



2012-2015

Strategi for Kreftregisteret

INNHOOLD

Forord	3
Kreftregisterets virksomhet	5
Kreftregisterets formål	5
Primær, sekundær og tertiær forebygging	5
Fordelen med en samlet virksomhet	5
Samarbeidspartnere	6
Etikk og personvern	6
Visjon og hovedmål	7
Visjon	7
Hovedmål	7
Primær forebygging	8
Mål	8
Sekundær forebygging	10
Mål	10
Tertiær forebygging	12
Mål	12
Strategiske mål for sentrale funksjoner	14
Registerinformatikk	14
Datautlevering og formidling	14
HR	15
Økonomiske forutsetninger	16

FORORD

Kreftregisteret er et forskningsinstitutt som driver et nasjonalt helseregister og screeningprogrammer mot kreft. Kreftregisteret har registrert krefttilfeller i Norge siden 1952. Formålet til Kreftregisteret, og hva vi skal bruke tid og ressurser på, er nedfelt i Kreftregisterforskriften, som igjen er nedfelt i Lov om Helseregistre.

Spesifikt sier Kreftregisterforskriften § 1-3 at Kreftregisterets formål er å:

1. innsamle og innenfor forskriftens rammer behandle data om krefttilfeller og kreftundersøkelser i Norge for å kartlegge kreftsykdommers utbredning i landet og belyse endringer over tid
2. drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommenes årsaker, diagnose, naturlige forløp og behandlingseffekter for å fremme og utvikle kvaliteten på forebyggende tiltak og helsehjelp som tilbys eller ytes mot kreftsykdom, herunder følge opp enkeltpasienter og pasientgrupper
3. gi råd og veiledning om helsehjelp mot kreftsykdommer
4. gi råd og informasjon til øvrig forvaltning og befolkningen om tiltak som kan forebygge utvikling av kreftsykdom

Opplysninger i Kreftregisteret kan foruten til formål som nevnt i første ledd, behandles til styring, planlegging og kvalitetssikring av helsetjenesten og helseforvaltningen, utarbeiding av statistikk og til forskning.

Strategien er derfor i stor grad allerede bestemt av de føringer som loven har lagt. Men, dette dokumentet hjelper oss med å synliggjøre akkurat hvordan dette skal oppnås for perioden 2012 – 2015. Strategien er først og fremst et internt dokument og representerer et fundament for mer konkrete handlingsplaner for de neste årene. Handlingsplanene vil inneholde mer detaljer, og blir utarbeidet både for organisasjonen under ett og for hver spesifikke avdeling/seksjon. I tillegg til å ha stor nytteverdi internt, håper vi og at dette strategidokumentet kan være av interesse for våre samarbeidspartnere, og for alle som ønsker mer informasjon om hva Kreftregisteret vil fokusere på i de neste årene.

Utarbeidelsen av strategidokumentet har vært drevet av en egen prosjektgruppe, med representanter fra hver avdeling ved Kreftregisteret. Prosjektgruppen la opp til en bred og inkluderende prosess, som har involvert ansatte på alle nivå i organisasjonen. Prosjektgruppen har rapportert til og samarbeidet tett med styringsgruppen, som har bestått av avdelingslederne og direktør. Det har vært nedsatt ulike arbeidsgrupper, og prosjektgruppens utkast har vært sendt til høring internt. Videre har utkast til strategien blitt sendt til våre samarbeidspartnere, styret i Kreftregisteret og OUS-styret for kommentarer og innspill.

Målet for arbeidet har først og fremst vært å utarbeide en strategi for Kreftregisteret. Men et annet vel så viktig mål har vært, via denne involverende prosessen, å bevisstgjøre våre ansatte spesielt for hva Kreftregisterets langsiktige mål er, og hvilke strategiske valg man da vil måtte ta i organisasjonen. Selve prosessen rundt strategiarbeidet har derfor vært viktig for å forankre strategien i organisasjonen. Dette vil gjøre det enklere å få forståelse rundt prioriteringer vi må gjøre i forhold til økonomi og personell.

Takk til alle som har vært involvert i denne strategiprosessen. En spesiell takk til prosjektgruppen og til alle ansatte i Kreftregisteret som har bidradd. Likeledes stor takk til alle innspill fra Kreftregisterets styremedlemmer, våre kollegaer og samarbeidspartnere utenfra. Vi ser frem til et videre godt samarbeid med de kliniske kreftmiljøene, Helse- og omsorgsdepartementet, Helsedirektoratet, Folkehelseinstituttet, Kreftforeningen, andre sentrale helseregistre, og våre andre nasjonale og internasjonale samarbeidspartnere.

Oslo, november 2011

Giske Ursin, Direktør

1

KREFTREGISTERETS VIRKSOMHET

2

VISJON OG HOVEDMÅL

3

PRIMÆR FOREBYGGING

4

SEKUNDÆR FOREBYGGING

5

TERTIÆR FOREBYGGING

6

STRATEGISKE MÅL FOR SENTRALE FUNKSJONER

7

ØKONOMISKE FORUTSETNINGER

1 KREFTREGISTERETS VIRKSOMHET

Kreftregisteret, institutt for populasjonsbasert kreftforskning, har nasjonal virksomhet innen registrering, epidemiologisk kreftforskning og drift av screeningprogrammer. Kreftregisteret er en selvstendig institusjon og har eget enhetsstyre med representanter fra alle landets regionale helseforetak.

