikasjonsfeltet - annen kompetanse etter behov	Krefregisteret skal : - være en samfunns-relevant og endringsdyktig organisasjon med høyt kompetente fagfolk - være en attraktiv arbeidsplass med godt arbeidsmiljø - ha gode fagsystemer som kontinuerlig videreutvikles - sørge for tilstrekkelig ekstern finansiering - sørge for treffsikker og god kommunikasjon - være et ledende fagmiljø