

Årsrapport 2023

Kreftregisterets årsrapport 2023

Redaktør: Elisabeth Jakobsen:

Illustrasjoner og grafisk design:

E Jakobsen, B Aaser, G Zerener, LOS Digital, Melkeveien Designkontor AS

Anbefalt referanse:

Kreftregisteret. Årsrapport 2023. Oslo: Kreftregisteret.

Kreft i Norge i 2023

336 855

kreftoverlevende

+ 11 027
dødsfall

Nesten
1 av 2
får kreft før
fylte 80 år

De vanligste kreftformene

1



Prostatakreft
5258

2



Tarmkreft
4912

3



Brystkreft
4111

4



Lungekreft
3319

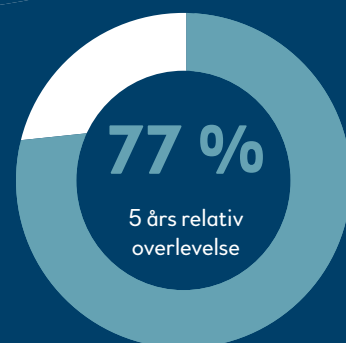
5



Hudkreft, ikke-melanom
3059

38 094

nye krefttilfeller



Kvinner

17 708



Menn

20 386



Innhold

Forord fra direktøren	6
Om Kreftregisteret.....	8
Kreftregistrering og statistikk	12
Screening.....	16
Tarmscreeningprogrammet	18
Mammografiprogrammet.....	20
Livmorhalsprogrammet	22
Forskning	24
Registrering av kreft	26
Doktorgrader	28
Styring og kontroll med virksomheten	30
Årsregnskap.....	34



Forord fra direktøren

Året 2023 ble et veldig annerledes år, da Regjeringen i mai foreslo en markant omlegging av helseforvaltningen fom 1. januar 2024. Kreftregisteret og deler av både Helsedirektoratet og eHelsedirektoratet ble flyttet til Folkehelseinstituttet. Andre store begivenheter var Janus serumbank sitt 50-års jubileum, stadig tidligere publisering av krefttall, og vellykkede disputaser fra hele fire doktorgradsstipendiater.

Kreftregisteret er fra 1. januar 2024 en del av Folkehelseinstituttet. Dette ble bestemt av Regjeringen og fremlagt som del av revidert nasjonalbudsjett 11. mai 2024, til stor overraskelse for både oss ved Kreftregisteret og svært mange andre.

Resten av året gikk til å prøve å forstå hva dette ville innebære, og forberede overføringen. Kreftregisteret er tett knyttet opp mot spesialisthelsetjenesten, ikke minst ved de nasjonale kreftscreeningprogrammene og en kompleks IKT-plattform.

Fordi det ikke forelå en utredning i forkant, var det stor usikkerhet rundt hva dette ville innebære og hva som ville være mulige løsninger på det som oppstod av utfordringer underveis. Spesielt ville det vært hensiktsmessig om en del avklaringer, blant annet på IKT-området opp mot Norsk Helsenett (NHN), var gjort i forkant. Vi har fremdeles en rekke resterende utfordringer – ett år etter at avgjørelsen ble tatt. De må løses etter hvert i samarbeid med våre nye kollegaer.

Det ble gjort en betydelig innsats fra svært mange høsten 2023 for å forberede overføringen. Et uendelig antall oversikter over aktivitet, data og prosjekter ble utarbeidet. Ingen ansatte reserverte seg fra å bli overført.

Vi er takknemlige for innsatsen fra våre ansatte og fra hele overføringsteamet både ved Oslo Universitetssykehus og Folkehelseinstituttet, og for at våre nye kollegaer ved Folkehelseinstituttet gjorde sitt for at våre ansatte skulle føle seg godt ivaretatt.

Andre viktige begivenheter i 2023 var at krefttallene ble publisert enda tidligere enn året før. 10. mai la vi frem tallene for året før. Kvalitetsregisterresultatene ble publisert samtidig. Dette var en imponerende innsats fra Registeravdelingen, spesielt fordi antallet tilfeller faktisk hadde gått en del opp også fra foregående år, sannsynligvis som et resultat av etterslepet fra COVID-19 pandemien.

Tarmscreeningprogrammet ble rullet ut i løpet av 2023 og oppnådde nasjonal status ved årsskiftet. Det har gått bemerkelsesverdig bra, takket være god planlegging og involvering av alle aktørene. Kreftregisteret administrerer, drifter og kvalitetssikrer nå tre kreftscreeningprogrammer; for kreft i livmorhals, bryst og tarm.

Informasjon om medikamentell kreftbehandling fra prosjektet INSPIRE, blir i økende grad inkorporert i kvalitetsregisterrapportene. Vi ser at kvalitetsregistrene er et nyttig verktøy for helseforetakene, og ser det som svært viktig å fortsette det gode samspillet med spesialisthelsetjenesten.

Vi er stolte over at vi hadde hele fire PhD-kandidater som disputerte i 2023, og deres forskningsområder er beskrevet i årsrapporten.

Andre store forskningsbegivenheter var 50-års jubileet til Janus Serumbank. Banken er en av verdens største serumbanker, er dedikert til kreftforskning, og brukes i en rekke forskningsprosjekter.

Fordi deltakerne ble rekruttert for så mange år siden, er det gjennom årene også blitt mange krefttilfeller i kohorten. Vi er svært takknemlige for at så mange ga sitt blod til serumbanken for så mange år siden. Dette er blitt en uvurderlig ressurs for kreftforskning.

Høsten ble også aktivt brukt til å forberede rapporten på forskningsevalueringen til Forskningsrådet, det såkalte EVALMED.

Rapporten gikk inn i januar, og vi har vært gjennom en interessant øvelse og fått tenkt gjennom både hva vi har utført av forskning, og hvor vi bør bevege oss.

Takk til alle som har stått på gjennom hele 2023 – og for å ha klart å opprettholde aktivitet og planer selv i et særdeles annerledes, og til tider vanskelig, år.

Oslo, mai 2024

Giske Ursin, Direktør i Kreftregisteret



1

Om Kreftregisteret

1. Samfunnsansvar

Om Kreftregisteret

Kreftregisteret er en del av Helse Sør-Øst RHF, og er organisert som en selvstendig enhet under Oslo universitetssykehus HF.

2023 besluttet helsemyndighetene en omorganisering av helseforvaltningen i Norge, som blant annet innebærer at Kreftregisteret fra 01.01.2024 ble en del av Folkehelseinstituttet

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 startet opp i 2022, og i løpet av 2023 ble rullet ut til å bli et nasjonalt tilbud.

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**

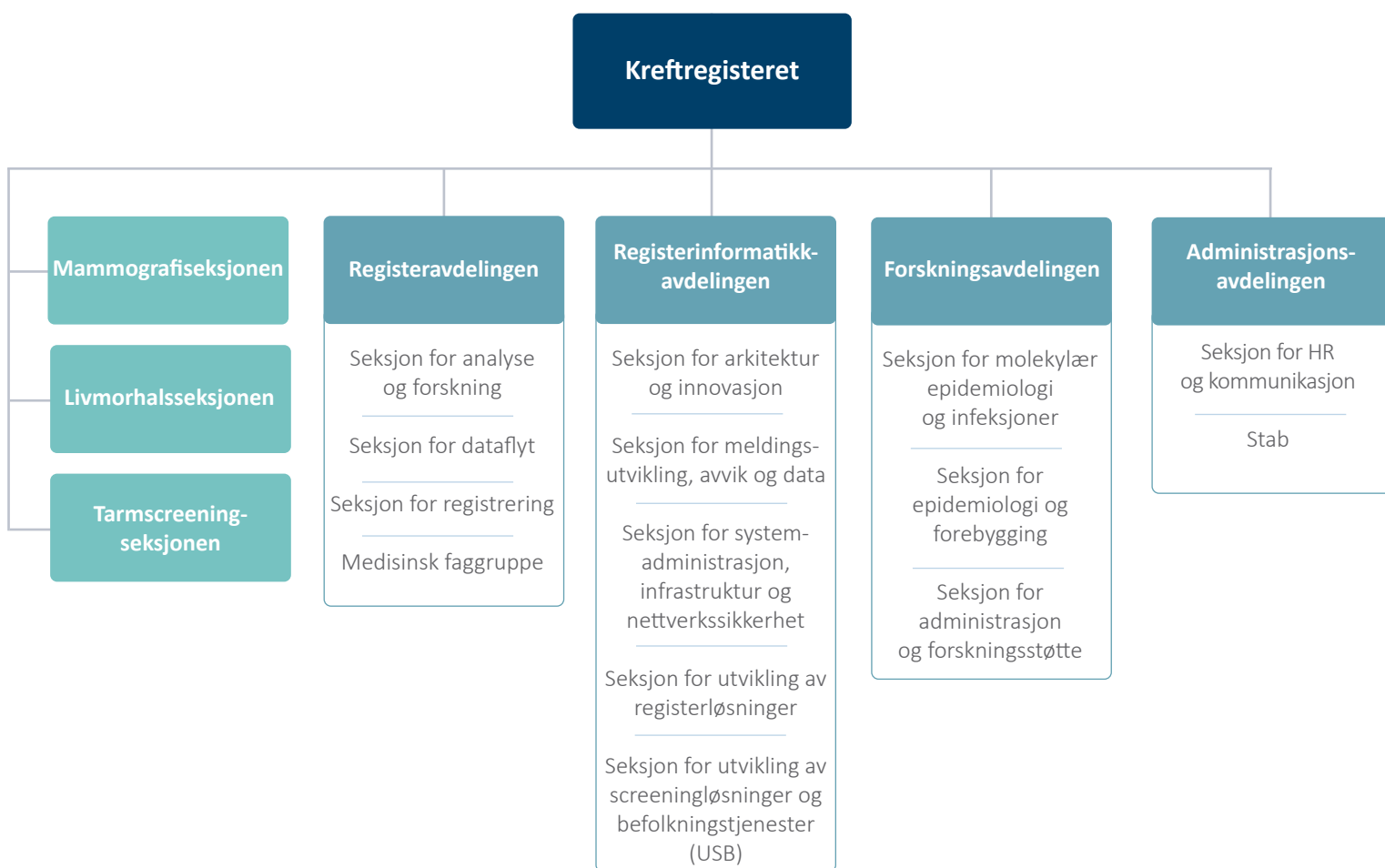
Slik arbeider Kreftregisteret for å nå visjonen:



