

Årsrapport 2021

Kreftregisterets årsrapport 2021

Redaktør: Ragnhild Flingtorp:

Redaksjon (alfabetisk rekkefølge): B Engesæter, AK Ertzaas, R Flingtorp, T Lane, S Langbråthen, G Mangerud, T Sture, G Ursin

Illustrasjoner og grafisk design:
R Flingtorp, G Zerener, S Umu og Melkeveien Designkontor AS

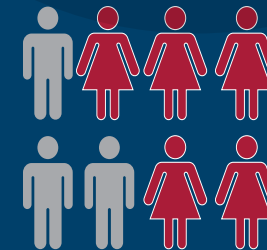
Anbefalt referanse:
Kreftregisteret. Årsrapport 2021. Oslo: Kreftregisteret.

Kreftregisteret 2021



Ledelse

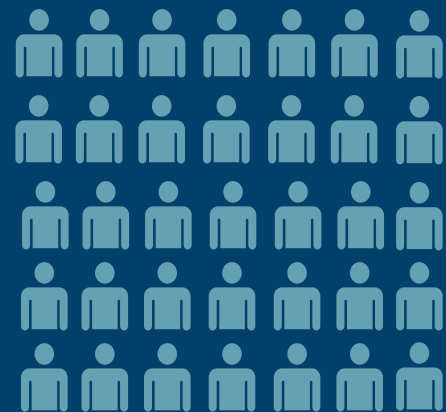
3 menn, 5 kvinner



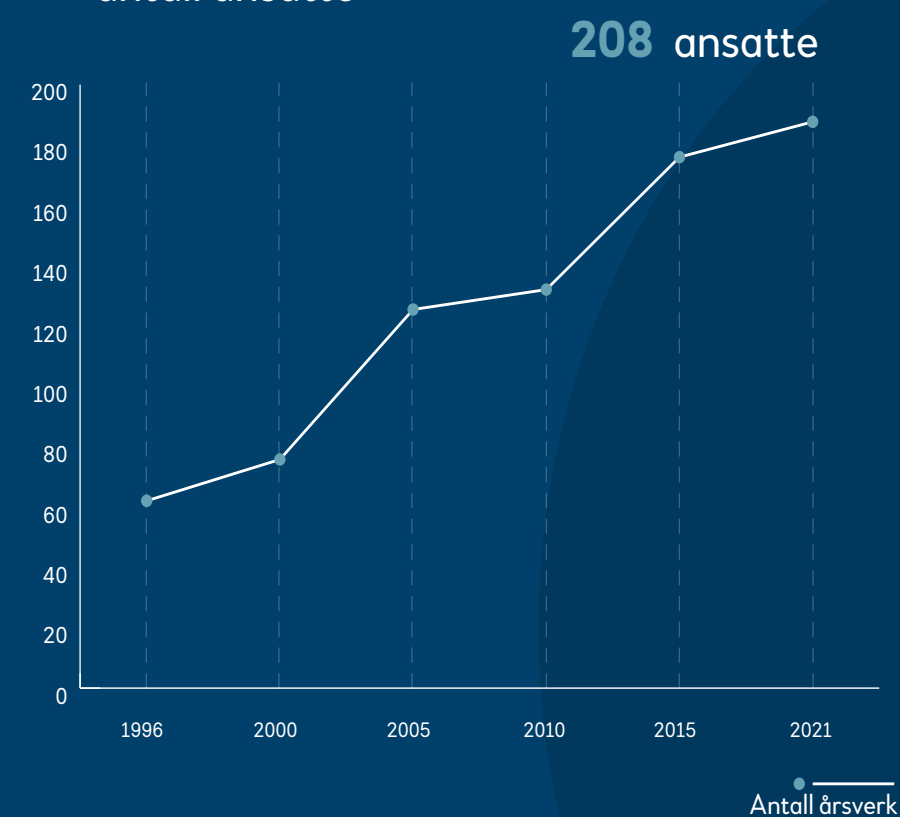
1.365
presseomtaler

35

nye ansatte

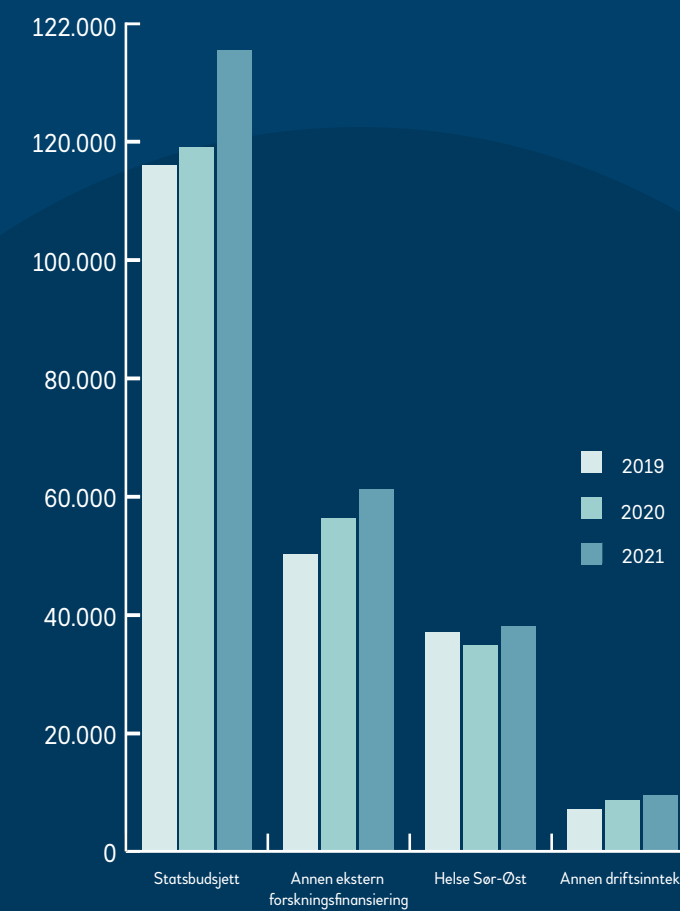


Utvikling, antall ansatte



Finansiering

Norske kroner, i 1.000



3,75% Sykefravær

Innhold

- Om Kreftregisteret12
- Årets aktiviteter14
 - Livmorhalsprogrammet16
 - Mammografiprogrammet18
 - Tarmscreeningprogrammet20
- Forskning22
 - Doktorgrader.....31
- Registrering av kreft36
- Formidling43
- Styring og kontroll med virksomheten.....46
- Årsregnskap50



Forord fra direktøren

2021 ble nok et år med pandemi, preget av både gjenåpninger og nedstengninger av samfunnet. Til tross for dette har aktiviteten i Kreftregisteret vært høy på mange fronter.

Etter den store pandemiomstillingen i 2020, var infrastrukturen for å arbeide hjemmefra stort sett på plass. Mange opplevde det nok likevel befriende å komme på kontoret igjen i deler av 2021. Det ble desto mer slitsomt da samfunnet stengte ned igjen og vi måtte tilbake til hjemmekontor. Men tilpasningsevnen har vært stor, og aktiviteten høy.

Krefttallene for 2020, Cancer in Norway, ble publisert i september 2021. Årsrapportene for et rekordstort antall kvalitetsregistre ble publisert samme måned: de åtte med nasjonal status, pluss tre til, inklusive første årsrapport for kreft i pankreas, samt rapporter for sarkom og øvre gastrointestinaltraktus.

Flere befolkningsundersøkelser på pasientrapporterte utfallsmål (PROM) ble igangsatt i 2021. Både pasienter med kreft i prostata-, bryst-, tarm- og melanom blir invitert. Over 80 % av kreftpasienter har nå en digital postkasse, men bare halvparten av de som inviteres deltar i PROMs-undersøkelsene. Vi må fortsette med å forklare hvorfor tilbakemeldinger fra pasienter er viktige, og hvorfor dette vil gi bedre helsetjenester!

Vi ønsker strukturerte data inn. For å legge til rette for direkte datafangst fra strukturerte, elektroniske pasientjournaler, arbeides det med å mappe kliniske meldinger til SNOMET-CT. Samtidig utvikler vi en bedre data-ut løsning, en såkalt Kreftregisterets Nye Uttreksplattform (KNUT).

INSPIRE-prosjektet har sørget for at vi nå får data på medikamentell kreftbehandling inn i Kreftregisteret. Prosjektet er delfinansiert av flere medisinske selskaper og Kreftforeningen i tillegg til vår egenfinansiering. Den første rapporten, om lungekreft, ble publisert våren 2021. Rapporten viser hva dataene på medikamentell kreftbehandling kan gi.

Det ligger et betydelig større potensial i resultater fra INSPIRE/kvalitetsregistrene. Kanskje kan vi også i større grad samarbeide med andre sentrale helseregistre, som Norsk Pasientregister og det nye Legemiddelregisteret om å produsere statistikk fra store koblinger? Helseregisterloven gir oss mulighet til å produsere slik statistikk. Trenger partene i Nye Metoder mer informasjon fra norske sentrale helseregistre raskt? Kunne vi sammen bidra til at beslutningene om finansiering av nye kreftlegemidler kan tas raskere?

Når det gjelder utlevering av data på individnivå til forskningsprosjekter, var planen at disse skulle leveres ut av Direktoratet for eHelses Helsedataservice (HDS), via den nye Helseanalyseplattformen (HAP). I desember 2021 ble HAP arbeidet satt på vent grunnet Schrems-II utfordringer. HDS arbeidet fortsetter likevel. Det er for lengst blitt én vei inn for forskerne å bestille individdata via portalen til helsedata.no, men ventetiden på data er nå lengre enn noen gang. Dette er dels fordi alle sentrale helseregistre har måttet prioritere HDS arbeidet, og dels fordi flere store registerforvaltere har mistet arbeidskraft til Direktoratet for eHelse.

Forskningsaktiviteten ved Kreftregisteret er høy, og forskerne innhenter stadig ny finansiering til prosjekter innen yrke-og-kreftforskning, farmakoepidemiologi, klassisk epidemiologi/registerforskning, PROMs-prosjekter og screening-nære prosjekter. Forskerne har vært både aktive og fått god uttelling på sine søknader i 2021. Samtidig har vi hatt noe avgang blant våre seniorforskere. Vi arbeider nå for å sette sammen en ny forskerstab.

Livmorhalsprogrammet utarbeidet våren 2021 en rapport om hjemmetesting. Denne ble vel mottatt og resulterte i en bevilgning på 20,5 millioner kroner over Statsbudsjettet til å videreutvikle hjemmetesting. For Mammografiprogrammet betød opp- og nedstengning av brystsentrene på grunn av sykdom og karantene mye ekstra arbeid, men samtidig tett og fin kontakt med sentrene. Seksjonen fikk i 2021 også satt fokus på diverse forskningsprosjekter med kunstig intelligens. I Tarmscreeningseksjonen var 2021 preget av forberedelser til starten på det nasjonale programmet i mai 2022. Seksjonen fikk også ny leder, Kristin Ranheim Randel, på plass i august.

Administrasjonen har hatt tett samarbeid med Registerinformatikkavdelingen om innføring av den nye samhandlingsløsningen, MS 365. I tillegg har avdelingen hatt søkelyset på legale utfordringer med data ut av EØS. Et viktig gjennombrudd var bruk av en unntaksbestemmelse i GDPR. En annen viktig milepæl var de nødvendige endringene i Kreftregisterforskriften som kommer på plass før Tarmscreeningprogrammet starter opp. 2021 har vært et travelt, men godt år både innen HR og økonomi. Det er mange aktiviteter å holde styr på, og det var en del utskifting av personale i flere avdelinger. Våre nye medarbeidere bringer nye tanker og forslag inn i organisasjonen, og bidrar til at vi hele tiden fornyer oss!

Tusen takk for innsatsen i 2021!

Oslo, april 2022



Forord fra styreleder

Året 2021 ble nok et år preget av koronapandemien, med betydelige konsekvenser også for Kreftregisteret og registerets ansatte. Likevel klarte Kreftregistert å utgi den årlige rapporten Cancer in Norway rekordtidlig, basert på et omfattende arbeid med registrering, databearbeiding og presentasjon i en rapport av nye krefttilfeller, antall som lever med en kreftdiagnose, samt dødelighet etter kreftsykdom. Detaljerte resultater fra kvalitetsregistrene er også publisert, til stor nytte for helsetjenesten generelt og for de enkelte sykehus og helseledere spesielt. Rapporter på den faktiske kreftbehandlingen som gis i helsetjenesten er viktige opp mot de nasjonale retningslinjer som Helsedirektoratet har utarbeidet for diagnostikk, behandling og oppfølging av de ulike kreftsykdommer. Økt bruk av pasientrapporterte utfallsmål (PROMS) styrker verdien av registrene. INSPIRE-prosjektet, med innsamling av data på medikamentell kreftbehandling, gir viktig informasjon om bruken av blant annet av nye potente, men kostbare medikamenter.

Det er et stort framskritt at livmorhalsscreeningen nå kan styrkes med hjemmetesting på utvalgte grupper, basert på statlig bevilgning. Mammografiscreeningen står sterkt i Norge, og videre utprøving av maskinlæring vil kunne bidra til både effektivisering, standardisering og kvalitetsheving. Kreftregisteret får en helt sentral rolle i administrasjonen av det nasjonale Tarmscreeningprogrammet som starter opp i mai 2022, slik det har ved de to andre kreftscreeningprogrammene. Kreftregisteret er en viktig forskningsinstitusjon med et tett forskningssamarbeid med klinikere og forskere nasjonalt og internasjonalt. Forskningsaktiviteten er høy og forskerne har oppnådd å få betydelige eksterne forskningstildelinger i 2021.

Kreftregisterets enhetsstyre har som hovedfunksjon å gi faglige råd til Kreftregisteret og dets direktør. Styret skal påse at registeret ivaretar sine nasjonale funksjoner innen registerets definerte formål. Dette ble tydeliggjort i endret instruks for enhetsstyret, vedtatt av styret ved Oslo universitetssykehus i 2021. Det nye styret med funksjon i 2022 og 2023 har representasjon fra alle regionale helseforetak, fra andre nordiske land og fra flere fagområder som sikrer en bredere kompetanse i styret i årene framover. Styret i Kreftregisteret vil sammen med Kreftregisterets administrative ledelse arbeide med ytterligere å styrke Kreftregisterets sentrale funksjoner og bidra til en god og framtidsrettet helsetjeneste til beste for kreftpasientene.

Oslo, april 2022

Kjell Magne Tveit
Styreleder



Om Kreftregisteret

305.503

kreftoverlevende

+ 10.981
dødsfall



1 av 3
får kreft før fylte 75 år

De vanligste kreftformene

1



Prostatakreft
5030

2



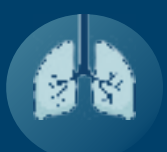
Tarmkreft
4494

3



Brystkreft
3424

4



Lungekreft
3331

5



Hudkreft, ikke-melanom
2338

35.515
nye krefttilfeller



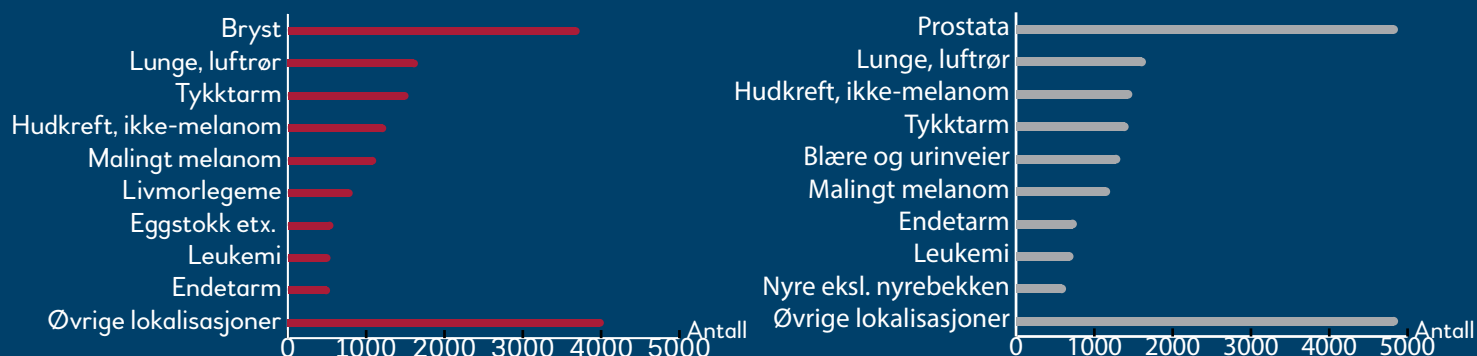
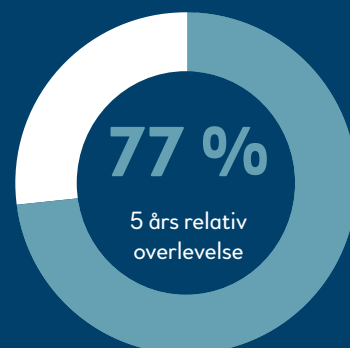
Kvinner

16.292



Menn

19.223



1. Samfunnsansvar

Om Kreftregisteret

Kreftregisteret er en del av Helse Sør-Øst RHF, og er organisert som en selvstendig enhet under Oslo universitetssykehus HF. Kreftregisteret samler inn data og utarbeider statistikk om kreftforekomsten i Norge, og har en utstrakt forskningsaktivitet. Vi har i tillegg det administrative ansvaret for de offentlige screeningprogrammene mot kreft i Norge; Mammografiprogrammet, Livmorhalsprogrammet og Tarmscreeningprogrammet, der sistnevnte er under planlegging.