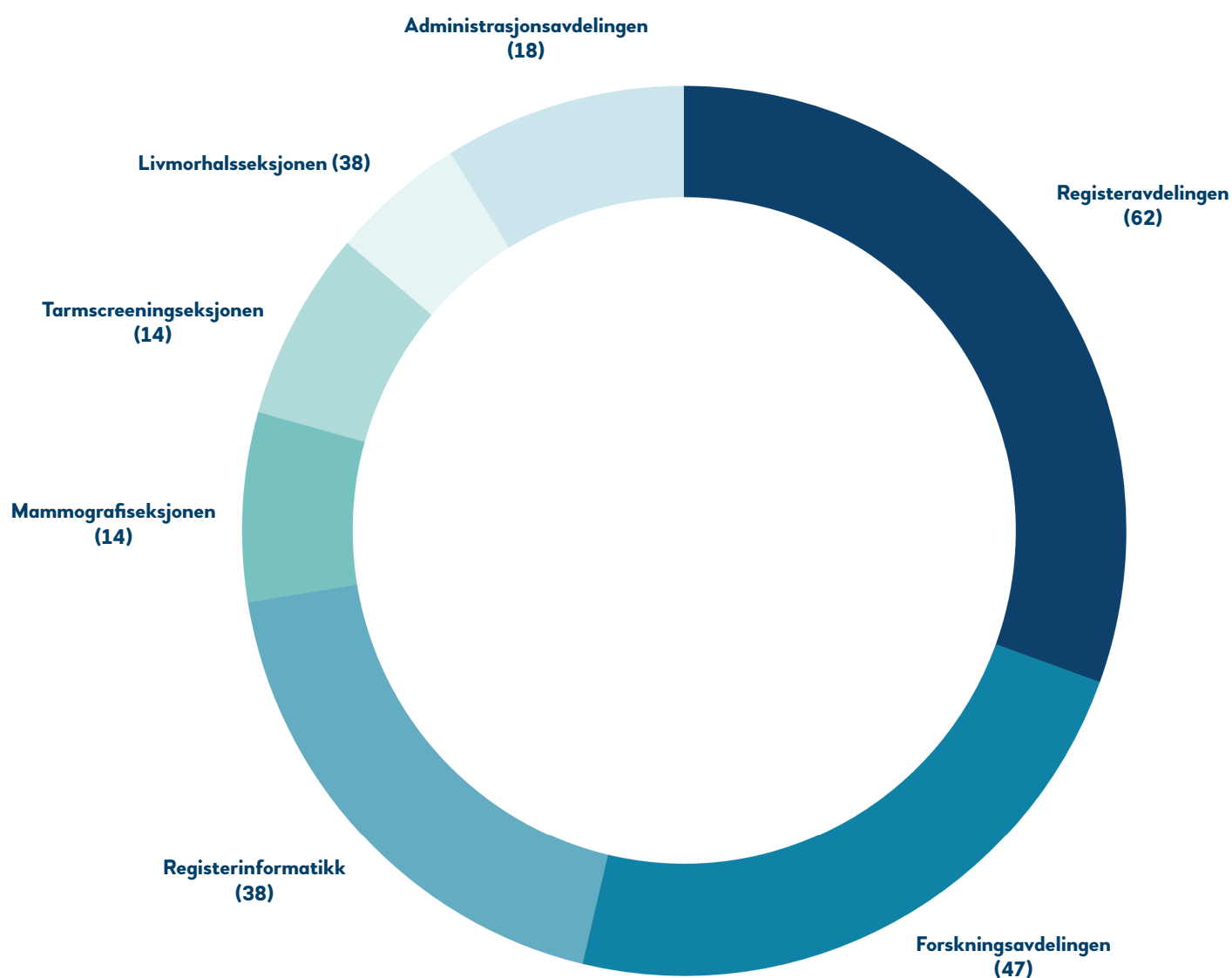
Kreftregisteret skal

- 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.

Om Kreftregisteret



Figur 1: Kreftregisterets organisering



Figur 2: Oversikt over antall ansatte per avdeling

A large, light blue number '2' is positioned on the left side of the page, partially overlapping the text.

Årets aktiviteter



Kreftregistrering og statistikk

1.1. Kreftregistrering

I 2023 publiserte vi hovedstatistikken og rapporten Cancer in Norway i begynnelsen av mai, noe som er tidligere enn noen gang.

I tillegg publiserte vi samtidig årsrapporter for kvalitetsregistrene til;;
barnekreft, lungekreft, brystkreft, prostatakreft, tarmkreft, lymfomer og leukemier, gynekologisk kreft, bukspyttkjertelkreft (pankreas), sarkom, melanom, samt hjerne- og ryggmargssvulster

KNUT forvaltningsrom

I september 2023 kunne statistikerne ved Registeravdelingen endelig ta i bruk vårt nye forvaltningsrom.

Prosjektet har pågått over flere år, og har hatt som hovedformål å gi brukere ett samlet verktøy for uttrekk, sammenstilling og bearbeiding av datakildene internt i Kreftregisteret. Det var første milepæl som ble nådd for Registeravdelingen da det ble satt i drift for statistikerne.

Det har vært høy grad av involvering fra brukere i prosjektet, noe som har resultert i et system som oppleves trygt og enkelt å jobbe i.

Hovedgevinstene er en bedret brukeropplevelse ved at man gjør alle uttrekk fra samme verktøy (Stata), og at metadata påføres automatisk ved uttrekk fra datavarehuset. I tillegg er ytelsen høy, og de fleste uttrekk går vesentlig raskere enn tidligere.

Innebygget personvern har vært førende for prosjektet, og krav til logging og dataminimering er ivarettatt i denne løsningen.

Forskning

Avdelingen har flere pågående forskningsprosjekter innen 'Helserelatert livskvalitet etter kreft'. Disse prosjektene benytter pasientrapporterte data for å undersøke livskvalitet og seneffekter hos kreftpasienter.

Et annet stort samarbeidsprosjekt, NCDNOR, ledet av FHI, tar sikte på å øke kunnskapen om forebygging

av ikke-smittsomme sykdommer (hjerte-karsykdom, kreft, diabetes, kols og mentale lidelser). Dette gjøres ved å analysere mønstre i forekomst og multimorbiditet, samt undersøke underliggende risikofaktorer for disse sykdommene.

Avdelingen har også prosjekter som går under fellesbetegnelsen «Cancer care epidemiology», hvor hovedmålet er å undersøke prognostiske faktorer, behandling og overlevelse etter kreft.