Kreftregisteret ble opprettet i 1951 og er et av de eldste nasjonale kreftregistre i verden. Lovpålagt innrapportering av kreft fra staten, unike personnumre og økende mengde data i registeret gir Kreftregisteret, også i et internasjonalt perspektiv store muligheter for å bidra til ny kunnskap om kreftsykdom.

Kreftregisteret -
Krefttall gir kunnskap

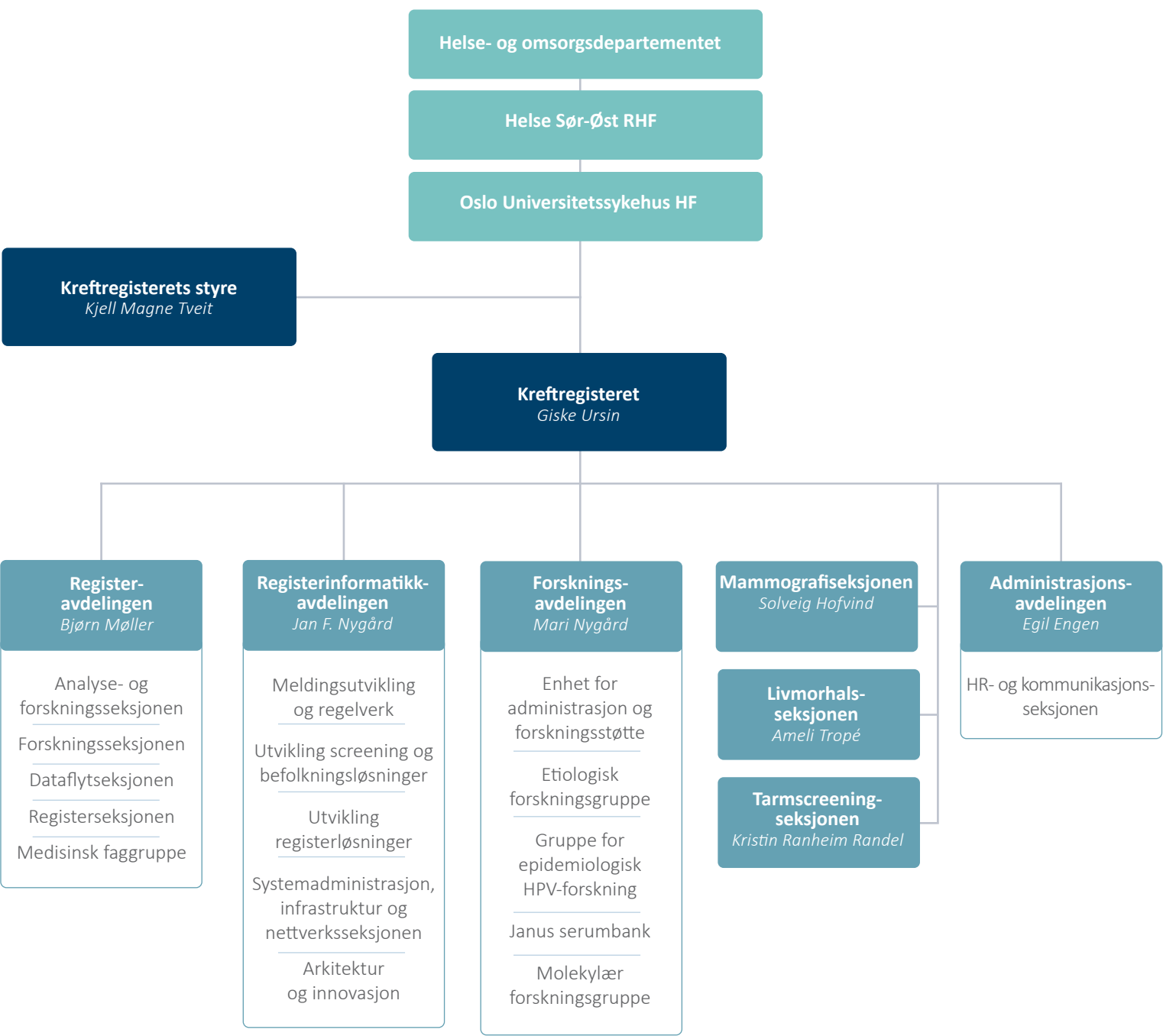
Slik arbeider Kreftregisteret for å nå visjonen:



Kreftregisteret skal

- Samle inn data om kreft og kartlegge utredning og endring av kreftsykdom over tid.
- Drive, fremme og gi grunnlag for forskning på kreft
- Gi råd og veiledning om helsehjelp mot kreft.
- Gi råd og informasjon om forebyggingstiltak mot kreft.

1. Om Kreftregisteret



Figur 1: Kreftregisterets organisering

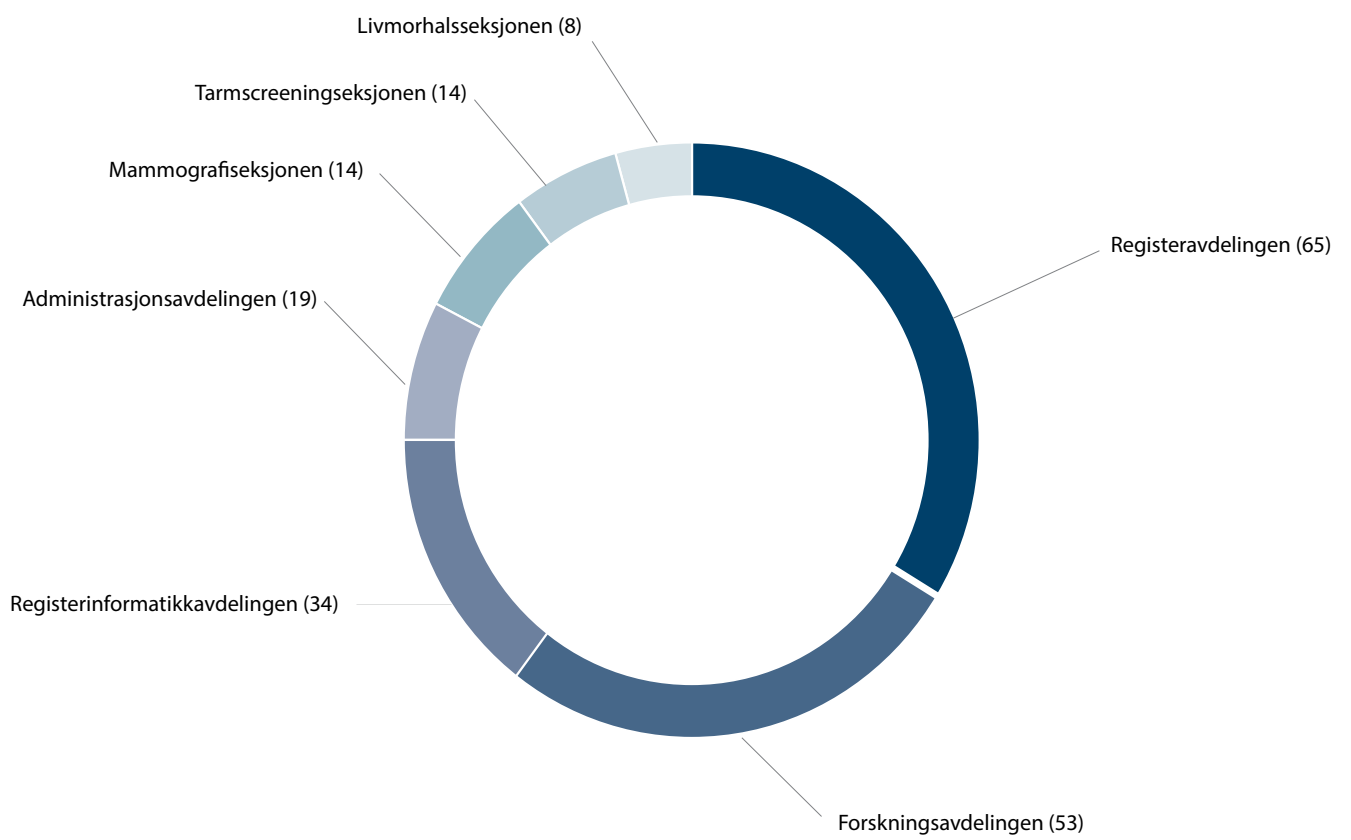
Endringer i ledelsen

Kristin Ranheim Randel er ansatt som leder av Tarmscreeningseksjonen. Randel er lege og avla i 2021 en doktoravhandling fra en stor randomisert tarmscreeningstudie. Du kan lese mer om doktorgradsarbeidet på side 36.

Martine Staib tok i september over som leder for HR- og kommunikasjonsseksjonen. Staib har vært ansatt i Kreftregisteret siden 2014, og har en bakgrunn med ernæringsfysiologi, og administrasjon og ledelse.

Ny organisering av styret

Organiseringen av Kreftregisteret ble i 2021 endret med et rådgivende enhetsstyre. Enhetsstyret er et uavhengig, rådgivende organ med rettlednings-, tilsyns- og kontrolloppgave for Kreftregisterets virksomhet.



Figur 2: Oversikt over antall ansatte per avdeling per 31.12.2021.

2

Årets aktiviteter

Screening

2.1. Livmorhalsprogrammet

25-årsjubileum

I 2020 var det 25 år siden Livmorhalsprogrammet ble etablert. På grunn av pandemien ble ikke jubileet markert før i november 2021. Dagen ble feiret med et seminar i Kreftforeningens Vitensenter, både fysisk og digitalt.

Et bredt utvalg av dyktige foredragsholdere og bidragsyttere tok for seg alt fra programmets historikk, veien videre, #sjekkdeg-kampanjen, HPV hjemmetest og hverdagen til de ulike yrkesgruppene som på hver sin måte jobber med livmorhalsprøver. Helse- og omsorgsministeren Ingvild Kjerkhof deltok og sendte gratulasjoner til alle som arbeider med livmorhalskreft. Resultatet ble en flott feiring, som også kan sees i innspilt versjon på [Livmorhalsprogrammets hjemmesider](#).

Hjemmetest

Regjeringen vedtok i 2021 å avsette 20,5 millioner kroner i Statsbudsjettet for 2022 til implementering av **hjemmetest i Livmorhalsprogrammet**. Et tilbud om hjemmetest vil gi et bedre verktøy for å nå de kvinner som av ulike grunner velger ikke å sjekke seg. I første omgang er det kvinner som ikke har deltatt i programmet på ti år som vil motta tilbud om hjemmetest. Målet er å øke deltagelsen fra under 70 til minst 80 prosent, som er anbefalingen fra Verdens helseorganisasjon.

VisMeg: Hvordan kommunisere medisinske registerdata til innbyggere på en forståelig måte?

Livmorhalsprogrammet har siden 1992 registrert helsedata om nesten to millioner kvinner. Det ligger et stort potensial i å utnytte disse registerdataene bedre til det beste for både den enkelte kvinne og helsetjenesten. Forskningsprosjektet **VisMeg** ønsker å realisere dette potensialet ved å gi innsyn og veiledning til screeningsdeltakere på en mer effektiv og pedagogisk måte. Prosjektet er et samarbeid mellom Livmorhalsprogrammet, SINTEF digital og Kreftforeningen, og er økonomisk støttet av Norges forskningsråd til 2025.

Utsendelse av tredje påminnelsesbrev

Livmorhalsprogrammet sender ut påminnelsesbrev to måneder før det er tid for ny prøve til kvinner i screeningalderen 25 – 69 år. Vanlig prosedyre er å sende andre påminnelsesbrev ett år etter, og så vente tre år før det igjen sendes påminnelse. I 2020 ble det tatt 50.000 færre livmorhalsprøver enn forventet, noe som kan relateres til den pågående pandemien. I et forsøk på å motivere kvinner til å ta utsatt livmorhalsprøve, ble det i 2021 sendt ut en tredje påminnelse.



Livmorhalsprogrammet 25-årsjubileum Helse- og omsorgsministeren Ingvild Kjerkhof deltok og sendte gratulasjoner til alle som arbeider med livmorhalskreft. Resultatet ble en flott feiring, som også kan sees i innspilt versjon på [Livmorhalsprogrammets hjemmesider](#)

Livmorhalskreftscreening – 2020



325 livmorhalskreft-tilfeller i målgruppen

Screeningprøver **365.563**

Oppfølgingsprøve **16.388**

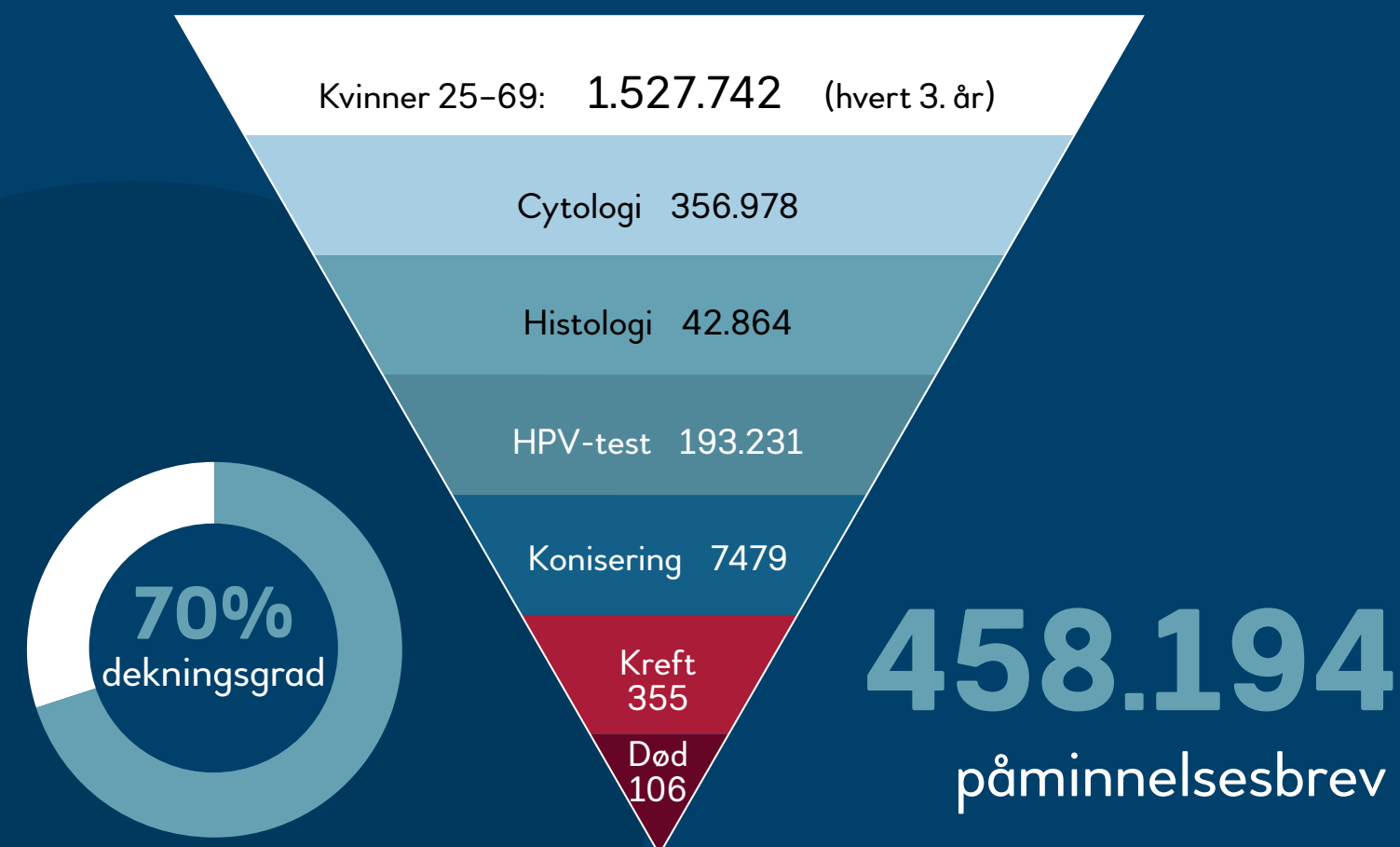
Målgruppe

1.527.742

kvinner



Screeningundersøkelser **394.644**
Etterundersøkelser **18.644**



2.2. Mammografiprogrammet

Rosa Sløyfe 2021

Aksjonen satte i oktober 2021 søkelyset på betydningen av **tidlig oppdagelse av brystkreft** for å øke mulighetene for en mer skånsom og effektiv behandling. Årets Rosa sløyfe-aksjon påpekte spesielt viktigheten av å delta i Mammografiprogrammet, et screeningprogram som har utført livreddende brystfotografering i Norge gjennom 25 år.

Kreftforeningen, som står bak Rosa sløyfe-aksjonen sammen med Brystkreftforeningen, sa blant annet at "Mammografiprogrammet har sin del av æren for at 9 av 10 kvinner i dag lever ti år etter at de fikk brystkreft». Aksjonen bidro til å spre informasjon til befolkningen om brystkreft, i tillegg til å samle inn penger til brystkreftforskning. Aksjonen bidro også til en viktig offentlig diskusjon om behovet for å oppgradere Mammografiprogrammets IT-systemer til mer moderne, funksjonelle og brukervennlige systemer, blant annet i NRK Dagsnytt 18; Dax18 6. oktober.

Deler av programmets IT-systemer er bygget på en gammel plattform fra 1995, noe som gir begrensninger for brukervennligheten og for endringer og oppgraderinger i forhold til dagens krav til tekniske og juridiske løsninger. En oppgradering av systemet vil kunne forbedre arbeidsflyten i programmet, spare ressurser for helseforetakene og Kreftregisteret ved å redusere behovet for manuelt arbeid og øke brukervennligheten.

Mammografiprogrammet og Covid-19

I mars 2020 måtte Mammografiprogrammet for første gang i sin 25-årige historie iverksette en uforutsett stans i all screeningvirksomhet på grunn av Covid-19-pandemien. Om lag 60.000 kvinner fikk avlyst sin timeavtale til screening. Gjennom våren og høsten skjedde det en gradvis oppstart av screeningen igjen ved de ulike brystsentrene, men i kjølvannet av dette oppstod det forsinkelser i invitasjonene til

Mammografiprogrammet. Gjennom hele 2021 har brystsentrene jobbet med å innhente dette etterslepet, og ved utgangen av året hadde seks av 17 sentre klart å ta igjen etterslepet. De resterende sentrene vil bli å joursest sommeren 2022. Mammografiprogrammet informerte kvinner og fastleger jevnlig om at invitasjon til screening ville komme senere enn de vanlige 24 månedene. Invitasjonsplanleggerne i Mammografiseksjonen arbeidet hele perioden tett sammen med brystsentrene for å planlegge videre drift. Ingen kvinner mistet sin invitasjon på grunn av pandemiavbruddet.

Langtidseffekter av brystkreft

Natalia Moshina og kollegaer publiserte de første resultatene fra postdoktor-prosjektet «**Langtidseffekter av brystkreftbehandling**» i tidsskriftet Quality of Life Research i oktober 2021. Hovedfunnet var at kvinner, som hadde hatt brystkreft, rapporterte om høyere livskvalitet i årene etter diagnose dersom sykdommen var påvist gjennom Mammografiprogrammet enn dersom brystkreften ble oppdaget som følge av symptomer. Funnene tilsier at hvilken måte brystkreft oppdages på kan utgjøre en forskjell for kvinnes livskvalitet på sikt. Tidligdiagnostikk av brystkreft er med andre ord gunstig, ikke bare for livslengde, men også for livskvalitet etter diagnose. Dette er betryggende resultater både for Mammografiprogrammet og kvinnene som inviteres. Studien er basert på opplysninger fra om lag 4.500 kvinner i alderen 50 - 69 år, som har hatt og ikke hatt brystkreft, men som i 2019 takket ja til å delta i en spørreundersøkelse om livskvalitet. Prosjektet ble finansiert av Stiftelsen Dam, gjennom Norske Kvinners Sanitetsforening. «

Brystkreftscreening – 2021

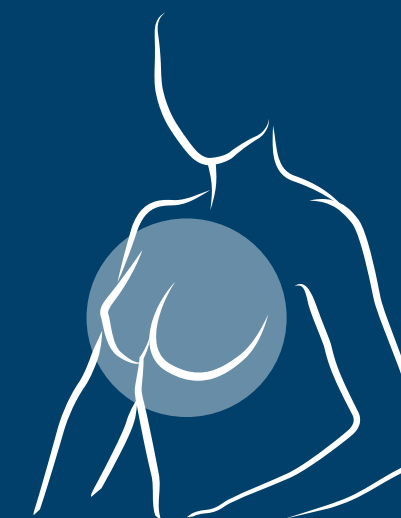
75,7% oppmøte

Oversikt over brystsentre, stasjonære enheter og mobile enheter i Mammografi-programmet i Norge

Målgruppe
640.000
kvinner

- Brystsenter (n=17)
- Stasjonær enhet (n=26)
- Mobil enhet (n=4)

1138 brystkrefttilfeller
(DCIS og infiltrerende i 2020)



Screeningundersøkelser **248.227**
Etterundersøkelser **8272**

2.3. Tarmscreeningprogrammet

Kreftregisteret kommer til å ha ansvaret for monitorering og kvalitetssikring i alle ledd i Tarmscreeningprogrammet, og det inkluderer også koloskopiundersøkelser som utføres i helseforetakene.

Koloskopijournalen

For at helseforetakene skal kunne bruke sine egne datasystemer for administrasjon og dokumentasjon av screeningkoloskopiene, var det behov for å etablere en **strukturert koloskopijournal**. På den måten kan helsepersonell dokumentere undersøkelsene i eget system, og meldepliktige opplysninger sendes elektronisk til Kreftregisteret. Arbeidet med mal for en strukturert koloskopijournal startet i 2019 i Arbeidsutvalget, som ble ledet av Geir Hoff. Malen er utviklet i tett samarbeid med fagmiljøet og forankret i alle de regionale delprosjektene i Tarmscreeningprogrammet. Ambisjonen for koloskopijournalen har hele tiden vært at den skal kunne benyttes både for screeningkoloskopier og kliniske koloskopier. Våren 2021 ble det i samarbeid med Direktoratet for e-helse gjort et stort arbeid med å mappe strukturerte variabler og verdier i koloskopijournalen til SNOMED-CT (internasjonal standard for klinisk terminologi). Dette er viktig for å få et entydig datagrunnlag som kan utveksles mellom ulike systemer.

Målet er at koloskopijournal skjemaet kan implementeres direkte i en strukturert EPJ (elektronisk pasientjournal) løsning. En del helseforetak kommer ikke til å ha en slik strukturert EPJ på plass ved oppstart av screeningprogrammet, og derfor er det utviklet en midlertidig koloskopijournal-løsning som blant annet skal tas i bruk i Helse Sør-Øst. Denne løsningen vil ivareta både melding av data til Kreftregisteret samt dokumentasjon av opplysninger i pasientjournalen. Vi i Tarmscreeningseksjonen er stolte over å ha bidratt til å samle hele landet om en felles koloskopijournal, og vi gleder oss til den tas i bruk i forbindelse med innføring av Tarmscreeningprogrammet.

Førpåklok

Tarmscreeningseksjonen har samarbeidet med Kreftforeningen om en informasjonskampanje for å forebygge tarmkreft. Kampanjen **#førpåklok**, som ble lansert i sosiale medier i august 2021, ga oppmerksomhet for gode vaner som kan bidra til lavere risiko for kreft, blant annet fysisk aktivitet og inntak av fiber. Tanken er at alle kan ta gode valg for tarmhelsen sin, og på den måten være "førpåkloke". Kampanjen ble lansert på Instagram 19. august 2021, og skal dukke opp i sosiale medier med jevne mellomrom. Kampanjen har sin egen nettside førpåklok.no, hvor følgere kan gå inn og velge tre til fem tiltak for å leve litt sunnere.



Førpåklok er resultatet av et langvarig samarbeidsprosjekt mellom Kreftregisteret og Kreftforeningen, og er støttet av Stiftelsen Dam.

Tarmscreening - 2021 pilotprosjekt

Screeningtester Koloskopier

12.666
832

Årets aktiviteter



Antall inviterte i 2021:

19.994
kvinner og menn



575 tarmkrefttilfeller
påvist siden 2012

163.606
Screeningtester siden 2012

60% deltakelse
2012-2021

Oppstart screeningpilot: 2012
Nasjonalt screeningprogram: gradvis utrulling fra høsten 2021

Forskning

Forskning - 2021

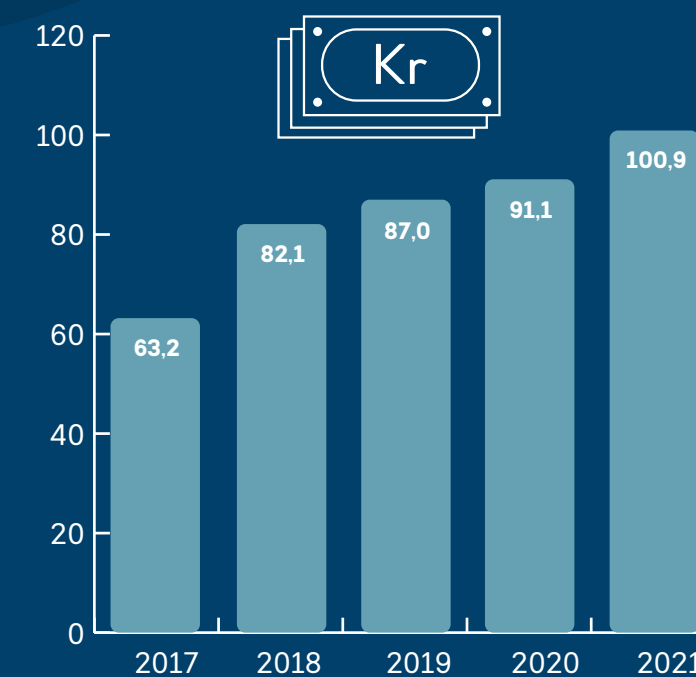


9 PhD-stipendiater
3 disputaser



54 samarbeidsland

Utvikling i ekstern finansiering
2017-2021 (i millioner kroner)



Mammografiprogrammets leder er blant forskerne i Norge som publiserer flest vitenskapelige artikler

Leder for Mammografiprogrammet, Solveig Hofvind, er blant de forskerne i Norge som publiserer flest vitenskapelige artikler. Hennes forskning handler mye om hvordan screeningprogrammet kan bli bedre for kvinnene i målgruppen. Hofvind er opptatt av at programmet skal drives på et vitenskapelig grunnlag. Saken ble omtalt i Forskerforum i desember 2021, og var basert på publiseringspoengene til alle norske forskere som har publisert artikler i årene 2017–2020. Av over 50.000 forskere, havnet Hofvind på 33. plass over Norges mest publiserende forskere i disse fire årene, og den kvinnen med nest mest publiseringspoeng samlet i perioden. Det er imponerende, sett i lys av at forskningsaktiviteten pågår parallelt med å lede det nasjonale Mammografiprogrammet og Mammografiseksjonen. Krefregisteret gratulerer!

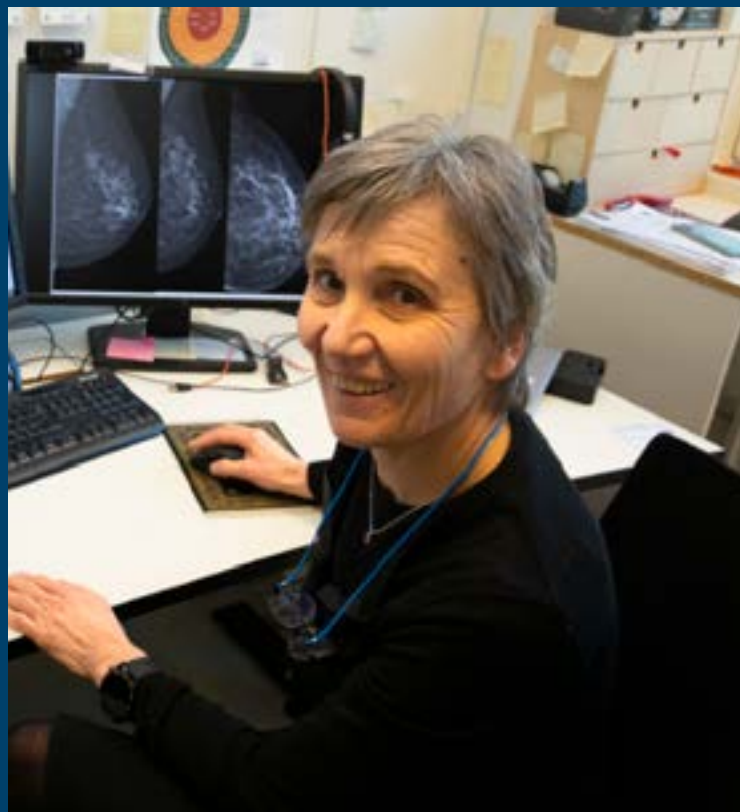


Foto: Jørgen Svarstad/Forskerforum

Risikofaktorer for kreft

Det finnes mange risikofaktorer for å utvikle kreft, og vi jobber kontinuerlig med å få mer kunnskap om de ulike faktorene. I et pågående prosjekt bruker vi maskinlæring på data fra ulike helseregistre (SYSVAK, Norsk pasientregister, Reseptregisteret, Medisinsk fødselsregister og Krefregisteret), i tillegg til spørreundersøkelser for å finne sett av risikofaktorer for ulike krefttyper. Maskinlæring er også et av våre viktigste verktøy for å identifisere kreftmarkører i transkriptomet, epigenomet og mikrobiomet.

Kreftfremkallende substanser

Krefregisteret bidrar med å fremskaffe kunnskapsgrunnlaget om helseskadelige effekter av **snus og e-sigaretter** på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet. I tillegg utfører vi et tilsvarende arbeid med å vurdere hvor kreftfremkallende ulike **metall og organiske forbindelser** er i samarbeid med IARC (International Agency for Research on Cancer).

Modifiserbare kreftrisikofaktorer

Vi har studert modifiserbare kreftrisikofaktorer og deres interaksjoner med kreftgenetikk og mikrobiomet.