Automatisert datafangst

Kreftregisteret har i 2023 vært med i et samarbeidsprosjekt med Helse Nord, Universitetssykehuset Nord-Norge HF og DIPS. Målet har vært å etablere en automatisert løsning for overføring av klinisk informasjon fra pasientjournal (DIPS Arena) til Nasjonalt kvalitetsregister for prostatakreft.

Prosjektet har hatt et stort tverrfaglig fokus, der både klinikere, IT-utviklere og fagansvarlige fra partene har vært involvert.

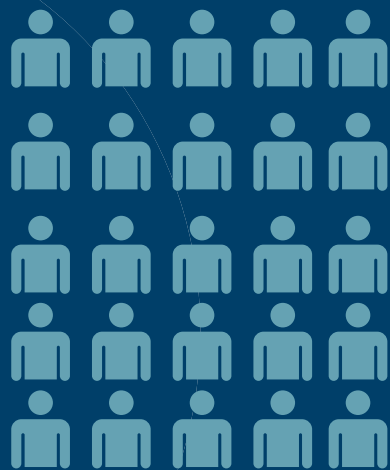
Det ble i DIPS Arena laget to strukturerte journalnotater, ett for poliklinisk konsultasjon (poliklinisk notat) og ett for multidisciplinært/tverrfaglig teammøte (MDT-notat). Innholdet var tilpasset både klinikernes behov for hva skal dokumenteres i journal og hva som skal registreres i klinisk utredningsmelding for prostatakreft. Det ble til slutt laget en utredningsmelding i DIPS Arena, som var ferdig utfylt med informasjon fra de to journalnotatene.

En slik løsning gjorde at man kunne gjenbruke data klinikerne allerede har dokumentert i journalen i innrapporteringen til Prostatakreftregisteret. 28. september 2023 mottok kvalitetsregisteret den første utredningsmeldingen for prostatakreft og resultatet var vellykket.

Resultatet er at klinikere bruker mindre tid på rapportering enn tidligere, og kvaliteten på dataene som rapporteres til registeret er bedre.

Registrering – 2023

KREFTREGISTERET 2023
- MED ET BLIKK



30 kodere

2.220.181

kreftdiagnoser hos

1.745.946

pasienter fra 1953–2023



Patologirapporter



● Elektronisk



8 nasjonale kvalitetsregistre



151 datautleveringer



89 institusjoner sender kliniske meldinger

Årsrapport 2023



Screening

1.2. Tarmscreeningprogrammet

Tarmscreeningprogrammet er nå landsdekkende

Tarmscreeningprogrammet er rullet ut nasjonalt i 2022-2023 og ble i januar 2024 landsdekkende.

Tarmscreeningseksjonen har bistått ved oppstart screeningsentre på helseforetakene hvor koloskopiene i programmet utføres.

Det var per desember 2023 etablert 21 screeningsentre i Tarmscreeningprogrammet.

Monitorering av Tarmscreeningprogrammet

Kreftregisteret har ansvar for å monitorere alle ledd av Tarmscreeningprogrammet. Vi har jobbet med en innloggingsløsning for løpende rapportering på helseforetaksnivå og tilgang for koloskopører og ledere til egne kvalitetsdata.

Inntil den er klar, har vi utarbeidet halvårslige monitoreringsrapporter fra programmet til screeningsentrene.

Status invitasjon, deltakelse og koloskopikvalitet

Med unntak av innbyggere tilhørende St. Olavs Hospital, ble hele 1967-kullet invitert til deltagelse i Tarmscreeningprogrammet innen utgangen av desember 2023.

Blant de som inviteres til å delta, sender omtrent 55 prosent inn avføringsprøve og 92 prosent av deltagerne med positiv avføringsprøve ble koloskopert innen seks måneder.

Koloskopikvaliteten totalt sett er god og anbefalte måltall for alle indikatorene ble oppnådd nasjonalt, men med noe variasjon mellom screeningsentrene.

Oversettelse til andre språk

Invitasjoner, informasjonsskriv og svarbrev er oversatt til flere ulike språk. Så langt har vi informasjon på bokmål, nynorsk, engelsk, nord-samisk, litauisk og polsk.

Flere språk blir tilgjengelige i 2024.

Screeningundersøkelsene i pilotprosjektet for nasjonal tarmscreening ble avsluttet

I Pilotprosjektet som startet i 2012, ble de siste invitasjonene sendt ut høsten 2023.

I perioden ble 140 000 kvinner og menn i alderen 50-74 år, bosatt i Østfold, Akershus og Buskerud invitert til å delta.

Deltagelsen var på 61 prosent og det er gjennomført 13 667 koloskopier i prosjektet. Det er to pågående PhD-prosjekter på denne studien.

Endoskopiskolen

Endoskopiskolen har gjennomført 23 kurs i 2023. Skolen har også startet arbeidet med å utvikle et Hands on polypektomi kurs. Det planlegges for pilotering av dette kurset våren 2024, ved å bygge videre på Koloskopiteknikk kurset som gjennomføres lokalt ute på helseforetakene.

Skolen har bidratt til opprettelse av regional polypkonferanse Helse Sør-Øst, med oppstart september 2023. Dette er en ukentlig digital møteplass for endoskopører, med diskusjonsforum for komplekse kolorektale lesjoner. Endoskopiskolens rolle har vært å støtte opp under etablering og organisering av disse møtene innledningsvis, samt å bidra til evaluering.

Endoskopiskolen gjennomførte kompetanseoverføring av TET polypkurs ved Svenske Endoskopiskolan.

Tarmscreening - 2023

Screeningtilbudet etablert nasjonalt

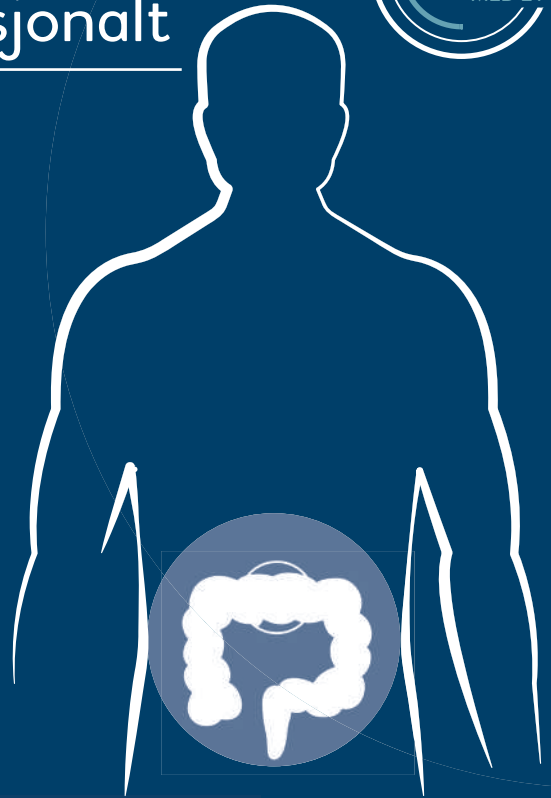
KREFTREGISTERET 2023
- MED ET BLIKK



**Antall inviterte
i 2023:**

99 896

kvinner og menn



54% deltakelse*

*Deltaker sender ikke alltid inn prøve samme år som invitasjonen kommer

2023:

Prøver analysert

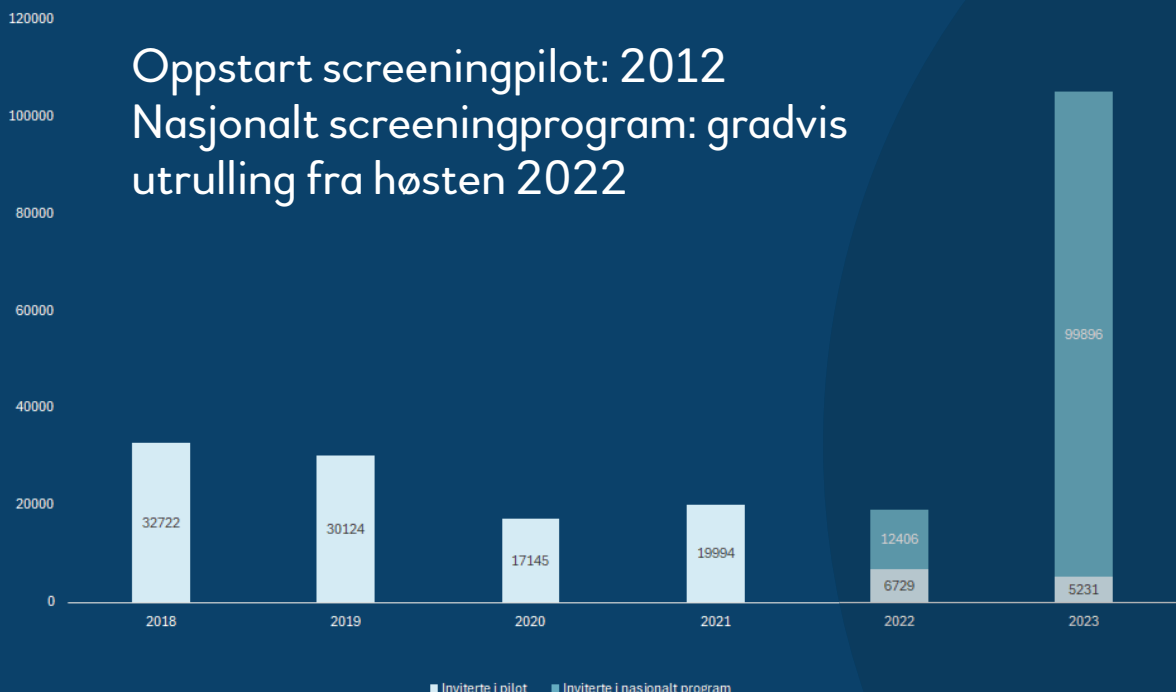
Henvist til koloskopi

48 872

2996



Oppstart screeningpilot: 2012
Nasjonalt screeningprogram: gradvis
utrulling fra høsten 2022



1.3. Mammografiprogrammet

Oppdatert Kvalitetsmanual

Mammografiseksjonen har revidert en sentral del av [Mammografiprogrammets kvalitetsmanual](#).

Delmanualen beskriver programmet og hvilke oppgaver de ulike aktørene har, hvilke retningslinjer som gjelder og hvilke kvalitetsindikatorer som skal følges. Innholdet bygger på europeiske og andre internasjonale retningslinjer for screening og diagnostikk av brystkreft.

Med publiseringen av denne delmanualen er hele den trykte utgaven av kvalitetsmanualen fra 2003 erstattet.

KI i mammografiscreening

Arbeidet med å utforske bruk av kunstig intelligens (KI) i mammografiscreening har vært høyt prioritert i seksjonen, og en rekke prosjekter pågår eller er under planlegging.

Hovedfokus nå er å finne ut hvordan KI best kan brukes som støtte i tyding av screeningbilder. Vi har gjennomført flere studier som kartlegger fordeler og ulemper med ulike tydeoppsett og systemer, der hensikten er å finne den beste måten å kombinere radiologenes kompetanse med egenskapene fra KI. Vi har publisert resultater fra en kartlegging av holdninger til KI blant radiologene.

Samarbeidet med Norsk regnesentral for å utvikle en egen KI-algoritme som er tilpasset Mammografiprogrammet, har fortsatt.

Et betydelig arbeid har pågått for å forberede oppstart i 2024 av en RCT kalt AIMS Norway, der KI skal brukes som støtte for radiologene i reell tyding av screeningbilder.

Det er også lagt ned et betydelig arbeid i kommunikasjon med fagmiljø, helsemyndigheter og befolkningen ellers om betydningen av å sikre en trygg og kunnskapsbasert innføring av KI i mammografiscreening.

Publikasjoner

Seksjonens ansatte er involvert i 27 vitenskapelige artikler knyttet til mammografiscreening, og har deltatt med presentasjoner, abstracts og postere

på nasjonale og internasjonale konferanser.

Radiologer i klinikken utforsker sammen med Mammografiprogrammet hvordan kunstig intelligens kan brukes til å tolke mammogrammer. Her fra et regranskingsprosjekt på Kalnes, med Solveig Hofvind (t.h), Tone Hovda, Merete Kristiansen, Marit Almenning Martinussen.

Oppgradering av IKT-systemene i Mammografiprogrammet (MP2027)

Mammografiprogrammet nærmer seg 30 år, og det gjør også deler av IKT-systemet. 2023 ble året da vi kom i gang med en etterlenget IKT-oppgadering, etter regjeringens bevilgning over statsbudsjettet på 10 millioner kroner.

Oppgraderingen i prosjektet MP2027 skal gi effektive og sikre IKT-løsninger, som er nødvendig for at helseforetakene skal kunne arbeide mer effektivt og for å tilby kvinnene et trygt screeningprogram med gode selvbetjeningsløsninger.

IKT-systemene må møte fremtidens krav om bruk av persontilpasset screening, bruk av kunstig intelligens og rigges for å oppfylle dagens og fremtidens teknologikrav.

I 2023 ble det utarbeidet en foranalyserapport som beskriver status, problemer, konsekvenser og behov for omfattende oppgraderinger.

Kvalitetssikring: Fylkesbesøk og minirapporter

Mammografiseksjonen har også i år gjort et betydelig arbeid for å bidra til å kvalitetssikre Mammografiprogrammets virksomhet. Viktige deler av dette er utarbeiding av fire mini-rapporter med resultater på brystsenters-nivå for ulike kvalitetsindikatorer, for å gi brystsentrene tilbakemelding på egne resultater.

Representanter fra mammografiseksjonen har også initiert og deltatt på såkalte «fylkesbesøk» ved seks helseforetak, der lokale resultater fra mammografiscreeningen presenteres og diskuteres.



Brystkreftscreening – 2023

KREFTREGISTERET 2023

- MED ET BLIKK

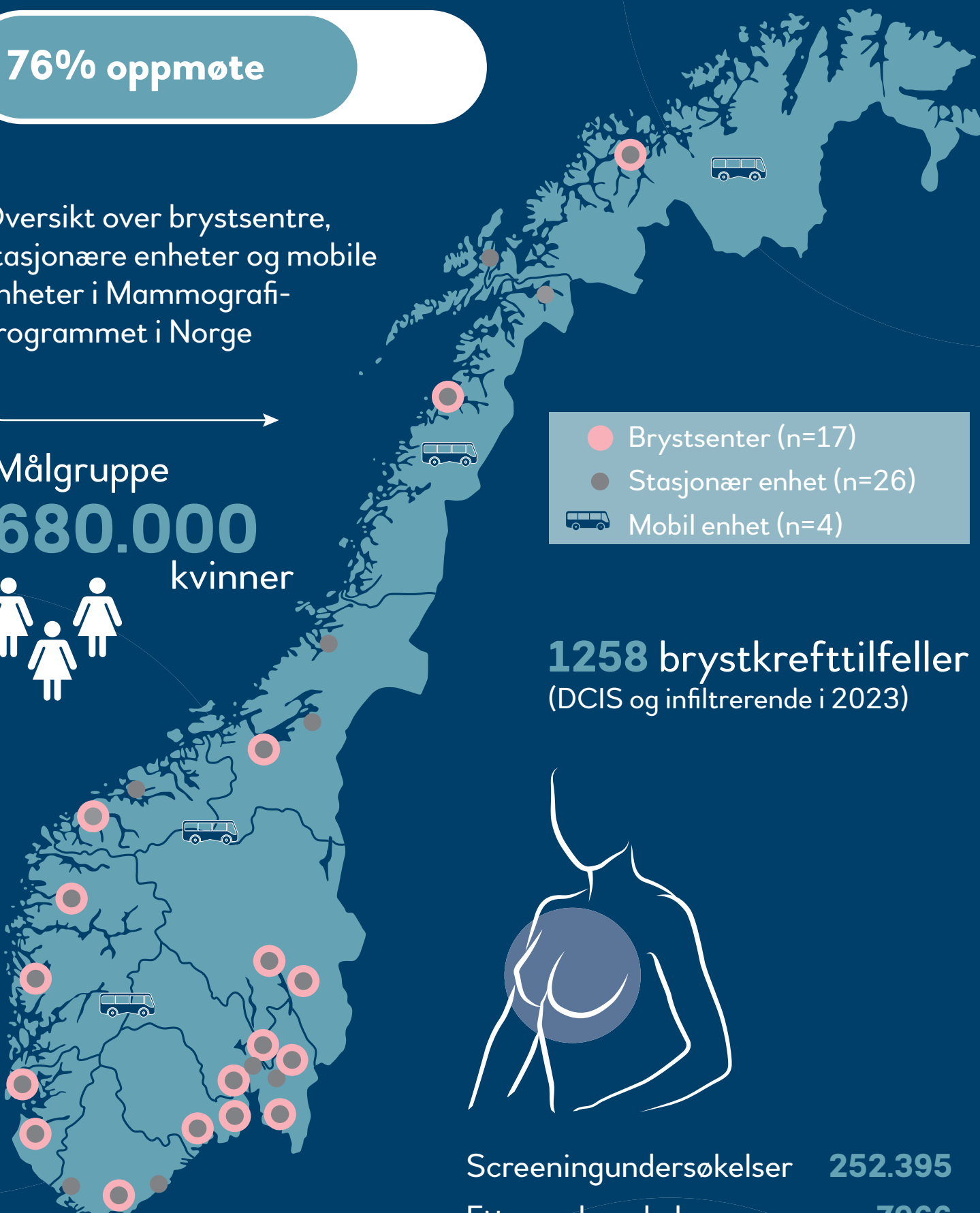
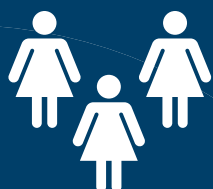
76% oppmøte