I studier på melanom i hud har vi undersøkt betydningen av flere ulike risikofaktorer. I en studie basert på

Kvinner og kreft-kohorten (NOWAK) fant forskerne ingen sammenheng mellom fysisk aktivitet og risiko for melanom. Resultatene indikerer at de mest aktive eksponeres for mer sol, men at de i mindre grad blir solbrent.

En annen studie, basert på NOWAK, undersøkte vi **betydningen av fenotypiske karakteristika (hud, hår og øyefarge)** og melanom tykkelse. Resultatene indikerer at fenotyper assosiert med høy risiko har en tendens til å ha tynnere tumor ved diagnose, noe som kan skyldes økt oppmerksomhet hos disse. Å ha mange føflekker, som også er en risikofaktor for å få melanom, ser ut til å øke risikoen for tykkere tumor. Dette kan skyldes biologiske mekanismer. Vi har studert klinikernes oppmerksomhet for de to vanligste typene melanom i hud basert på legens antatte diagnose i skjema til patolog. Allmennlegers kliniske mistanke om melanom var lav (<25%) for begge typer, og hudlegenes presisjon var lav (50%) for nodulært melanom, som ikke fanges av ABCDE-kjennetegn. ABCDE-regelen er en metode som benyttes for å sjekke føflekker. Akronymet står for asymmetri, begrensning, kulør (farge), diameter og endring, og viser til synlige endringer i føflekker som kan indikere sykdom. Studien understreker behovet for økt kunnskap og oppmerksomhet om melanom i helsetjenesten, og særlig om nodulær type som er mest dødelig.

Legemidler som kan påvirke utvikling av kreft

Flere ordinære brukte legemiddelgrupper kan påvirke utvikling av kreft, og har potensiale for å brukes i kreftbehandling. En studie, basert på data fra nasjonale helseregistre i Norge som inkluderer alle krefttilfellene i Norge, samt 10 kontroller fra befolkningen, har studert **sammenhenger mellom legemiddelgrupper og kreftformer** i perioden 2007–2015, og peker på en rekke interessante assosiasjoner. Bruk av statiner og betablokkere er assosiert med redusert dødelighet av kreft i bukspyttkjertelen, og bruk av metformin med bedre prognose ved lungekreft. Statiner er legemidler som brukes for å redusere blodets innhold av kolesterol. Betablokkere brukes i behandling av hjerte- og karsykdommer. Metformin brukes i behandling av pasienter med diabetes type 2.

I en studie basert på en fransk kvinne-kohort fant man ingen sammenheng mellom bruk av statiner og risiko for noen hudkreftform. En studie basert på kvinner og kreft-kohorten (NOWAC) fant heller ingen sammenheng mellom bruk av hormonbehandling i forbindelse med overgangsalder og risiko for melanom.

I flere pågående studier undersøker vi hvorvidt enkelte legemiddelgrupper (NSAIDS, metformin og betablokkere) kan være potensielle for å anvendes i behandling av ulike kreftformer. NSAIDS er en legemiddelgruppe

med antiinflammatoriske, febernedsettende og smertelindrende egenskaper. Ibux er et eksempel på et slikt legemiddel.

Yrke og kreft

Offshorearbeidere: Basert på omfattende data i den norske Offshorekohorten (n=27.917), som består av oljearbeidere i Nordsjøen (1965–1998), undersøkes eksponeringer fra kjemiske forbindelser, skiftarbeid og livsstilsfaktorer i forhold til risiko for kreftsykdommer blant disse. En publisasjon fra 2021 viser at offshorearbeidere i Nordsjøen har økt risiko for hudkreft, knyttet til høy soleseksponering, og at målrettet informasjon er et viktig forebyggende tiltak. Videre viser resultater at mannlige offshorearbeidere har økt risiko for brystkreft, som mest sannsynlig skyldes livsstilsfaktorer blant disse arbeiderne.

Brannmenn: Basert på en kohort av brannmenn (n=3381) pågår en omfattende studie for å avklare kreftrisiko knyttet til yrkeseksponeringer. Studien har så langt avdekket at brannmenn med lang fartstid i yrket har økt risiko for kreft i urinveiene, øvre luftveier, mesoteliom og for kreft totalt, som kan være knyttet til eksponeringer ved brannslukningsarbeidet. En overrisiko for prostatakreft er observert hos brannmenn. Denne studien viser at brannmenn har lavere alder og har mindre alvorlig sykdom ved diagnose, sammenlignet med den generelle befolkningen, noe som indikerer høy diagnostisk intensitet i denne yrkesgruppen.

Molekylære markører i forebygging og tidlig deteksjon ved hjelp av biobanker

Vi ønsker mer kunnskap om mekanismer for utvikling av kreft, og noe av nøkkelen er å finne molekylære markører som er spesifikke i kreftutvikling. Vi har derfor som mål å identifisere, utvikle og validere biologiske markører som kan brukes i tidlig diagnostikk. Nye og bedre kreftbiomarkører vil kunne brukes til å stille en mer presis diagnose på et tidligere tidspunkt for på den måten å kunne gi bedre overlevelse. Vi benytter Janus serumbank og tarmscreeningbiobanker til å identifisere kreftbiomarkører. I tillegg leder vi flere prosjekter der målet er å identifisere RNA-molekyler for tidlig deteksjon og forebygging av kreft, blant annet i livmoren og i eggstokkene. Vi anvender hovedsakelig prediagnostiske prøver fra Janus serumbank, men også andre kliniske og populasjonsbaserte biobanker, både nasjonal og internasjonalt.

Basert på prediagnostiske serumprøver fra Janus serumbank (323 kasus og 323 kontroller) og et amerikansk datamateriale (37 kasus og 74 kontroller) ble det funnet sammenhenger mellom antistoffer for parasitten toxoplasma gondii og Mercelcell polyomvirus, samt risiko for gliom. Gliom er en type svulst i sentralnervesystemet, og det er den vanligste gruppen for hjernesvulster.

Krefregisteret har i mange år forsket på hvorvidt serumnivået av vitamin D hemmer kreftutvikling, basert på prøver fra Janus serumbank. For flere kreftformer er lavt vitamin D-nivå, både forut for og ved diagnose, funnet å predikere dårlig overlevelse. Nylig fant vi at lave vitamin D-nivåer mange år før diagnose var assosiert med økt dødelighet for blærekreft.

Oslo Ischemia-kohorten består av helse- og livsstilsopplysninger fra friske middelaldrende menn i den generelle populasjonen, som ble innsamlet i repeterende helseundersøkelser på 1970 og 1980 tallet for å studere forekomsten av hjertesykdommer. Basert på denne kohorten har vi funnet en lineær, positiv sammenheng

Screeningforskning

Livmorhalsprogrammet har de siste årene gjennomført en endring i hvilke metoder som skal brukes for screening. En celleprøve er anbefalt hvert tredje år for kvinner mellom 25-35 år, og for kvinner fra 35-69 år er en HPV-test den primære screeningmetoden. HPV-testene har høy sensitivitet mot infeksjon, men ikke like høy spesifisitet når det gjelder hvilke infeksjoner som er klinisk relevante og krever behandling. Dette fører til at flere kvinner får oppfølging etter en HPV-test enn det som er nødvendig for å forebygge livmorhalskreft. En måte å øke spesifisiteten på vil være å utføre flere tester for å undersøke den kliniske relevansen. Nyutviklete kommersielle metyleringssett har potensiale til å skille mellom HPV-infeksjoner som vil utvikle seg til kreft og midlertidige infeksjoner som vil gå over av seg selv. Livmorhalsseksjonen mottok en forskningsbevilgning fra Helse Sør-Øst til et prosjekt som skal evaluere kommersielle metyleringssett med tanke på bruk i livmorhalskreftscreening.

Metylering skjer ved at et hydrogenatom byttes med en metylgruppe (et karbonatom og tre hydrogenatomer). Det er kjent at metylering av DNA kan endre hvilke gener som blir uttrykt i en celle, som oftest ved å nedregulere transkripsjon. Metylering kan også forekomme i HPV-viruset, og under en infeksjon med høyrisikotyper av HPV viser det seg at økt grad av metylering er assosiert med økende alvorlighetsgrad av celleforandringer og risiko for kreft.

Anvendt nye metoder for å eliminere livmorhalskreft

Mange kvinner møter ikke opp til livmorhalskreftscreening som anbefalt. For å kunne forebygge flere tilfeller av livmorhalskreft er det viktig å legge til rette for at flere kvinner tar celleprøve. De siste årene er det blitt utviklet metoder slik at kvinner selv kan ta screeningprøve hjemme. Vi har utført flere studier som evaluerer bruken

mellom kaliumnivå i blodet og risiko for kreft og kreftdød. Vi mistenker at dette kan være en konsekvens av røykevaner, og følger opp dette i en lignende kohort fra Sverige (Malmö Preventive Project), som har gode data på røykevaner.

av disse i kampen mot livmorhalskreft. Vi publiserer nå resultater fra en randomisert, kontrollert studie hvor deltakelsesandelen ble sammenlignet mellom kvinner som hadde fått tilsendt hjemmetest og kvinner som har fått ordinær påminnelse fra Livmorhalsprogrammet om å møte opp og avgi livmorhalsprøve. Resultater fra denne studien er sendt til publisering.

I en randomisert, kontrollert studie skal deltagerne fordeles tilfeldig i en kontrollgruppe og en tiltaksgruppe. Når et nytt medikament skal testes ut randomiseres deltagerne i to grupper. Den ene gruppen får medikamentet (tiltaksgruppe), mens den andre gruppen (kontrollgruppen) ikke får medikamentet.

I et annet prosjekt har vi sammenlignet hvorvidt hjemmetesting gir samme HPV-resultat som en legetatt prøve. Dette kan gi en indikasjon på hvor sensitiv en slik hjemmetest er, og om sensitiviteten er tilstrekkelig for bruk i livmorhalskreftscreening.

HPV-test

Dagens HPV-tester har høy sensitivitet for å påvise HPV-infeksjon, men gir ingen indikasjon på hvem som kommer til å utvikle kreft. Det er derfor nødvendig med flere tester som kan si noe om risikoen for å utvikle kreft. I arbeidet med å utvikle en diagnostisk test har vi videreutviklet vår metode for å identifisere mutasjonssignaturer i HPV-genomet. En slik test vil kunne forbedre dagens praksis ved å gi en tydeligere indikasjon på hvilke kvinner som trenger oppfølging. Metoden baserer seg på helgenomsekvensering av høyrisiko HPV-typer fra kliniske livmorhalsprøver. Videre undersøkes det dynamiske forholdet mellom HPV-mutasjoner, infeksjonslengde og risiko for kreft. HPV er evolusjonært sett stabile virus, men tidligere studier gjennomført ved Kreftregisteret har avslørt at HPV-populasjoner innad i pasienter er mye mer varierte enn hva vi tidligere har visst. Ved å se på hvordan

HPV-genomene endrer seg gjennom en infeksjon, får vi et tydeligere bilde på utviklingen av viruset under en infeksjon og videre kreftutvikling, og eventuell prognose ved kreftsykdom.

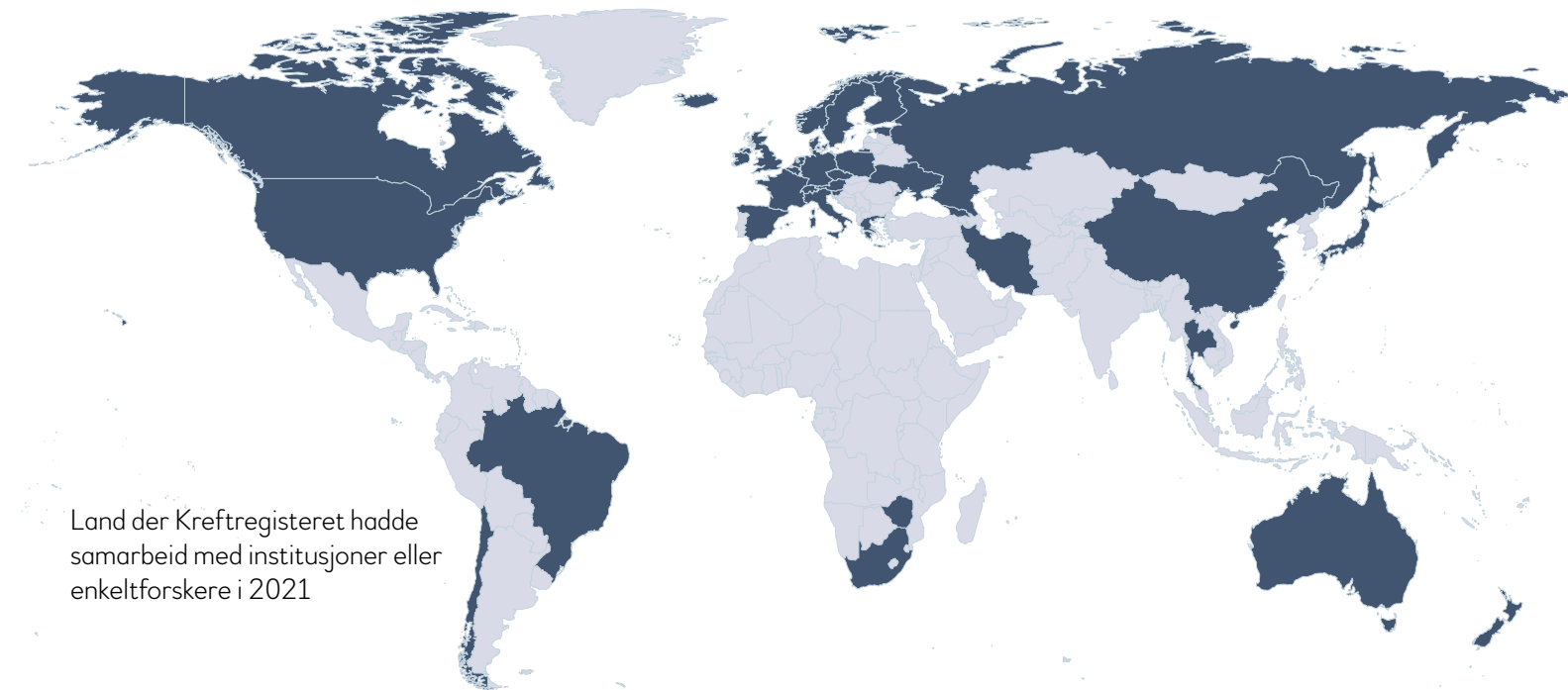
Maskinlæring i epidemiologi og screening

Decipher-prosjektet er et samarbeid mellom Kreftregisteret og SimulaMet der hensikten er å utvikle en mer persontilpasset livmorhalsscreening. Den individuelle risikoen for å utvikle livmorhalskreft estimeres med bakgrunn i historiske data fra Livmorhalsprogrammet, SYSVAK, spørreundersøkelser og kohortstudie som er gjennomført i Norge. Målet er å tilpasse retningslinjene for livmorhalsscreening til hver enkelt kvinne.

I Decipher-prosjektet anvendes maskinlæring på screeninghistorikk fra Livmorhalsprogrammet med tanke på en forbedret og mer persontilpasset screening-intensitet. Hver kvinne i programmet undersøkes kun et fåtall ganger i løpet av livet. Resultatet av disse undersøkelsene er i hovedsak normale, og det finnes få eksempler på screeninghistorikk som har ledet til kreft. På grunn av dette begrensede datagrunnlaget har utvikling av maskinlæringsmodeller vist seg å være utfordrende. Modellene baserer seg på tidligere undersøkelser for å lære å skille mellom kvinner med fremtidige høygradige

celleforandringer og de med normale prøver. Prosjektet har ved hjelp av simuleringer klart å påvise at modellene, som er utviklet, er i stand til å gjenkjenne fenotyper i ulike risikogrupper, i tillegg til å modellere risikotrender for utvikling av kreft over tid. Datasettet, som i utgangspunktet ble brukt til simuleringer, inkluderer 1,7 millioner kvinner som deltok i Livmorhalsprogrammet mellom 1991 og 2015. Prosjektet er nå utvidet med tilgang på ytterligere data frem til 2020, noe som vil gi et sterkere grunnlag for modellutvikling.