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

Målgruppe

680.000

kvinner

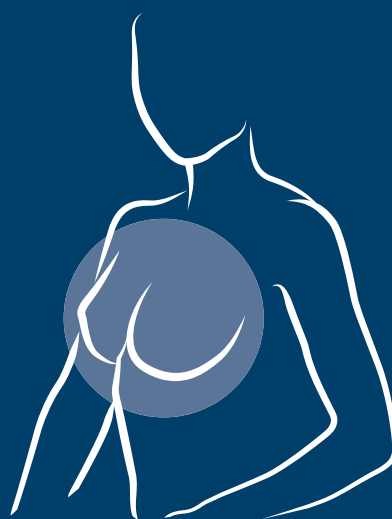


● Brystsenter (n=17)

● Stasjonær enhet (n=26)

🚌 Mobil enhet (n=4)

1258 brystkrefttilfeller
(DCIS og infiltrerende i 2023)



Screeningundersøkelser 252.395

Etterundersøkelser 7966

1.4. Livmorhalsprogrammet

HPV-screening, nå også til de yngste kvinnene

Fra 1. juli 2023 skjedde det en stor endring ved at prøver fra alle kvinner mellom 25 og 69 år som deltar i Livmorhalsprogrammet, blir testet for humant papillomavirus (HPV).

Dette betyr at cytologi hvert tredje år erstattes av HPV-test hvert femte år, også for kvinner i aldergruppen 25 til 33 år, som frem til 2023 har blitt testet med cytologi og gransking av prøven i mikroskop.

Formålet med endringene er å tilby et bedre screeningtilbud, også for de yngre deltakerne i screeningprogrammet. HPV-testen fanger opp kvinner som trenger videre oppfølging og eventuell behandling med høy følsomhet. Kvinner som tester negativt for HPV, har svært lav risiko for å utvikle livmorhalskreft de neste fem årene.

Utfordringen ved å innføre HPV-screening til de yngste, er at andelen som er HPV-positive i den aldersgruppen er høy. De fleste av HPV-infeksjoner er forbigående og immunforsvaret bekjemper dem uten at de utvikler seg til behandlingstrengende forstadier eller kreft. Overdiagnostisering kan føre til unødvendig angst og medisinske inngrep. Oppfølgingsalgoritmen er derfor tilpasset aldersgruppene for å balansere fordeler og ulemper med screeningen best mulig.



Evaluering av effekt av kumulativ HPV-screening

Norge har i en periode fra 2015 til 2023 gradvis erstattet cytologi med HPV-test som primær screeningtest.

HPV-screening ble initiert i fire prøvetylker i 2015 for kvinner i alderen 34 til 69 år med anbefaling om 5 års screeningintervall. De første kvinnene som fikk tilbud om HPV-screening, og testet negativt, har nå kommet tilbake til andre runde med HPV-screening, og vi har sett på effekten av kumulativ HPV-screening.

Resultatene viser at det var 42% lavere risiko for å være HPV-positiv i andre screeningsrunde sammenlignet med den første, og 70% lavere risiko for å ha høygradig cytologi blant

HPV16-positive. Det var også en 51% reduksjon i anbefalte henvisninger til umiddelbar kolposkopi.

Den samlede risikoen for høygradige forstadier til livmorhalskreft (CIN3+) var 71% lavere i andre runde, og lavere blant HPV16- og andre høyrisiko-HPV-positive, men ikke blant HPV18-positive. Ingen tilfeller av livmorhalskreft ble diagnostisert i andre runde (gjennomsnittlig oppfølging 2,4 år).

HPV hjemmetest

Prosjektgruppen for HPV hjemmetest har jobbet med forberedelser for å kunne tilby HPV hjemmetest til utvalgte målgrupper. Dette inkluderte utforming av informasjonsmateriell som film, brukerveiledning og diverse informasjonsskriv.

I tillegg har prosjektgruppen etablert kontaktpunkter og samarbeidet tett med involverte aktører som Ahus (laboratorium), Andvord (logistikkpartner) og BD (leverandør av prøvekit).

I slutten av 2023 startet en trinnvis utrulling av HPV hjemmetest som et tilbud på fastlegekontor. Fastlegene kan tilby HPV hjemmetest til kvinner som ikke tar livmorhalsprøve av fysisk, psykisk eller kulturell årsak. Etter innspill og tilbakemeldinger fra fastlegene, fortsatte utrulling til stadig flere fastlegekontor.

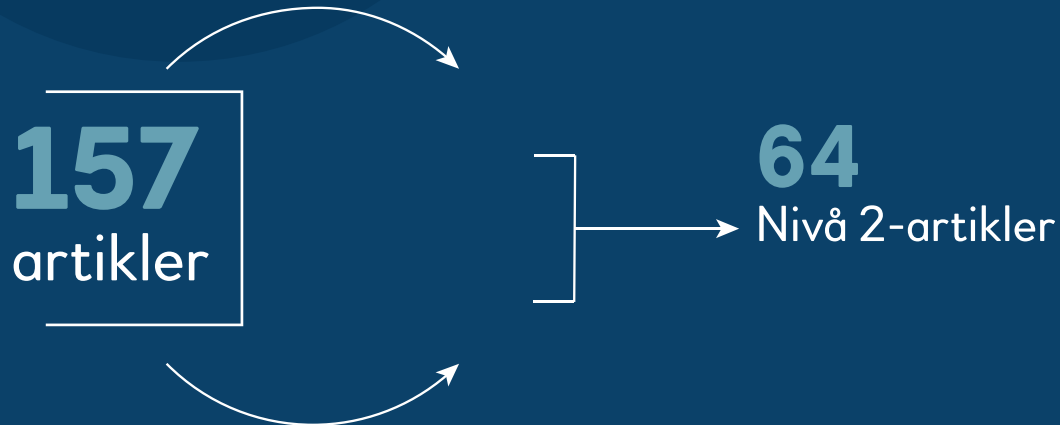
Prosjektgruppen gjorde forberedelser for en fylkesvis utrulling til alle fastlegekontor i Norge i 2024. Det ble blant annet avholdt webinarer for fastleger og annet helsepersonell, og det ble planlagt flere webinarer for 2024.

Kvinner som ikke har sjekket seg på 10+ år

På sikt skal målgruppen med kvinner som sjeldent eller aldri sjekker seg få hjemmetest tilsendt i posten, med Livmorhalsprogrammet som rekvirent.

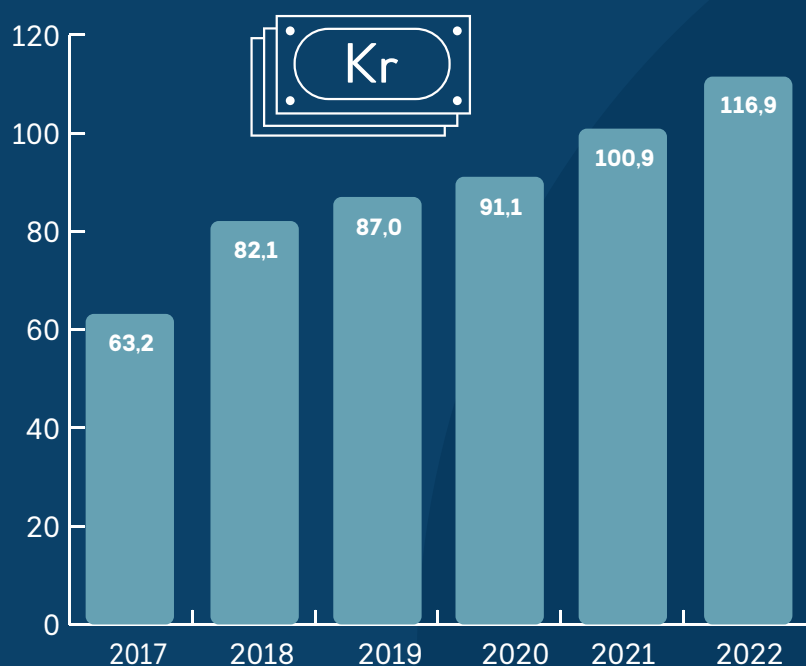
Dette arbeidet medfører et stort behov for en større oppdatering av IKT-systemet i Livmorhalsprogrammet. I 2023 er det gjort omfattende forberedelser for oppgradering og utvikling av Livmorhalsprogrammets IKT-plattform, klargjøring for kommunikasjon via Helsenorge, og plan for oppfølging av kvinner i denne målgruppen som får påvist HPV.

Forskning



9 PhD-stipendiater
4 disputaser

Utvikling i ekstern finansiering 2017-2022 (i millioner kroner)



Janus serumbank 50 år

I 2023 var det 50 år siden de første prøvene ble samlet inn til Janus serumbank.

50-års-jubileet ble markert onsdag 8. november 2023 med et dagsseminar på Kreftregisteret.

På talerlisten var representanter fra National Cancer Institute, USA, Karolinska Institutet, Sverige, Universitetet i Oslo og Bergen, International Agency for Research on Cancer (IARC), Kreftforeningen, NTNU/HUNT, University of North Carolina, USA, og Janus serumbanks styringsgruppe.

Gjennom dagen fikk vi innblikk i biobankens historie, nasjonale- og internasjonale forskningsprosjekter som bruker materialet fra biobanken, og planer for fremtiden med storskala OMICS-analyser og gjenbruk av data i fokus. Blant temaene var miljøgifter og kreft, infeksjoner og kreft, maskinlæring i Janus, FAIR datadeling og mye mer.

At prøvene er samlet inn i tidsvinduet før en kreftdiagnose gjør Janus ideell for studier av årsaker til kreft, tidlig

markører for kreft og prognostiske markører for kreft, og resultatene er publisert i en rekke anerkjente tidsskrifter.

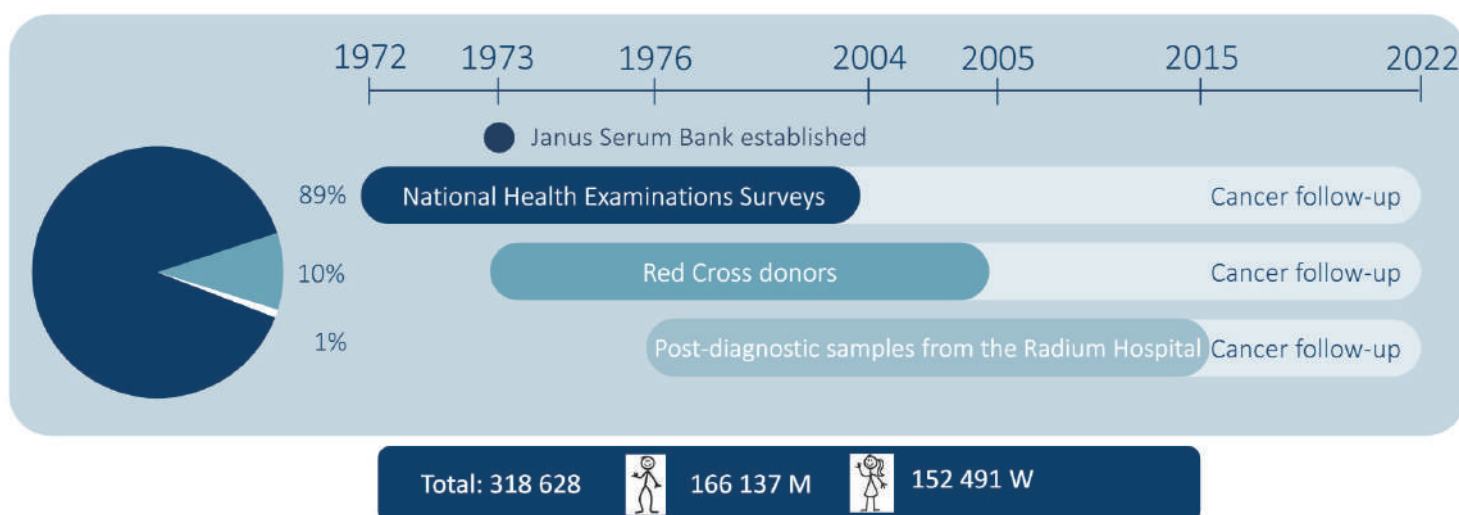
I likhet med flere lignende biobanker, ønsker Janus også å genere storskala data, særlig innen proteomikk og metabolomikk, og derved digitalisere mest mulig data for fremtidig forskning.

Janusbankens leder, Hilde Langseth, fikk både åpne og avslutte jubileet og trakk den røde tråden helt fra serumbankens etablering til satsningsområder fremover.

Programmet og alle presentasjonene fra dagen er tilgjengelig her [2023-11-07_janus_50_year_anniversary.pdf](https://kreftregisteret.no/2023-11-07_janus_50_year_anniversary.pdf) (kreftregisteret.no)



Ansatte i Janus Serumbank; Marie Udnesseter Lie, Marianne Lauritzen, Hilde Langseth, Katarina Baumgarten Skogstrøm og Tove Slyngstad



EVALMED

Kreftregisteret deltar i EVALMEDHELSE - nasjonal forskningsevaluering av medisin og helsefag for perioden 2012-2022

Det har gått 10 år siden Kreftregisterets forskning sist ble evaluert av Forskningsrådet. I 2023-2025 utføres en ny evaluering av kvaliteten på forskning innen medisin og helsefag (EVALMEDHELSE) og resultatene skal være klare i mars 2025.

Evalueringen skal resultere i anbefalinger til institusjonene, Forskningsrådet og departementene, for å fremme kvalitet, relevans og effektivitet i forskningen.

Sammen med 45 andre institusjoner fra helseforetakssektoren, instituttsektoren og høyere utdanningssektor ble Kreftregisteret våren 2023 invitert til å delta i evalueringen av medisin og helsefag. Som del av Oslo Universitetssykehus gjennom hele evalueringsperioden blir Kreftregisteret evaluert innen helseforetakssektoren. Evalueringen retter seg både mot det administrative nivået og mot forskningsgrupper.

Hele ledelsen i Kreftregisteret ble involvert, og ettersom det var opp til oss å velge antall enheter, ble vi enige om at Kreftregisteret skulle evalueres som én administrativ enhet og én forskergruppe.

Dette formidlet vi tilbake til Forskningsrådet juni 2023. Kreftregisteret er nå blant de 68 administrative enheter og 317 forskergrupper som har gått videre i EVALMEDHELSE.

Hvordan er evalueringen organisert?

Forskningsrådet har etablert fem ekspertpaneler innen Physiology, Molecular biology, Clinical Research, Public Health, and Psychology. For evaluering av de 317 forskergruppene er tilsammen 84 internasjonale eksperter fordelt på 18 ekspertpaneler. For evaluering av de 68 administrative enhetene er det etablert åtte evalueringskomiteer, hvorav én for instituttsektoren, tre for helseforetakssektoren, og fire for høyere utdanningssektor.

Evalueringen baseres på selvevalueringsrapportene, intervjuer som utføres av evalueringskomiteen og informasjon og data innsamlet av Forskningsrådet for enheter.

Hvordan evalueres Kreftregisteret?

Vi har konkludert med at «forskergruppen Kreftregisteret» best evalueres av eksperter innen «Public Health». Evalueringsrapporten fra Public Health-panelet vil også inngå som datamateriale for vurdering av «administrativ enhet Kreftregisteret».

Professor Martin Ingvar fra Karolinska Institutet skal lede komiteen som skal evaluere «administrativ enhet Kreftregisteret». De øvrige medlemmene er professor Vibeke Elisabeth Hjortdal fra University of Copenhagen, professor Gavin Perkins fra Warwick Medical School, klinisk professor Signe Borgquist fra Aarhus University, professor Erica Villa fra University Hospital of Modena, professor Thomas Kubiak fra Johannes Gutenberg Universitat Mainz, professor Ashley Blom fra University of Sheffield.

Intensiv aktivitet med EVALMED høsten 2023

Høsten 2023 tilpasset vi mandatet basert på malverket som Forskningsrådet hadde utarbeidet for helseforetakssektoren. Hensikten er at evalueringen av Kreftregisteret på best mulig skal gjenspeile vår profil, som skiller seg fra sykehussektoren, der forskningen typisk er fokusert rundt pasientbehandling. 30. september 2023 leverte Kreftregisteret tilpasset mandat.