Internasjonale nettverk



Kreftregisteret er samarbeidsparter i studier (nasjonalt og internasjonalt) hvor vi bidrar med innhenting og kunnskap om bruk av data. I et europeisk samarbeid har vi studert hvorvidt diagnostisk intensitet har bidratt til den sterkt økende forekomsten av melanom i hud, og fant at andelen dødelige tilfeller kan gjenspeile den reelle økningen i forekomst.

Kreftregisteret deltar i flere internasjonale nettverk blant annet OMEGA-NET, et nettverk for å koordinere og harmonisere europeiske yrkeskohorter og felles analysearbeid.

Høydepunkter fra forskningen 2021

I 2021 publiserte Kreftregisteret nær 160 artikler. Dette tyder på et suksessrikt år, og her finner du noen høydepunkter over disse publikasjonene.

Botteri E, Berstad P, Sandin S, Weiderpass E: *Lifestyle changes and risk of cancer: experience from the Swedish women's lifestyle and health cohort study.*
Acta Oncol. 2021 Jul;60(7):827-834.

Hoff G, Botteri E, Huppertz-Hauss G, Kvamme JM, Holme Ø, Aabakken L, et al.: *The effect of train-the-colonoscopy-trainer course on colonoscopy quality indicators.*
Endoscopy 2021; 53(12): 1229-1234.

Endoskopiskolen for gastrointestinal endoskopi startet de første kursene i 2014 med målsetting å sikre god kvalitet på endoskopitilbudet i det nasjonale Tarmscreeningprogrammet. Siden oppstart har noen sykehus sendt deltakere til kursing, andre ikke. Kursene inkluderer også en kursserie som lærer opp instruktører til å gjennomføre internopplæring ved de enkelte sykehus. Både sykehus, som har og ikke har hatt deltakere på kursene, har rapportert kvaliteten på sine koloskopier til Gastronet før og etter hvert sykehus eventuelt hadde sin første deltaker ved instruktørkurs. Mer enn 140 000 rapporterte koloskopier inngikk i analysene. Ved sykehus, som hadde sendt endoskopører på instruktørkurs, hadde pasienter en redusert opplevelse av smertefull koloskopi sammenlignet med sykehus som ikke var representert med kursdeltaker. Denne effekten av kursing holdt seg gjennom fem års observasjonstid etter første deltakelse ved kurset. En tilsvarende gledelig og vedvarende effekt ble observert for en forbedret polyp-deteksjonsrate ved sykehusene.

Gillis RD, **Botteri E,** Chang A, Ziegler AI, Chung NC, Pon CK, Shackleford DM, **Andreassen BK,** Halls ML, Baker JG, Sloan EK: *Carvedilol blocks neural regulation of breast cancer progression in vivo and is associated with reduced breast cancer mortality in patients.*
Eur J Cancer. 2021 Apr;147:106-116.

Carvedilol er en betablokker og brukes i behandling av blant annet hjertesvikt og høyt blodtrykk. I denne studien ble effekten av Carvedilol undersøkt i brystkreftcellerlinjer fra en kohort av brystkreftpasienter (n=4014) og fra mus. Studien viser at betablokkere reduserte tumorvekst og metastaseutvikling hos mus, og forebygger utvikling av brystkreft. Kvinner som bruker dette legemiddelet vil derfor kunne ha en redusert risiko for brystkreftdød.

Johannesen TB, Smeland S, **Aaserud S,** Buanes EA, Skog A, **Ursin G,** Helland Å: *COVID-19 in Cancer Patients, Risk Factors for Disease and Adverse Outcome, a Population-Based Study From Norway*
Front Oncol. 11, 652535

Kreft ble antatt å være en risikofaktor for et mer alvorlig utfall av SARS-CoV-2 infeksjonen. I denne studien ble det undersøkt hvilke faktorer som påvirket risikoen for Covid-19, og for å få et alvorlig forløp. Studien inkluderte 8 410 pasienter diagnostisert med Covid-19. Blant disse var det 547 (6,5 %) kreftpasienter. Studien fant ikke forhøyet risiko for smitte blant kreftpasientene, og ingen forhøyet risiko for død blant kreftpasienter generelt. Kreftpasienter med fjernmetastase hadde signifikant høyere risiko for død forårsaket av Covid-19.

Johansson, A.L.V., Trewin, C.B., Fredriksson, I. Reinertsen KV, Russnes H, **Ursin G:** *In modern times, how important are breast cancer stage, grade and receptor subtype for survival: a population-based cohort study.*
Breast Cancer Res 23, 17 (2021).

For brystkreft er immunhistokjemi (vevsundersøkelser) i tillegg til grad og stadium, vært kjente, uavhengige årsaksforklaringer for brystkreftdød. Jo høyere stadium og høyere grad, jo dårligere er prognosen. Disse faktorene er viktige hver for seg, men når de settes sammen finner vi enorme forskjeller på tvers av pasientergrupper med ulike svulster. De gruppene med dårligst prognose hadde 20-40 ganger økt risiko for å dø av brystkreft sammenlignet med de med best prognose. Selv i perioden 2005-2015, der vi har hatt tilgang til moderne behandling, har stadium, grad og den molekylære subtypen brystkreftsvulst, en klar sammenheng med pasientenes prognose. I studien inngår 24 137 kvinner mellom 20 og 74 år som ble diagnostisert med ulike former for brystkreft i perioden 2005-2015.

Møller B, Jerm MB, Larønningen S, Johannesen TB, Seglem AH, Larsen IK: *The validity of cancer information on death certificates in Norway and the impact of death certificate-initiated cases on cancer incidence and survival*
Cancer Epidemiol. 75, 102023

I denne studien ble nesten 40 prosent av tilfellene, som var meldt inn fra dødsattestene og ikke tidligere registrert i Kreftregisteret (DCN), ansett som et nytt krefttilfelle. Det indikerer upålitelighet i dødsattestinformasjonen for kreftformer som ikke allerede er registrert fra andre kilder. Flertallet av DCN-ene ble imidlertid registrert som nye tilfeller som ikke ville blitt registrert uten dødsattester. Både inklusjon og eksklusjon av tilfeller som først blir meldt via en dødsattest (DCI) kan påvirke overlevelsesestimatene, men i forskjellige retninger. Denne skjevheten viste seg å være liten i Kreftregisteret.

Nilssen Y, Brustugun OT, **Møller B:** *Factors associated with emergency-related diagnosis, time to treatment and type of treatment in 5713 lung cancer patients*
Eur J Public Health. 31 (5), 967-974

Det er internasjonale og nasjonale forskjeller i overlevelse av lungekreft. Dette kan være relatert til uønskede forskjeller i ventetid og tilgang til behandling, eller forskjeller i andelen av diagnoser stilt ved akuttinnleggelse. Blant lungekreftpasienter, som ble diagnostisert i 2015-16, hadde 37,9 prosent hatt en episode med akuttinnleggelse før diagnosen ble stilt. Pasienter med høy alder, avansert sykdom og økt komorbiditet hadde større sannsynlighet for å få lungekreftdiagnosen stilt ved en akuttinnleggelse, og lavere sannsynlighet for å motta behandling. Inntekt påvirket ikke ventetid, men var assosiert med større sannsynlighet for å få operasjon eller systemisk behandling.

Robsaahm TE, Helsing P, Svendsen HL, Veierød MB: *Clinical Suspicion Sensitivity of Nodular and Superficial Spreading Melanoma.*
Acta Derm Venereol. 2021 Apr 12;101(4):adv00427.

I denne studien har vi undersøkt i hvilken grad diagnostiserende lege foreslår melanom som diagnose ved klinisk undersøkelse (klinisk sensitivitet) av nodulært og overfladisk melanom. Nodulært melanom er den mest dødelige typen hudmelanom og fanges ikke opp av de mest kjente kjennetegnene for melanom. Informasjon om foreslått diagnose ble hentet fra henvisnings skjema til patolog for 100 tilfeldig valgte melanomer av hver type. Allmennlegers kliniske mistanke om melanom var lav (<25 %) for begge typer, og hudlegenes presisjon var lav (50 %) for nodulært melanom. Resultatene avslører utfordringer med diagnostikk av nodulært melanom, og understreker behovet for kunnskap om melanom, spesielt i primærhelsetjenesten, som diagnostiserer 70 % av tilfellene i Norge.

Schult AL, Botteri E, Hoff G, Holme Ø, Bretthauer M, **Randel KR,** Gulichsen EH, El-Safadi B, Barua, Munck CI, Nilsen LR, Svendsen HM, de Lange T: *Women require routine opioids to prevent painful colonoscopies: a randomised controlled trial.*
Scandinavian Journal of Gastroenterology 2021, 56:12, 1480-1489

Støer NC, Botteri E, Thoresen GH, Karlstad Ø, Weiderpass E, Friis S, Pottegård A, Andreassen BK: *Drug Use and Cancer Risk: A Drug-Wide Association Study (DWAS) in Norway.*
Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2021 Apr;30(4):682-689.

I denne studien undersøker vi om det er en sammenheng mellom reseptbelagte legemidler og kreftisiko. Ved innføring av nye legemidler finnes det ingen eller lite kunnskap om kreftfremkallende eller kreftforebyggende bivirkninger. Det er fordi det tar så lang tid å utvikle en kreftsykdom, og i tillegg er kreft en sjelden bivirkning. Dette gjør at disse effektene ikke oppdages i kliniske studier som er tilknyttet prosessen ved innføring av nye legemidler. Populasjonsbaserte registerstudier kan da være nøkkelen til å overvåke legemidlene med tanke på sjeldne langtidseffekter som kreft.

Oversikt over innvilgede forskningsmidler i 2021

Prosjekttittel	Beløp (NOK)	Prosjektleder	Finansieringskilde
Chemical Exposures, Night Shift Work and Cancer Risk in Norwegian Offshore Petroleum Workers.	3.171.000	Jo S Stenehjem	Kreftforeningen
Immunotherapy and targeted therapy of advanced melanoma: Treatment benefits and cost in an unselected real-life population	4.000.000	Bettina K Andreassen	Kreftforeningen
BADDI – Breast cancer, Artificial intelligence, Digital breast tomosynthesis, Digital mammography and Interval breast cancer	3.346.000	Solveig Hofvind	Kreftforeningen
SmartMed	4.042.000	Jan F. Nygård	Norges Forskningsråd
AlforScreening : Robust and trustworthy AI for breast screening	4.300.000	Solveig Hofvind	Norges Forskningsråd
Kvalitetsregister Hjernekreft - Norwegian Brain Tumor Network (NBTN) for Personalized Management of Malignant Brain Tumors	7.500.000	Tom Børge Johannesen	Kreftforeningen
Towards elimination of cervical cancer: DNA methylation analyses to improve specificity and reduce overtreatment related to HPV-based screening	4.707.000	Mari Nygård	Helse Sør-Øst
Integrating gut microbiome, blood transcriptome and tissue epigenome to understand colorectal carcinogenesis	8.725.000	Trine Rounge	Helse Sør-Øst
AI-løsning til bruk ved kræftoperasjoner	250.000	Jan F. Nygård	Interreg Öresund-Kattegat-Skagerrak
Konvertering av Krefttilfeller - diagnostikk og primærbehandling til OMOP-CDM	40.000 Euro	Espen Enerly	The European Health Data & Evidence Network (Ehden)
The rise of personalized medicine and drug repurposing in breast cancer: a real world evidence study in Norway	5.778.000	Nathalie Stør	Helse Sør-Øst
A life-course approach to prevent noncommunicable diseases in an ageing population - NCDNOR	3.672.000	Inger Kristin Larsen	Norges Forskningsråd

Tabell 1: Oversikt over nye bevilgninger til forskning i 2021

Oversikt over bidrag i råd og utvalg i 2021

Tittel	Navn
AGRICOH Consortium, National Cancer Institute og International Agency for Research on Cancer	Hilde Langseth
arketyper.no, Nasjonal IKT	Siri Larønningen
Association of the Nordic Cancer Registries (ANCR)	Giske Ursin, Bjørn Møller, Siri Larønningen
Biobank Norge, NTNU – Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet	Hilde Langseth, Kristina Kymre, Marianne Lauritzen
Ekspertgruppen for nasjonale kvalitetsregistre, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre	Liv Marit Dørum
EPINOR Consortium, UiT Norges arktiske universitet	Trude Eid Robsahm
EUROCARE	Tom B Johannesen
European Federation of Colposcopy	Ameli Tropè
Helsedataprogrammet, Helsedataservice samarbeidsgruppe, Direktoratet for e-helse	Giske Ursin, Johanne Jerven Hestad
Helseanalyseplattformen, Forsknings- og innovasjonsarbeidsgruppe, Direktoratet for e-helse	Bettina Kulle Andreassen
IARC, Monograph working group, Occupational exposure as fire fighter	Kristina Kjærheim
IARC, Monograph working group, Cobalt, Antimony Compounds, and Weapons-Grade Tungsten Alloy	Tom K. Grimsrud
Kreftkirurgi i Norge, Helsedirektoratet	Liv Marit Dørum
Kreftforeningens representantskap	Mari Nygård
Kreftforeningen, UV og hudkreft konsensusstyre	Trude Eid Robsahm
Kreftforeningens vitenskapelige råd	Tom B Johannesen
Modernisering av Folkehelseregisteret, MF Helse, Direktoratet for e-helse	Johanne Jerven Hestad
Nasjonal NCD-indikatorgruppe, Folkehelseinstituttet	Tom B Johannesen
NORDCAN, Association of the Nordic Cancer Registries	Siri Larønningen, Tom B Johannesen, Johanne Jerven Hestad
NCI Cohort Consortium, National Cancer Institute	Giske Ursin, Renée Fortner, Hilde Langseth, Mari Nygård, Trude Eid Robsahm
Nasjonal handlingsplan for gynekologisk kreft, Helsedirektoratet	Ameli Tropè
Onkologisk forum	Inger Kristin Larsen
Partnerskap mot kreft, Helsedirektoratet	Giske Ursin
Referansegruppen for Persontilpasset medisin, Helsedirektoratet	Giske Ursin
Referansegruppen for Helsedataprogrammet, Direktoratet for e-helse	Giske Ursin
Standard Norge; arbeidsgruppe: ISO/IEC JTC 1/SC 42-Artificial intelligence	Jan F. Nygård
Statistikknettverket, Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre	Mads Rohde
Styringsgruppen for Nasjonalt screeningprogram mot tarmkreft, Helsedirektoratet	Giske Ursin
Styringsgruppen for Livmorhalsprogrammet, Helsedirektoratet	Giske Ursin
Styringsgruppen for Mammografiprogrammet, Helsedirektoratet	Giske Ursin
Styringsgruppen for Microdata 2.0, Statistisk sentralbyrå	Giske Ursin
Visual AI SFI, UiT Norges arktiske universitet	Jan F. Nygård
Vitenskapelig råd, Kræftens Bekempelse, Danmark	Giske Ursin

Tabell 2: Oversikt over bidra inn i råd, utvalg og styrer fra Kreftregisterets ansatte i 2021

Doktorgrader

Kristin Ranheim Randel: "Faecal testing or sigmoidoscopy for colorectal cancer screening? Baseline results from a randomised trial"

Hovedveileder: Øyvind Holme

Colorektalkreft (CRC) er en stor helsebyrde og blant de vanligste kreftformene over hele verden. Screening reduserer dødelighet og kan redusere forekomsten ved fjerning av mulige forstadier til kreft, f.eks. adenomer. Både endoskopisk undersøkelse og avføringstester er blant tilgjengelige screeningmetoder. Det er imidlertid begrenset kunnskap om hva som er den beste strategien. Dette har Randel sett nærmere på i sin avhandling, som hun forsvarte 17. juni 2021.

Avhandlingen rapporterer fra en stor randomisert tarmscreeningstudie i Norge. Omtrent 140.000 personer i alderen 50-74 år ble invitert til enten engangs sigmoidoskopi eller gjentatt fekal immunkjemisk testing (FIT). Koloskopi ble tilbudt i tilfelle en positiv screeningtest. Målet med avhandlingen var å sammenligne oppmøte, funn på screeningtidspunktet og uønskede hendelser mellom de to screeningmetodene. Avhandlingen utforsket også funn ved ulike terskelverdier for FIT positivitet og blant screening-positiv deltakere på antitrombotisk behandling.