I oktober ble dokumenter tilgjengeliggjort for innsamling av informasjon til EVALMED. I resten av 2023 var mange på Kreftregisteret i større eller mindre grad involvert i den svært omfattende selvevaluering. Dette innebar innsamling av informasjon og dokumentasjon på forskningsaktiviteter for 10-års-perioden for å ferdigstille følgende dokumenter: Selvevalueringsrapport for «administrativ enhet Kreftregisteret», Selvevalueringsrapport for «forskergruppen Kreftregisteret», samt to impact cases: «Cancer in Immigrants» og «Accelerating cervical cancer elimination. Research driven innovations in prevention».

I 2024 fortsetter evalueringsarbeidet hvor komiteene gjennomgår innsamlede materialer og gjør sine vurderinger.

Eva Wessel Stratford og Mari Nygård koordinerer arbeidet med EVALMEDHELSE for Kreftregisteret.

Doktorgrader

Cassia Bree Trewin Nybråten:

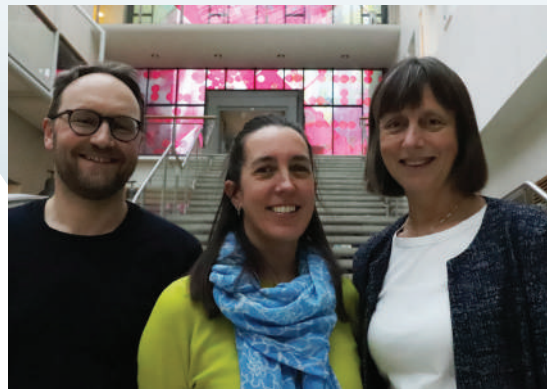
"Changing socioeconomic patterns of breast cancer incidence, mortality and survival in Norway"

Hovedveileder: Giske Ursin

10. februar 2023 disputerte Cassia Bree Trewin-Nybråten. Målet med doktorgradsprosjektet var å beskrive sosioøkonomiske forskjeller over tid i forekomst, stadiumspesifikk forekomst, stadiumspesifikk overlevelse og dødelighet av brystkreft blant kvinner i Norge.

Funnene i prosjektet viser at kvinner med lav sosioøkonomiske status har hatt en dårligere utvikling i brystkreftforekomst, overlevelse og - dødelighet etter 2000 sammenlignet med kvinner med høy sosioøkonomisk faktor.

Doktorgradsprosjektet har fremskaffet viktig kunnskap om



Cassia Bree Trewin-Nybråten sammen med veilederne Heine Strand og Giske Ursin.

brystkreft og sosioøkonomiske faktorer. Selv i et land som Norge, med universell tilgang på helsetjenester, ser sosioøkonomiske faktorer som utdanning og inntekt ut til å ha betydning både for forekomst og dødelighet av brystkreft.

Cassia Bree Trewin-Nybråten jobber i dag i registeravdelingen som epidemiolog og statistikker for kvalitetsregisteret for brystkreft.

Severin Elvatun:

"Towards more personalized cervical cancer prevention: Prototyping data-driven methods predicting cervical cancer development from cancer registry data "

Hovedveileder: Jan F. Nygård

Severin Elvatun fra Kreftregisterets forskningsavdeling disputerte ved Det Matematisk-naturvitenskapelige fakultet, Universitetet i Oslo, 17. august 2023.

For å administrere det norske livmorhalskreftscreeningprogrammet i tråd med nasjonale retningslinjer, bruker Kreftregisteret rutinemessig innsamlede opplysninger om diagnostiske undersøkelser og tilhørende resultater for hver enkelt person.

Tilgjengeligheten av disse dataene gir en mulighet til å utnytte datadrevet teknologi for mer personlige strategier i forebygging av livmorhalskreft på befolkningsnivå. Imidlertid baserer eksisterende maskinlæringsmetoder for vurdering av



livmorhalskreftrisiko seg på mer omfattende datamateriale, inkludert informasjon om livsstil og risikofaktorer, som ikke er oppnåelig for hele screeningsbefolkningen. For å imøtekomme denne mangelen, fokuserer denne avhandlingen på å utvikle og validere maskinlæringsmetoder basert kun på screeningdata fra Kreftregisteret og Livmorhalsprogrammet.

Ved å introdusere metodologi spesifikt utviklet for det norske livmorhalskreftscreeningdataet, presenterer denne avhandlingen nye tilnærminger for å predikere den tidvarierende risikoen for utvikling av livmorhalskreft basert på individuell screeninghistorikk. Gjennom numeriske eksperimenter utvider avhandlingen forståelsen av potensielle bruksområder og begrensninger av disse algoritmene for personlig vurdering av livmorhalskreftrisiko.

Niki Marjerrison: "Cancer risk among men in the Norwegian Fire Departments Cohort"

Hovedveileder: Kristina Kjærheim

Brannmenn utsettes for ulike kjente og antatt kreftfremkallende stoffer gjennom arbeidet sitt. Tidligere studier har funnet at brannmenn har økt risiko for flere kreftformer, men det er fortsatt behov for mer kunnskap om sammenhengen med yrkesmessig eksponering.

Denne avhandlingen har som mål å utforske forholdet mellom brannmenns yrkesmessige påvirkninger og kreftfare. Tre yrkesepidemiologiske studier ble gjennomført basert på den nylig etablerte norske brannmanns-kohorten, som inkluderte hovedsakelig mannlige brannmenn ansatt ved 15 brannstasjoner i Norge mellom 1950 og 2018, og kobling til norske registre.

Sammenlignet med den generelle befolkningen observerte vi en økt forekomst av kreft i urinveier, lungehinne (mesoteliom), i strupen, samt totalt for alle lokasjoner blant



mannlige brannmenn i kohorten. For de fleste kreftformene påvirket vurdering av kreftforekomst kontra dødelighet ikke i stor grad tolkningen av resultatene fra vår kohort. I interne sammenligninger av risiko for kreft i urinveiene ved bruk av indikatorer for eksponering, observerte vi ikke dose-respons-sammenhenger.

I likhet med tidligere forskning og kunnskap om kreftfremkallende stoffer, støtter våre studier en årsakssammenheng mellom brannbekjempelse og kreft i urinveier og lungehinne.

Innsatsen for å redusere brannmenns eksponering for kreftfremkallende stoffer i arbeidet bør opprettholdes, både på brannstedet og brannstasjonen.

Christina Tannem Møller: "Treatment and survival of patients with muscle-invasive bladder cancer: A nationwide register-based approach"

Hovedveileder: Bettina Kulle Andreassen

Muskelinvasiv blærekreft (MIBC) har dårlig prognose, og høy risiko for kreftspredning. Kurative behandlingsalternativer inkluderer radikal kirurgi eller radikal strålebehandling, ofte kombinert med kjemoterapi.

Ikke-kurative behandlingsalternativer inkluderer lokale tumor- og metastasebehandlinger, og systemisk anti-kreftbehandling.

Målet med avhandlingen var å beskrive karakteristikk ved pasientgruppene, behandling og overlevelse av kurativt behandlede pasienter med MIBC og pasienter diagnostisert med metastatisk blærekreft (BC) før immunterapi ble en del av BC-behandling i 2018.



I denne populasjonsbaserte studien brukte vi data fra Kreftregisteret og Nasjonalt pasientregister, med pasienter diagnostisert med med blærekreft mellom 2008 og 2016.

Avhandlingen viser at nesten 50 prosent av ikke-metastaserende MIBC-pasienter ikke fikk behandling med kurativ hensikt.

I tillegg fikk bare 50 prosent av primære metastatiske BC-pasienter noen form for innledende anti-kreftbehandling.

A large, light blue, stylized number '7' is positioned on the left side of the slide, partially overlapping the title text.

Styring og kontroll med virksomheten

Samfunnssikkerhet og beredskap

Kreftregisteret 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.

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 til å 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 personopplysnings-sikkerheten (sikkerhetsbrudd), skal i tillegg meldes til Datatilsynet i løpet av 72 timer, og den registrerte skal underrettes. 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.

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

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

Utvalget holder både digitale og fysiske møter i. AMU behandler saker 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 for å gjøre informasjon om arbeidstidsordninger og muligheter til å benytte bedriftens helsetjenester lettere tilgjengelig for alle ansatte.

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 å bli, 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, og vi har fokus på god ergonomi på kontorarbeidsplassen. Vi har etablert gode rutiner for dialog og varsling, og hatt fokus på tilrettelegging for medarbeidere når de er i krevende situasjoner, for eksempel ved bruk av velferdspermisjon.

ForBedring – 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.

Samarbeid

Kreftregisteret er en dynamisk arbeidsplass, og det foregår mye samarbeid på tvers av avdelingene. Et eksempel er KNUT-prosjektet som har krevd at personer med ulike kompetansebakgrunn og avdelingsorganisering har arbeidet sammen for å løse oppdraget. KNUT er Kreftregisterets nye databehandlingsløsning med datavarehus, uttrekk, analyserom, og eksport av data. Arbeidet har pågått i flere år. I 2022 ble den første versjonen utviklet, og den tas i bruk i løpet av 2023.

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.





Årsregnskap 2023

Årsregnskap

Resultatregnskap 01.01.-31.12.2023

	Note nr.	2023 (alle tall i 1000)	2022 (alle tall i 1000)
Inntektsført av tilskudd over Statsbudsjettet		131 321	124 350
Overført fra tidligere år		5 082	5 889
Annen driftsinntekt Kreftregisteret	1	12418	11 564
Andre driftsinntekter ekstern finansierte prosjekter	2	157 924	116 944
Sum inntekter		306 745	258 747
Kjøp av helsetjenester (kreftmeldinger)			
Lønn og annen personalkostnad	3	(191 380)	(181 402)
Annen driftskostnad	4	(100 332)	(72 263)
Sum driftskostnader		(291 712)	(253 665)
Driftsresultat		15 033	5 082

Årsregnskap 2023 - Kreftregisteret

Note 1 Annen driftsinntekt Kreftregisteret

(alle tall i NOK 1000)

		2023
Inntektsført driftskostnader eksterne prosjekter	9 005	
Innbetalt ifm datautlevering	446	
Annen inntekt.	2 968	
Sum annen driftsinntekt Kreftregisteret		12 419

Note 2 Inntektsført ekstern finansierte prosjekter

(alle tall i NOK 1000)

		2023
Helsedirektoratet		26 862
Hjemmetest Livmorhalsprogrammet	21 665	
Radiologmangel i Mammografiprogrammet	4 961	
Annet	236	
Forskningsfinansiering Norge		28 244
Offentlig via Helse Sør-Øst		66 444
Kvalitetsregistre	16 593	
Tarmscreening	49 851	
Forskningsfinansiering Norge		31 961
Helse Sør-Øst	1 660	
Forskningsrådet inkl infrastrukturmidler	16 225	
Kreftforeningen	12 792	
Stiftelsen DAM	1 275	
Brystkreftforeningen	9	
Kreftregisterets Fond	0	
Forskningsfinansiering Internasjonalt		2 272
Nordic Cancer Union	728	
EØS-midler	476	
EU-midler	1 068	
Natinal Cancer Institute	0	
Finansiert av IARC	0	
Finansiering legemiddelindustri via Inven2		27 564
MSD HPV-vaksine	12 154	
Inven2 Fondsmidler	13 742	
Inspire mm	1 668	
Annen legemiddelindustri		0
XGEVA via Aarhus universitet	0	
Andre eksterne kilder	2 821	2 821
Sum inntektsført ekstern finansierte prosjekter		157 924

Note 3 Lønn og annen personalkostnad

(alle tall i NOK 1000)

		2023
Lønnskostnader	152 562	
Arbeidsgiveravgift av lønnskostnader	19 750	
Pensjonskostnader inkl arbeidsgiveravgift *	20 511	
Andre ytelser **	(1 443)	
Sum lønn og annen personalkostnad		191 380

* Frem til og med 2013 ble en begrenset del av pensjonskostnadene belastet virksomhetsområdene i OUS. 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 %. Justeringen gjøres ved at postering av pensjonskostnader blir økt. Den økte pensjonssatsen må dermed korrigeres.

** Posten Andre ytelser består av:

Kurs/seminarer/konferanser (2 606), stillingsannonser (69),

refusjon av sykepenger/fødselspenger (-5 134) og annen personalkostnad (1 016).

-1 443

Note 4 Annen driftskostnad

(alle tall i NOK 1000)

		2023
Fraktutgifter		13
Kostnader bygninger og kontorlokaler		17 838
Leiekostnad kopimaskiner m.m.		405
Konsulentbistand og andre eksterne tjenester *		33 191
Reparasjon og vedlikeholdskostnader		6 989
Kontor- og kommunikasjonskostnader **		9 449
Lisens- og patentkostnader		451
Reisekostnader		3 162
Øvrige driftskostnader ***		28 835
Sum annen driftskostnad		100 332

* Denne posten består bl.a. av revisjon/juridiske tjenester (437), IT-tjenester (9 138), invitasjonstjenester utført av DIFI (3664), overhead/driftskostnader belastet prosjekter (9 005), professorater (85), eksterne tjenester i.f.m.prosjekter (10 862).

33 191

** Denne posten består av kostnader til trykking og invitasjoner (6 166), telefon- og datakostnader (1 207), portokostnader (312), bøker og tidsskriftkostnader (951) og rekvisita og andre kontorkostnader (813).

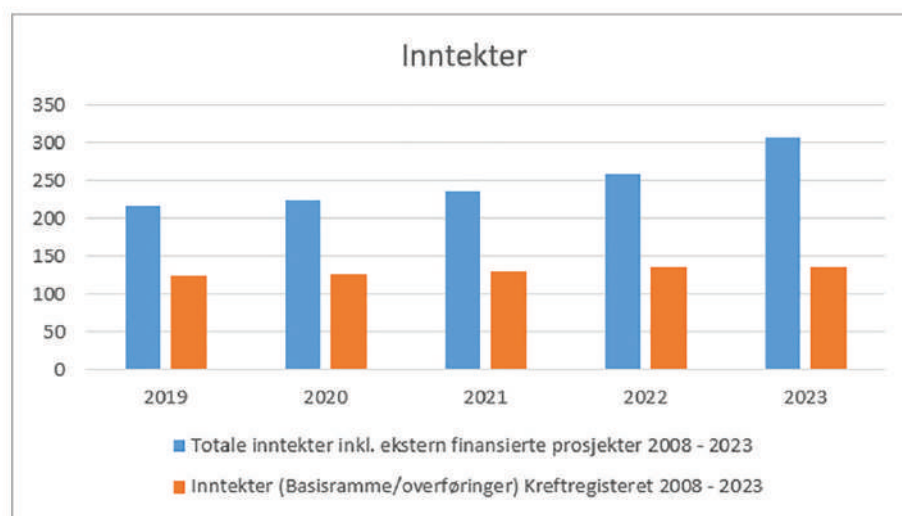
9 449

*** Denne posten består av anskaffelse IT-utstyr/systemløsninger/inventar (25 188), kontingenter/gaver eksterne (282), annen kostnad/overhead vedr Inven2 (2 512), vaksiner/labutstyr mm (831) og agio/renter (22)

28 835

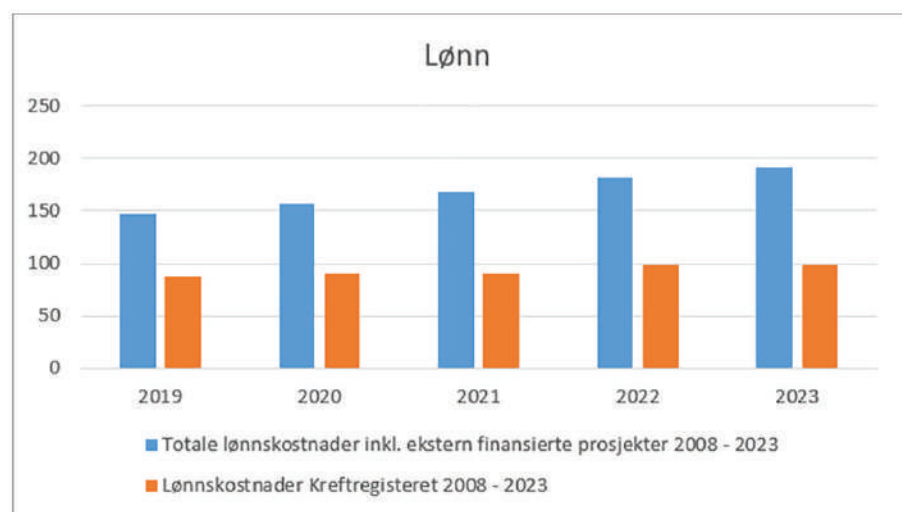
Utvikling i inntekter i perioden 2019-2023

Millioner kroner



Utvikling i lønnskostnader i perioden 2019-2023

Millioner kroner



Utvikling i driftskostnader i perioden 2019-2023

Millioner kroner