Resultatene viste høyere oppmøte og deteksjon av tarmkreft og avansert adenom, men mindre ikke-avanserte adenomer etter tre FIT-runder sammenlignet med engangs sigmoidoskopiscreening. Perforeringsraten og signifikant blødning var som forventet, og var ikke forskjellig mellom de to gruppene. Hvis FIT-terskelen øker til nivåer som brukes i noen europeiske land, ville det være behov for mindre koloskopier, men vesentlig mindre avanserte adenomer og kreft ville bli oppdaget. Bruk av direktevirkende orale antikoagulantia og aspirin var forbundet med lavere positive prediktive verdier for kreft og avansert adenom blant FIT positive deltakere.

Resultatene som presenteres i denne avhandlingen gir viktig kunnskap både i planleggingen av et nasjonalt CRC-screeningprogram i Norge, og for beslutningstakere i land der programmer er nært forestående eller allerede pågående.

Etter avlagt doktorgrad tok Kristin Ranheim Randel over som leder av Tarmscreeningprogrammet.



Leon Alexander McLaren Berge: “Does use of prescribed drugs increase risk of cutaneous melanoma?”

Hovedveileder Trude Eid Robsahm

Melanom er blant de kreftformene med størst økning i forekomst i Norge, og representerer en økende trussel mot folkehelsen. Melanom er en liten del av antall hudkrefttilfeller, men forårsaker likevel høyest antall dødsfall. Den største risikofaktoren for utvikling av melanom er eksponering for UV-stråling fra solen, men også andre faktorer kan bidra til utviklingen av sykdommen. Deriblant er det flere faktorer knyttet til livstil og bruk av enkelte reseptbelagte legemidler.

I denne avhandlingen har Berge undersøkt hvorvidt risiko for melanom er knyttet til bruk av tre grupper reseptbelagte legemidler: antidepressive, immunmodulerende og blodtrykksdempende legemidler. Dette er en kasus-kontrollstudie med data fra nasjonale helseregistre.

Resultatene viser at bruk av antidepressiva var assosiert med redusert melanom risiko, som sannsynligvis skyldes mindre UV-eksponering blant brukere. Bruk av immunsuppressive og enkelte blodtrykksdempende legemidler var assosiert med en økt risiko, som kan skyldes immunologiske mekanismer og økt UV-følsomhet fra bruk av disse legemidlene. Berge disputerte 13. september 2021.

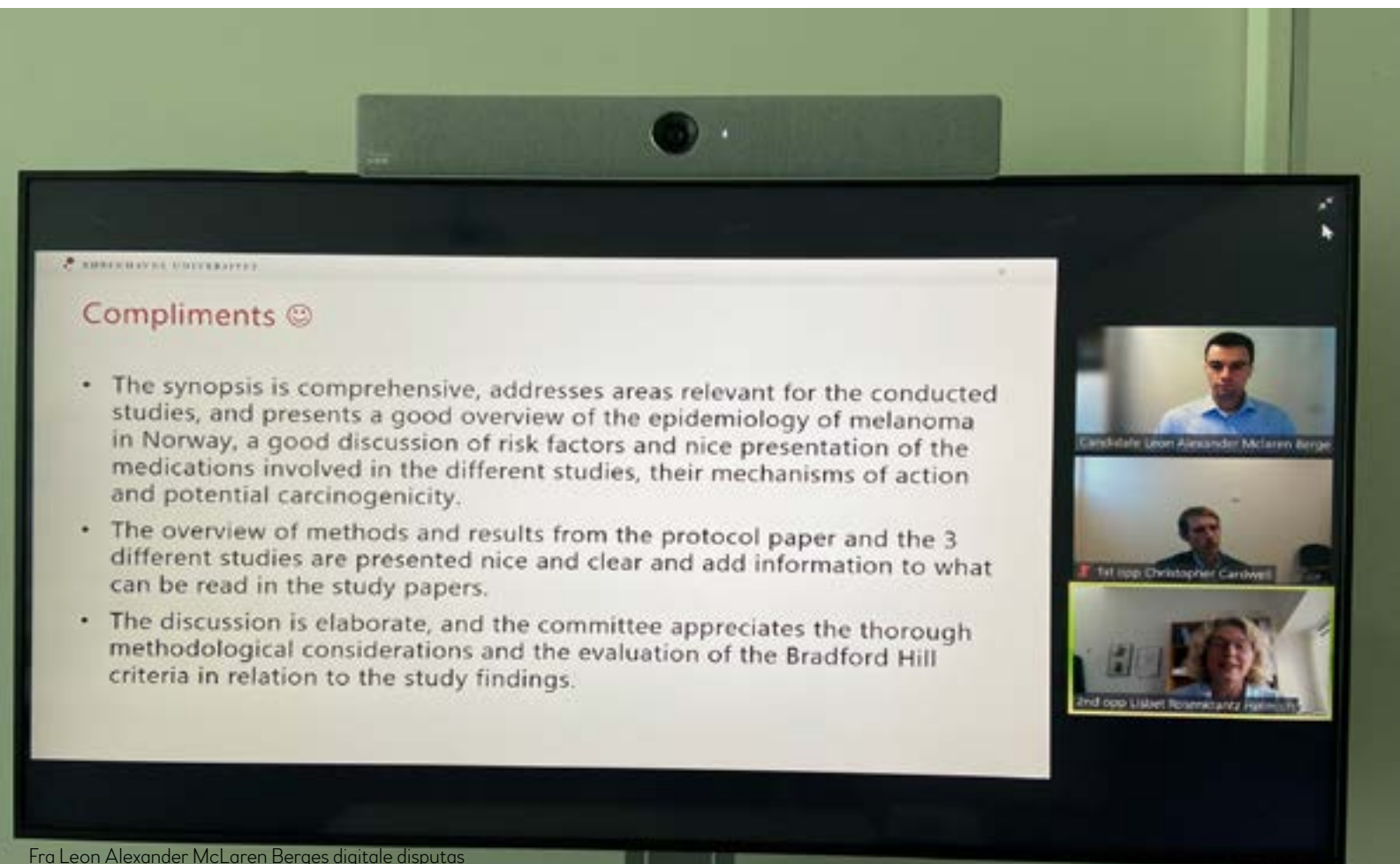
Kaitlyn Tsuruda: “Overdiagnosis and underdiagnosis in BreastScreen Norway”

Hovedveileder: Solveig Hofvind

Den 24. september 2021 disputerte Kaitlyn Tsuruda med sitt doktorgradsprosjekt om overdiagnostikk og underdiagnostikk av brystkreft i Mammografiprogrammet. Overdiagnostikk ble definert som diagnostisering av saktevoksende brystkreft som sannsynligvis ikke ville gitt symptomer i kvinnens levetid, mens «underdiagnostikk» ble definert som en forsinket diagnose, der en tidligere diagnostikk kunne gitt bedre prognose. Det kan skje dersom en kvinne har brystkreft, men de mammografiske funnene blir ikke vurdert som mistenkelige nok til at kvinnen undersøkes nærmere.

Tsuruda og kollegaer viste blant annet at radiologer og patologer har en tendens til å runde av til nærmeste hele eller halve centimeter når de skal måle en svulstdiameter, og at dette kan øke sannsynligheten for at en kreftsvulst blir definert i et lavere stadium enn den i realiteten har. Forskergruppen viste også at kvinner som hadde fått sin brystkreft «oversett» på en foregående screeningundersøkelse, for så å få påvist brystkreft ved sitt neste oppmøte i Mammografiprogrammet. Det kan likevel antas at kvinnen har fått diagnosen sin til rett tid, vurdert ut fra svulstkarakteristikk og overlevelsesprofil. Tsuruda og kollegaer gjennomførte også en spørreundersøkelse, der resultatene tydet på at kvinner har mindre kunnskap om overdiagnostikk enn andre temaer knyttet til mammografiscreening. Studien belyste utfordringer ved formidling av informasjon om overdiagnostikk og screening. Doktorgradsprosjektet har bidratt med ny og viktig kunnskap om ulike sider ved mammografiscreening, og Kreftregisteret takker Kaitlyn for et flott gjennomført prosjekt, og disputantens er nå ansatt som rådgiver og statistiker i Forskningsavdelingen i Kreftregisteret.

Doktorgrader



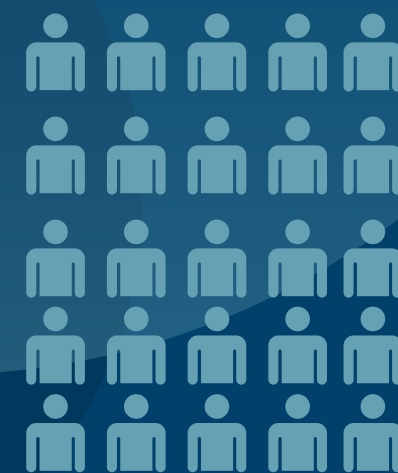
Fra Leon Alexander McLaren Berges digitale disputas
Foto: Marit B. Veierød



Kaitlyn Tsuruda
Foto: Kreftregisteret

Registrering av kreft

Registrering – 2021



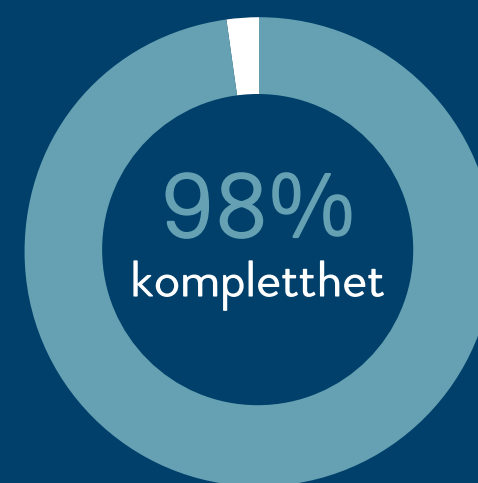
30 kodere

2.115.736

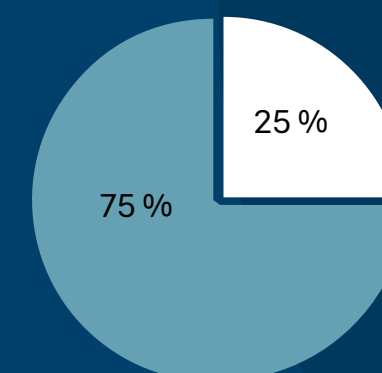
kreftdiagnoser hos

1.672.670

pasienter fra 1953–2020



Patologirapporter



● Papir
● Elektronisk



8 nasjonale kvalitetsregistre



142 datautleveringer



89 institusjoner sender kliniske meldinger

Automatisert rapportering av medikamentell kreftbehandling

2021 ble året da Kreftregisteret for første gang publiserte data om bruken av medikamentell lungekreftbehandling i Norge. Rapporten fra **INSPIRE: lungekreft** ble lansert i april 2021 og fikk en del medieomtale, spesielt knyttet til at bruken av immunterapi har økt hvert år for denne pasientgruppen.

Medikamentell kreftbehandling er en vesentlig del av kreftbehandlingen, og informasjon om dette har for en stor del manglet i Kreftregisteret frem til nå. Det er svært verdifullt for kvalitetsforbedring av helsetjenesten og fremtidig forskning at Kreftregisteret etter hvert kan

publisere resultater og gi ut data om ulike typer cellegift og andre legemidler som brukes i kreftbehandling. I 2021 fikk vi etablert innrapportering av medikamentell kreftbehandling direkte fra fagsystemene fra tre av fire regioner: Helse Sør-Øst, Helse Vest og Helse Midt-Norge. Helse Nord jobber med å innføre et system for medikamentell kreftbehandling. INSPIRE-prosjektet har dialog med Helse Nord slik at rapportering av medikamentell kreftbehandling kan starte så snart et nytt system er tatt i bruk.

Data direkte fra pasientene i alle kvalitetsregistre

I 2020 startet Kreftregisteret opp en **befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet**. I denne undersøkelsen ble personer med nylig påvist bryst- eller prostatakrefte invitert til å svare på et elektronisk spørreskjema. I 2021 ble undersøkelsen utvidet til også å gjelde personer med tarmkreft og melanom (føflekkreft). Dermed ble mer enn halvparten av de som fikk kreft i Norge i 2021 inkludert i en befolkningsundersøkelse.

Et tilfeldig utvalg personer som ikke hadde kreftformene som befolkningsundersøkelsen gjelder, men som hadde samme kjønns-, alders- og bostedssammensetning, ble inviterte som kontrollgruppe. På den måten kan Kreftregisteret kartlegge hvilke plager som sannsynligvis kan knyttes til kreft og kreftbehandling, og hvilke plager som er mer vanlige i befolkningen. I tillegg får kreftpasientene mulighet til å rapportere om sin erfaring med helsetjenesten i forbindelse med kreftsykdommen.

Helse og livskvalitet måles med internasjonalt utviklede og godkjente skjemaer, såkalte **PROMs** (Patient Reported Outcome Measures), fra blant annet EORTC (European Organisation for Research and Treatment of Cancer). Erfaring med helsetjenesten måles med **PREMs** (Patient Reported Experience Measures) som er hentet fra Folkehelseinstituttets pasientopplevelsesundersøkelser.

Befolkningsundersøkelsen er digital og foregår via den nasjonale løsningen for innhenting av pasientrapporterte data, ePROM. Invitasjoner sendes til Helsenorge.no eller

en offisiell digital postkasse (Digipost/eBoks) dersom den inviterte ikke er aktiv på Helsenorge.no. Andelen kreftpasienter som var tilgjengelige for å få en slik invitasjon i 2021 varierte mellom 72 prosent (tykk- og endetarmskreft) og 85 prosent (melanom), se tabell 3. Andelen forventes å øke.

Resultatene fra befolkningsundersøkelsen ett år etter diagnose ble publisert i årsrapportene til kvalitetsregistrene for brystkreft og prostatakrefte høsten 2021. Resultatene viste ingen signifikante forskjeller blant sykehus som behandlet prostatakrefte. Menn som blir operert eller mottar strålebehandling opplever mer plager og funksjonssvikt etter ett år enn menn som blir behandlet med aktiv overvåkning. Resultatene fra brystkreft rapporten tyder blant annet på at en del kvinner som er behandlet for brystkreft synes de burde fått bedre informasjon om bivirkninger og seneffekter.

PROMs-data i forskningsprosjekter

Livet etter prostatakrefte er et forskningsprosjekt som samler inn PROMs og PREMs fra alle menn diagnostisert med prostatakrefte i 2017, 2018 og 2019. Noen menn, som blir behandlet for prostatakrefte, opplever senskader i form av for eksempel sviktende seksualfunksjon eller tarmfunksjon. Formålet med studien er å kartlegge helse- og livskvalitet samt byrden av senskader etter behandling blant menn som får prostatakrefte. Mennene blir invitert



INSPIRE

- datafangst av medikamentell lungekreftbehandling til Kreftregisteret

Hittil samlet inn:

10.018
lungekreftpasienter
med medikamentell
kreftbehandling

350

400

650

1700

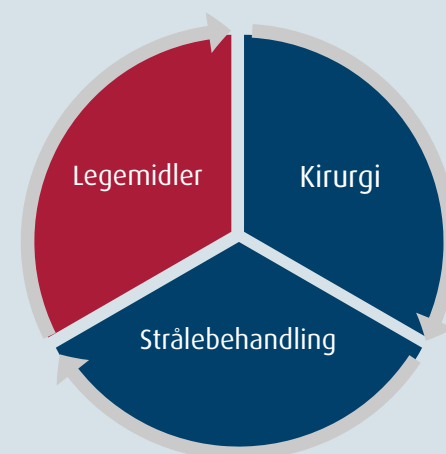
89%
dekningsgrad

- Data fra 2008
- Innføring av fagsystem startet
- Antall nye lungekrefttilfeller per år

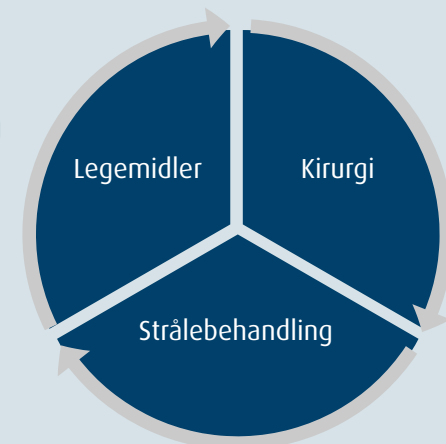
Datakilder

- Fagsystemer fra sykehus
- H-resept fra Norsk pasientregister

Før



Nå



Samarbeid mellom offentlig, privat og frivillig sektor



Kreftform	Antall som kunne inkluderes	Antall invitert via ePROM (digitalt tilgjengelige)	Andel invitert via ePROM	Antall svar	Svarrate	Dekningsgrad blant alle som kunne inkluderes
Brystkreft	4519	3816	84 %	1874	49 %	41 %
Melanom	1358	1159	85 %	558	48 %	41 %
Prostatakreft	4917	4058	83 %	2075	51 %	42 %
Tykk- eller endetarmskreft	3422	2463	72 %	1001	41 %	29 %

Tabell 3: Invitasjoner og svar til befolkningsundersøkelse om helse og livskvalitet i 2021. Personer nylig diagnostisert med brystkreft, melanom, prostatakreft eller tykk- og endetarmskreft.

til å fylle ut spørreskjema kort tid etter diagnose og etter ett og tre år. En kontrollgruppe bestående av menn som matcher på bosted og alder blir også invitert. De siste skjemaene blir sendt ut i begynnelsen av 2023.

Forskningsprosjektet om helse, tarmfunksjon og livskvalitet har invitert alle personer som fikk tarmkreft i 2019 og 2020 til å svare på et spørreskjema bestående av PROMs og PREMs ett år etter diagnose. En kontrollgruppe bestående av personer som matcher på kjønn, bosted og alder ble også invitert. Tarmkreft behandles, der det er mulig med operasjon. Noen pasienter gis også strålebehandling, cellegift eller symptomreducerende palliativ terapi. Behandlingen kan gi seneffekter og komplikasjoner. Formålet med studien er å forstå mer av omfanget og belastningen av slike komplikasjoner og seneffekter, og undersøke hvilken betydning det har på pasientens helserelaterte livskvalitet.

Stressmestring etter brystkreft skal sammenligne helserelatert livskvalitet hos kvinner med og uten brystkreft. I tillegg inviteres et utvalg av kvinner, som har brystkreft eller forstadier til brystkreft, til å delta i en randomisert kontrollert intervensjonsstudie. Denne delen av prosjektet undersøker om en digital intervensjon for stressmestring kan hjelpe kvinner med brystkreft å håndtere stress. Intervensjonen leveres i form av en app (Stressproffen™©). To tredeler av deltakerne i studien får umiddelbart tilgang til appen, mens en tredel er med som kontrollgruppe og tilbys tilgang til appen etter prosjektslutt. PROMs brukes både til å sammenligne helserelatert livskvalitet hos kvinner med og uten brystkreft, og for å måle effekt av appen.

Kreftregisteret ønsker at pasientrapporterte data skal brukes i forskning. Forskningsprosjekter med forhåndsgodkjenning fra Regionale komitéer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk er velkomne til å søke om data fra befolkningsundersøkelser om helse og livskvalitet.

Tilgjengeliggjøring av data for ulike brukergrupper

Tilgjengelige data er en viktig del av Kreftregisterets virksomhet. Det blir også stadig mer fokus på å utføre forskning på en slik måte at flere kan forstå og gjøre nytte av forskernes data, for eksempel i fødererte analyser. Denne utviklingen ønsker vi å være en del av, og Kreftregisteret har initiert og fått midler til å standardisere våre data til datamodellen **OMOP - Observational Medical Outcomes Partnership**. OMOP er utviklet gjennom et internasjonalt prosjekt som jobber med å standardisere data til et felles format. På den måten kan det lettere brukes til samarbeid, storskala analyser og deling av sofistikerte verktøy og metoder. Varierende format på helsedata gjør det vanskelig å samarbeide på tvers av organisasjoner og nasjoner. Med en felles datamodell blir utgangspunktet for deling bedre. Modellen tar i bruk både felles tabeller, variabler og et felles vokabular som legger til rette for standard analyser. På sikt håper vi å kunne gjøre våre data tilgjengelige via denne datamodellen.

Det er organisasjonen OHDSI (The Observational Health Data Sciences and Informatics) som står bak det internasjonale OMOP-prosjektet.

Årets utgave av den årlige statistikkrapporten «Cancer in Norway» hadde spesialutgaven **«Kreft i Norge – Hva sier tallene?»**. Rapporten er både en norsk kortversjon av den engelske rapporten og en bruksanvisning og kortfattet innføring i kreftstatistikk og kreftepidemiologi. Målet var å gjøre informasjonen tilgjengelig for en større del av den norske befolkningen enn det den engelskspråklige Cancer in Norway treffer. Vi håper rapporten kan fungere som en veileder for å fremme bruk og øke forståelsen av «Cancer in Norway», og gi en innføring i kreftepidemiologi, med utgangspunkt i de vanligste kreftformene. Rapporten ble publisert og presentert i et webinar i Kreftforeningens Vitensenter 21. september 2021.

Deling av data

GDPR og Schrems-II har gjort det utfordrende å dele data med internasjonale samarbeidspartnere. Vi har brukt mye tid og ressurser på å avklare hva som er mulig og ikke mulig, samt å utarbeide alternative løsninger for kunne bidra i internasjonal kreftstatistikk, og delta i/gjøre data tilgjengelig for ulike forskningsprosjekter. Vi er nesten i mål med løsning på dataoverføring for oppfølgingsprosjekt på HPV-vaksinen.

Uønskede forskjeller i kreftomsorgen

I 2021 publiserte vi **årsrapporter for 11 kvalitetsregistre**. Årsrapportene skal sette søkelys på uønskede forskjeller i kreftomsorgen slik at kvaliteten på hjelpen til kreftpasienter blir styrket. Alle årsrapportene viste enkelte uønskede forskjeller. Helseforetakene har blitt bedt om å kvalitetssikre resultatene og eventuelt gjøre kvalitetsfremmende tiltak.

Tilgang til kreftomsorgen er viktig for å oppdage kreft tidlig, og på den måten sørge for mest mulig effektiv behandling. Innvandrerkvinner kan oppleve språklige og andre barrierer som bidrar til at kreftsykdommen oppdages senere og behandlingen blir mindre effektiv. I samarbeid med de nordiske landene analyserer vi forskjeller i forekomst og dødelighet av kreft i bryst, tykktarm, endetarm, lever, magesekk, lunge og livmorhals mellom kvinner født i Norge og i andre land. Vi studerer også om fødeland påvirker deltagelse i livmorhals- og brystkreftscreening.

Innsats for økt rapportering

I 2021 jobbet vi systematisk med å forbedre rapporteringen til kvalitetsregistrene. Fagdirektørene ved de ulike helseforetakene fikk hvert kvartal en detaljert status om rapportering. De kvalitetsregisteransvarlige etablerte et bredere kontaktnett mot sykehusene, som også bidro til en bedring i dekningsgrad for majoriteten av kvalitetsregistrene. Det var spesielt gledelig at Melanomregisteret fikk en rapporteringsgrad på over 80 prosent siden dette registeret fikk varsel om manglende oppslutning for noen år tilbake.

Fokuset har gitt resultater – aldri før at det vært så stor interesse for å høre om resultatene fra kvalitetsregistrene. I tillegg til de etablerte presentasjonene for fagdirektørene i de fire regionale helseforetakene, presenterte vi i 2021 resultater for kvalitet- og pasientsikkerhetsutvalg ved syv helseforetak. Vi har også presentert resultater fra årsrapportene for flere pasientforeninger.

Digitalisering av Janus serumbank

Janus serumbank er en viktig kilde til data i Kreftregisteret, og for å optimalisere tilgjengeligheten og bruken av disse dataene etablerte vi Janus datavarehus. Formålet på lang sikt er å digitalisere biobanken for bedre dataflyt i forskningsprosjekter. Dette vil vi oppnå ved å gjøre data tilgjengelige gjennom visualisering via en biobankutforsker, samt etablere et elektronisk biobanksystem som tilbakefører analyseresultater til Janusbanken. Vi arbeider kontinuerlig med strukturering av biomarkørdata for gjenbruk innen forskning. Vi ønsker å sikre at den tekniske løsningen og avtaleverket er i henhold til nasjonale lover og beste praksis for biobanker.

Automatisering av datafangst

Automatisert og strukturert datafangst fra helseforetakenes pasientjournaler har lenge vært et stort ønske fra klinikere, helseledere og oss i Kreftregisteret. Registeravdelingen samarbeidet i 2021 med Direktoratet for e-helse om å tilpasse våre meldinger til SNOMED-CT-terminologien. Et felles språk, som **SNOMED-CT**, er et viktig verktøy for å få til en strukturert og automatisert

datafangst fra pasientjournalene. Pilotprosjektet i samarbeidet var meldinger til Nasjonalt kvalitetsregister for tykk- og endetarmskreft. Disse inngår som en del av et pågående samarbeid med Helseplattformen og DIPS for å teste løsningen.

KNUT (Kreftregisterets Nye Uttreksverktøy) er en samlebetegnelse for diverse løsninger som omfatter datavarehus, analyserom med uttreksfunksjonalitet, lagring og eksport av dataprodukter, og visualisering av resultater. Våren 2021 var det stor aktivitet for å vurdere mulige løsninger og arkitektur i KNUT, og prosjektet valgte både kommersielle produkter og egenutviklet programvare for å få et helhetlig system. Fra høsten 2021 tok prosjektet i bruk ekstern programvare, og utviklet nødvendige tilleggskomponenter for å sørge for en sikker og brukervennlig løsning. Samtidig begynte tilpasningen av eksisterende infrastruktur og programvare. Første versjon av KNUT tas i bruk i løpet av 2022. Behovene til Tarmscreeningprogrammet har vært høyt prioritert for å sikre nødvendig funksjonalitet før de første invitasjonene sendes ut. I årene fremover kommer KNUT til å utvides med mer funksjonalitet og flere datakilder.

Digitale plattformer som gir sikker dataflyt og effektive arbeidsprosesser

Overføring av data fra Kreftregisterets gamle hoveddatabase til **KNEIP-systemet (Kreftregisteret Nye IKT-Plattform)** fortsatte i 2021, og data om gastrointestinale og gynekologiske kreftformer ble kvalitetssikret og flyttet over til KNEIP.

I 2021 gikk også startskuddet for implementeringen av Microsoft 365 og Teams i Kreftregisteret. Dette vil være et viktig tilskudd til en mer effektiv samhandling internt i organisasjonen, men også med våre eksterne samarbeidspartnere både i inn- og utland i årene som kommer.

Formidling

Formidling av kunnskap

Forskningsprosjektet, Soignons, har utviklet et pedagogisk mobilspill med navnet FightHPV for å se om det kan bidra til å gi kvinner et puff i riktig retning med å delta regelmessig i Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft, såkalt «social nudging». Målet med mobilspillet er å formidle komplisert helseinformasjon om virus og kreft på en lettfattelig måte. Vi er nå i slutfasen av prosjektet og publiserer resultatene som viser at økt kunnskap har ført til økt deltagelse i Livmorhalsprogrammet.

Det har vært stor aktivitet omkring råd angående primær og sekundær forebygging av hudkreft i form av foredrag ved vitenskapelige konferanser og andre møter, i tillegg til podkast (Sikre kilder, DSA), media og sosiale medier. Vi deltar også i arbeidet for bedre og mer målrettet forebygging av hudkreft gjennom deltakelse i oppfølging av Nasjonal UV- og Hudkreftstrategi, dialog med Melanomforeningen og ved deltakelse i Kreftforeningens årlige konsensumøte for revidering av solråd.

Vi har formidlet betydningen av egeninnsats ved å være fysisk aktiv i forebygging av kreft i form av vitenskapelige foredrag, undervisning, podkast (Idrettspodden, NIF), blogginnlegg (Kreftforeningen) og sosiale medier. Videre har vi også formidlet kunnskap om kreftisiko knyttet til yrkeseksponeringer (offshorearbeidere og brannmenn) og virkemidler for forebygging gjennom foredrag i vitenskapelig konferanser, andre møter og i media.



Liv Marit Dørum deler erfaringer fra arbeidet med datafangst fra elektroniske pasientjournaler (EPJ) til kvalitetsregistrene på Helse- og kvalitetsregisterkonferansen. Foto: Kreftregisteret



Redaksjonen av "Special Issue 2020 - Kreft i Norge 2020 - hva sier tallene?" under presentasjonen i Kreftforeningens vitensenter i september 2021. Fra venstre: Tom K. Grimsrud, Mari Nygård, Ann-Helen Seglem, Tom B. Johannesen, Elisabeth Jakobsen, Trude Eid Robsahm, Inger Kristin Larsen (redaktør), Bjørn Møller, Siri Larønningen, Giske Ursin. Foto: Kreftregisteret.

Et viktig bidrag til formidlingen av Kreftregisterets kunnskap var utgivelsen av spesialrapporten "Kreft i Norge 2020 - hva sier tallene?", som ble utgitt sammen med statistikkrapporten "Cancer in Norway". Vi håper at rapporten er nyttig for de som skal bruke tallmateriale i rapporten og gi dem en enda bedre forståelse for epidemiologi, trender, prevalens og annen fagterminologi.



Opptak av presentasjonen ligger på Kreftregistrets hjemmesider og YouTube.

Styring og kontroll med virksomheten

Kreftregisteret, som virksomhet, forvalter store verdier inkludert sensitiv helseinformasjon om mer enn 1,5 millioner nordmenn. God internkontroll er derfor viktig. Kreftregisteret skal ha en riktig kompetansesammensetning for god oppgaveløsning for alle områder av virksomheten. Informasjonssikkerhet og personvernforståelse skal integreres i organisasjonen gjennom trening, opplæring og kommunikasjon

Samfunnssikkerhet og beredskap

Kreftregisteret skal gjennom planlagte og systematiske tiltak sørge for god informasjonssikkerhet med hensyn på konfidensialitet, integritet, kvalitet og tilgjengelighet ved behandling av helseopplysninger. Kreftregisteret jobber derfor kontinuerlig med aktiviteter og tiltak for å forsterke styring og kontroll med virksomheten og data om de registrerte. I utviklingen av styringsmekanismer for effektiv internkontroll og risikovurdering i Kreftregisteret er det lagt vekt på at denne skal være i samsvar med Kreftregisteret lovkrav, risiko, ansvar og størrelse.

Kreftregisteret har faste, årlige gjennomganger der ledelsen vurderer virksomhetens styring og kontroll. Kreftregisterets internkontrollsystem bidrar til at uønskede hendelser ikke inntreffer, og gjøre virksomheten i stand til effektivt å gjenopprette normaldrift og begrense skaden dersom en uønsket hendelse skulle inntreffe. Sikkerhet, beredskap og risikostyring er en integrert del av styringen av virksomheten. Ansvar, myndighet og roller er tydeliggjort og tilgjengelig for ledere og medarbeidere. Virksomheten har utarbeidet interne prosedyrer som beskriver hvilke rutiner som skal følges, for å sikre overholdelse av kravene i Kreftregisterforskriften, Helseregisterloven, Personopplysningsloven og Personvernforordningen. Rutinene er tilpasset det enkelte formål og retter seg mot ulike målgrupper.

Avvik

I løpet av et år kan det oppstå avvik av ulik alvorlighetsgrad og ulik art. Avvik skal rapporteres – eksempler på avvik er skader, ulykker, tekniske feil, manglende vernetiltak, vedtatte ansvarsforhold og rutiner som ikke er fulgt. Også avvik som er knyttet til bruk av helse- og personopplysninger og biologisk materiale i og utenfor forskning skal meldes. Avvikene følges opp og rettes fortløpende. Kreftregisterets styre og eventuelt personvernombudet blir informert ved alvorlige avvik underveis i løpet av året. Alle avvik, som skyldes brudd

på datasikkerhet/sikkerhetsbrudd, skal i tillegg meldes til Datatilsynet i løpet av 72 timer. Unntak fra dette gjelder hvis det er usannsynlig at avviket medfører en risiko for enkeltpersoners rettigheter eller personvern. «Sikkerhetsbrudd» defineres som brudd på sikkerheten som fører til utilsiktet eller ulovlig tilintetgjøring, tap, endring, ulovlig spredning av eller tilgang til personopplysninger som er overført, lagret eller på annen måte behandlet. Kreftregisteret har rutiner for håndtering av avvik, og fører oversikt.

I 2021 var det tre rapporterte avvik ved Kreftregisteret, mot tre i 2020 og seks i 2019. Strakstiltak ble iverksatt ved behov, og samtlige avvik er lukket. Ingen av avvikene ble vurdert til å innebære vesentlig styringssvikt. Kreftregisterets jurist har vurdert at avvikene i 2021 ikke medført sikkerhetsbrudd som tilsier at Datatilsynet skulle varsles.

Ledelsens gjennomgang

Kreftregisterforskriften inneholder egne krav til rutiner for hvordan virksomheten systematisk og regelmessig skal gjennomgå sin internkontroll for å kontrollere at aktivitetene, og resultatene av de stemmer overens med det systemet virksomheten har fastlagt, og videre om det medfører oppfyllelse av Personvernforordningen, Personopplysningsloven og Helseregisterloven. Ledelsen har årlig gjennomgang av internkontrollen.

Personalmessige og organisatoriske forhold

Helse, miljø og sikkerhet

Arbeidsmiljø

Arbeidsmiljøutvalget (AMU) skal virke for å gjennomføre et fullt forsvarlig arbeidsmiljø i Kreftregisteret, og delta i planlegging av verne- og miljøarbeid. AMU skal følge spørsmålsutfallet som angår arbeidstakernes sikkerhet, helse og velferd (jf. Arbeidsmiljøloven §7-2). Utvalget har et tett samarbeid med ledelsen og medvirkningsutvalget, og består av seks ansattrepresentanter, utnevnt av tillitsvalgttjenesten og tre arbeidsgiverrepresentanter.

Utvalget hadde jevnlig digitale og fysiske møter i 2021. Hovedfokus har vært å systematisere saker som behandles av AMU. Saker som behandles gjelder blant annet oppfølging av gjennomførte organisatoriske endringer, og forslag om tiltak som kan få eller har fått vesentlig betydning for fysisk og sosialt arbeidsmiljø. Utvalget følger opp hvordan det går med implementering av nye arbeidsmetoder, samler informasjon om evt. uønskede hendelser og statistikk om IA-arbeidet, herunder forebygging og oppfølging av sykefravær i samarbeid med HR. AMU har jobbet med å gjøre informasjon om arbeidstidsordninger og muligheter til å benytte bedriftens helsetjenester lettere tilgjengelig for alle ansatte.

Det ble ikke rapportert noen varslingssaker i 2021, ei heller rapportert om jobberelaterte skader eller ulykker.

HMS-tiltak

HR er tett på ledere både når det gjelder forebygging og oppfølging av sykefravær. Kreftregisteret vektlegger tett dialog med medarbeidere som står i fare for eller er sykmeldte, for sammen å finne de beste tiltakene ut fra den enkeltes behov, slik at sykefravær kan forebygges eller at den sykmeldte kan komme tilbake i jobb helt eller delvis. Vi er opptatte av medarbeiderskap, altså aktiv deltakelse i egen arbeidshverdag og egen sykefraværsoppfølging, og å sørge for et trygt miljø, slik

at ansatte kan ta kontakt med lederen sin før lege hvis de er i en utfordrende situasjon, enten knyttet til helse, arbeidsmiljø eller andre forhold. Kreftregisteret har også tilgang på bedriftsjordmor, som har søkelys på gode tiltak for at gravide arbeidstakere skal kunne være lengst mulig i jobb, og at dette føles trygt.

Alle ansatte har tilbud om trening i arbeidstiden. Under pandemien har dette tilbudet blitt utvidet til to timer treningstid per uke. Vi har fokus på god ergonomi. Vi har etablert gode rutiner for dialog og varsling, og hatt fokus på tilrettelegging for medarbeidere når de er i krevende situasjoner, for eksempel bruk av velferdspermisjon.

ForBedring 2021 – medarbeiderundersøkelsen

Kreftregisteret deltar i arbeidsmiljøundersøkelsen «ForBedring». Hensikten med den er å gi ledere og medarbeider et godt verktøy for dialog og lokalt forbedringsarbeid basert på bred medvirkning. Deltakelsen i ForBedring sikrer at vi driver systematisk og kontinuerlig forbedring av det psykososiale arbeidsmiljøet. Medarbeidere vurderer sin egen arbeidsplass gjennom en spørreundersøkelse som omfatter spørsmål om engasjement, teamarbeidsklima, sikkerhetsklima, psykososialt arbeidsmiljø, opplevd lederadferd, fysisk arbeidsmiljø og oppfølging. Resultatene brukes til dialog og lokalt forbedringsarbeid i den enkelte enhet. Det opprettes en handlingsplan i enhetene for kontinuerlig forbedringsarbeid. Av de 198 ansatte som mottok undersøkelsen, svarte 167 på spørreskjemaet. Det tilsvarer en svarprosent på 84, mot 86 prosent året før. Kreftregisteret har en gjennomsnittlig god score på alle parametre, og HR og ledelsen følger opp enkelte forhold som er kommet fram i undersøkelsen.

Samarbeid

Kreftregisteret er en dynamisk arbeidsplass, og det foregår mye samarbeid på tvers av avdelingene. Et eksempel er etableringen av tarmkreftscreeningprosjektet som har krevd at personer med ulik kompetansebakgrunn og avdelingsorganisering har arbeidet sammen for å løse oppdraget. Både IT-infrastruktur, patologimeldinger for tykk- og endetarmskreft og etablering av en biobank med prøvemateriale fra tarmscreeningen, har engasjert og inkludert personer på tvers av avdelinger.

Kompetanse

Kontinuerlig kompetanseutvikling er et fokusområde for Kreftregisteret. Alle nyansatte tilbys introduksjonskurs om våre kjernekompetanseområder, verdier og informasjonssikkerhet i løpet av de første seks månedene. Hver avdeling har også egen fagspesifikk opplæring, både for nye og for ansatte som har jobbet lenge i organisasjonen. Den viktigste læringsarenaen er imidlertid det vi lærer i det daglige arbeidet.

Forskningsseminarer

Det ukentlige forskningsseminaret startet som et faglig tiltak i mars 2020, da det var hjemmekontor men som nå har blitt en naturlig del av uken for alle ansatte. Vi har hatt mange gode foredragsholdere, både interne og eksterne. Det har bidratt til å synliggjøre alle de forskjellige forskningsprosjektene som blir utført i Kreftregisteret, og ansatte har fått muligheten til å forstå mer av hverandres arbeidsområder.



Selv om 2021 har vært preget av pandemien har det vært noen få anledninger til å treffes. Sosiale samlinger er viktig for å ivareta et godt arbeidsmiljø. Her er forskningsavdelingen på curling. Foto: Kreftregisteret

Årsregnskap 2021

Årsregnskap

Resultatregnskap 01.01.-31.12.2021

	Note nr.	2021 (alle tall i 1.000)	2020 (alle tall i 1.000)
Inntektsført av tilskudd over Statsbudsjettet		121.500	119.000
Overført fra tidligere år		6.345	4.040
Annen driftsinntekt Kreftregisteret	1	7.997	9.696
Andre driftsinntekter ekstern finansierte prosjekter	2	100.992	91.138
Sum inntekter		236.834	223.874
Lønn og annen personalkostnad	3	(168.340)	(156.962)
Annen driftskostnad	4	(62.605)	(60.547)
Sum driftskostnader		(230.945)	(217.529)
Driftsresultat		5.889	6.345

Årsregnskap 2021 - Kreftregisteret

Note 1 Annen driftsinntekt Kreftregisteret (alle tall i NOK 1.000)

		2021
Inntektsført driftskostnader eksterne prosjekter	6.370	
Innbetalt ifm datautlevering	202	
Annen inntekt	1.426	
Sum annen driftsinntekt Kreftregisteret		7.997

Note 2 Inntektsført ekstern finansierte prosjekter (alle tall i NOK 1.000)

		2021
Offentlig via Helse Sør-Øst		38.092
Kvalitetsregistre	14.639	
Tarmscreening	23.453	
Forskningsfinansiering Norge		28.244
Helse Sør-Øst	1.630	
Forskningsrådet inkl infrastrukturmidler	11.907	
Kreftforeningen	12.917	
Stiftelsen DAM	1.766	
Kreftregisterets Fond	24	
Forskningsfinansiering Internasjonalt		5.634
Nordic Cancer Union	2.046	
EØS-midler	2.446	
EU-midler	1.142	
Finansiering legemiddelindustri via Inven2		28.059
MSD HPV-vaksine	10.582	
Inven2 Fondsmidler	15.816	
INSPIRE mm	1.661	
Andre eksterne kilder	963	963
Sum inntektsført ekstern finansierte prosjekter		100.992

Note 3 Lønn og annen personalkostnad

(alle tall i NOK 1.000)

	2021
Lønnskostnader	136.815
Arbeidsgiveravgift av lønnskostnader	17.132
Pensjonskostnader inkl arbeidsgiveravgift *	18.116
Andre ytelser **	(3.723)
Sum lønn og annen personalkostnad	168.340

* Frem til og med 2013 ble en begrenset del av pensjonskostnadene belastet virksomhetsområdene i Oslo universitetssykehus. Pensjonskostnadene blir nå synliggjort der de oppstår, på kostnadssteder hvor det er ansatte.

Til og med 2013 er arbeidsgivers sats for pensjonskostnad som er belastet driften vært 12 prosent. Justeringen gjøres ved at postering av pensjonskostnader blir økt. Den økte pensjonssatsen må dermed korrigeres.

** Posten Andre ytelser består av:
Kurs/seminarer/konferanser (846), stillingsannonser (110), refusjon av sykepenger/fødselspenger (-5.022) og annen personalkostnad (343).

-3.723

Note 4 Annen driftskostnad

(alle tall i NOK 1.000)

	2021
Fraktutgifter	74
Kostnader bygninger og kontorlokaler	16.223
Leiekostnad kopimaskiner m.m.	718
Konsulentbistand og andre eksterne tjenester *	27.702
Reparasjon og vedlikeholdskostnader	4.223
Kontor- og kommunikasjonskostnader **	4.615
Lisens- og patentkostnader	52
Reisekostnader	490
Øvrige driftskostnader ***	8.509
Sum annen driftskostnad	62.605

* Denne posten består bl.a. av revisjon (25), IT-tjenester (4.045), invitasjonstjenester utført av DIFI (7.119), overhead/driftskostnader belastet prosjekter (6.001), professorater (406), utgifter til lagring av Janus-prøver (53), eksterne tjenester i forbindelse med prosjekter (10.106).

27.702

** Denne posten består av kostnader til trykking (1.559), telefon- og datakostnader (1.540), portokostnader (437), bøker og tidsskrift-kostnader (762) og rekvisita og andre kontorkostnader (317).

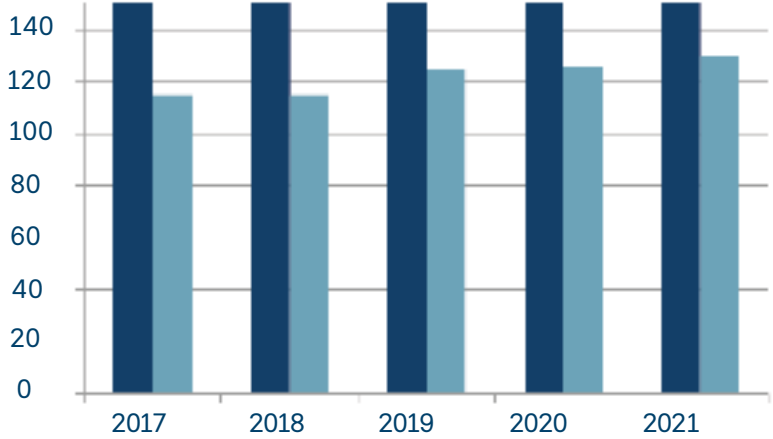
4.615

*** Denne posten består av anskaffelse IT-utstyr/systemløsninger/inventar (4.957), kontingenter/gaver eksterne (340), annen kostnad/overhead vedr Inven2 (2.486), forsikring (304) og vaksiner mm (422).

8.509

Utvikling i inntekter i perioden 2017-2021

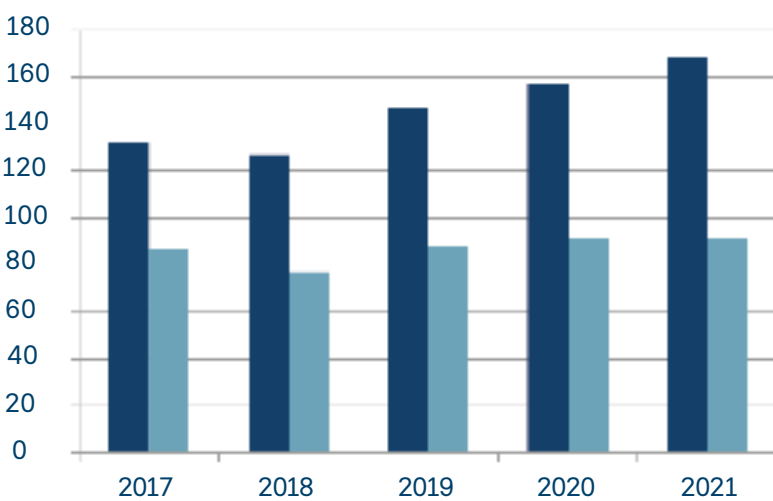
Millioner kroner



■ Totalt inntekter inkl. eksternt finansierte prosjekter
■ Inntekter (Basisramme/overføringer) Kreftregisteret

Utvikling i lønnskostnader i perioden 2017-2021

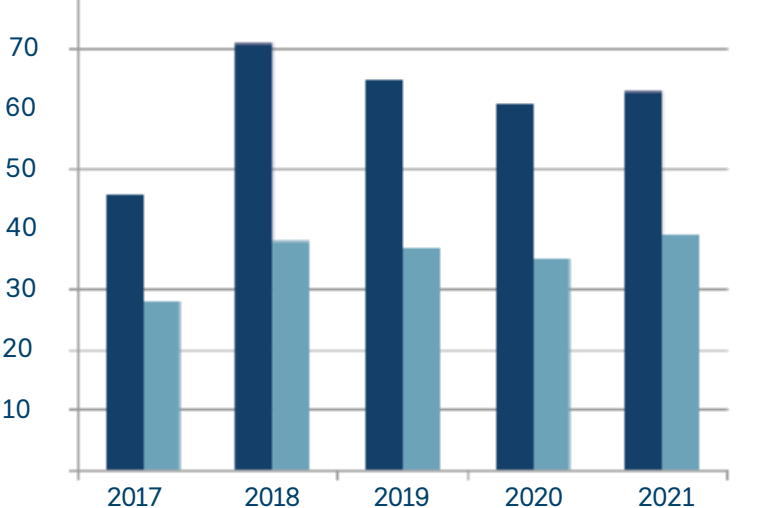
Millioner kroner



■ Totalt lønnskostnader inkl. eksternt finansierte prosjekter
■ Lønnskostnader Kreftregisteret

Utvikling i driftskostnader i perioden 2017-2021

Millioner kroner



■ Andre driftskostnader inkl. eksternt finansierte prosjekter
■ Driftskostnader Kreftregisteret ekskl. lønn