Organisatorisk ligger Kreftregisteret under Oslo universitetssykehus HF, som en del av Helse Sør-Øst RHF. Det er hensiktsmessig at Kreftregisteret er organisert nær basale og kliniske fagmiljøer i et helseforetak for å kunne sikre et godt samarbeid i utviklingen av registeret, under forutsetning at organisasjonens selvstendige nasjonale rolle bevares.

KREFTREGISTERETS FORMÅL

Kreftregisteret skal etablere viten og spre kunnskap som bidrar til å redusere kreftsykdom (jfr. Kreftregisterforskriften) ved å:

- innsamle og behandle data om krefttilfeller og kreftundersøkelser
- drive, fremme og gi grunnlag for forskning om kreftsykdommer
- gi råd, veiledning og informasjon om helsehjelp mot kreftsykdommer og om tiltak som kan forebygge utvikling av kreftsykdom

Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Kreftregisteret ansvaret for å drive de nasjonale screeningprogrammene mot kreft. I tillegg er Kreftregisteret ansvarlig for Janus serumbank.

Kreftregisterets målgrupper er befolkningen, helsevesenet, forskningsmiljøer og beslutningstakere.

PRIMÆR, SEKUNDÆR OG TERTIÆR FOREBYGGING

Det forebyggende arbeidet mot kreft kan inndeles i primær, sekundær og tertiær forebygging. Hensikten med hvert nivå av forebygging er:

- Primær forebygging skal forhindre at kreft oppstår.
- Sekundær forebygging er tidlig diagnose og behandling av kreft og forstadier til kreft.
- Tertiær forebygging skal redusere de negative konsekvensene av kreft ved å tilby kreftpasienter den beste tilgjengelige utredning, behandling og oppfølging.

Kreftregisteret bidrar til forebygging av kreft gjennom registrering av opplysninger om kreftsykdom, screeningprogrammer mot kreft og forskning.

Strategien er bygget opp etter de tre nivåene av forebygging. Strukturen ble valgt fremfor en inndeling etter virksomhet (registrering, screening og forskning) fordi begrepet forebygging fungerer som en samlende betegnelse for alle deler av Kreftregisterets virksomhet. I tillegg tydeliggjør den hvordan Kreftregisteret er til nytte for samfunnet.

FORDELEN MED EN SAMLET VIRKSOMHET

Samlet kompetanse innen primær, sekundær og tertiær forebygging bidrar til en bedre total forståelse av kreftsykdom. Register-, screening- og forskningsvirksomheten er gjensidig avhengige av hverandre for å opprettholde og forbedre datakvaliteten. Høy datakvalitet gir grunnlaget for bedre forskning og forbedret drift og evaluering av screeningprogrammene.

Nærhet mellom ulike fagmiljøer innen organisasjonen gir muligheter for kunnskapsutveksling og tverrfaglig samarbeid i det daglige. En samlet virksomhet gir mulighet for helhetlige IKT-løsninger som effektiviserer registrering, screeningvirksomhet og bruk av kreftdata på tvers av fagområder.

SAMARBEIDSPARTNERE

Gjennomføringen av Kreftregisterets oppgaver forutsetter samarbeid med flere ulike miljø. Kreftregisteret samarbeider nært med helsevesenet for å sikre høy kvalitet på og god utnyttelse av innmeldte kreftdata, og for å oppnå et godt screeningtilbud. I arbeidet med kliniske kvalitetsregistre er et tett samarbeid med kliniske fagmiljøer av stor betydning. Kreftregisteret jobber aktivt for å tilrettelegge for klinisk forskning. Kreftforeningen er sentral i formidlingen av relevant forskningsbasert kunnskap om kreftsykdom og er en viktig bidragsyter til finansiering av Kreftregisterets forskningsprosjekter og kvalitetsregistre. For å sikre høy kvalitet på forskningen samarbeider Kreftregisteret med andre forsknings- og registermiljøer både nasjonalt og internasjonalt. Kreftregisteret samarbeider med andre sentrale helseregistre om viktige felles utfordringer knyttet til blant annet datautleveringer og gjensidig kvalitetssikring. Kreftregisteret bidrar også med råd og informasjon til beslutningstakere. Et godt samarbeid med statlige myndigheter er med på å legge grunnlag for kunnskapsbaserte beslutninger.

ETIKK OG PERSONVERN

Kreftregisteret behandler personsensitive helseopplysninger innen primær, sekundær og tertiær forebygging. Innsamling av helseopplysninger til Kreftregisteret er hjemlet i Helseregisterloven og spesifisert i Kreftregisterforskriften. Forvaltningen av slike helseopplysninger er underlagt et strengt lovverk som skal minimere den enkeltes personvernulempe. Utlevering av personidentifiserbare opplysninger fra Kreftregisteret krever forhåndsgodkjenning av Regional etisk komité eller konsesjon fra Datatilsynet.

Kreftregisteret forvalter sensitive opplysninger på vegne av fellesskapet, hvilket krever et sterkt fokus på informasjonssikkerhet. Eksempler på tiltak med hensyn på personidentifiserbar informasjon er sladding av mottatte kreftmeldinger og kryptering av registeret.

Kreftregisterets virksomhet skal til enhver tid holde høy etisk standard ved å være i overensstemmelse med anerkjente etiske normer og ved at bevisstheten om personvern gjennomsyrrer virksomheten.

2 VISJON OG HOVEDMÅL

VISJON

Bekjempe kreftsykdom

Kreftregisterets visjon er å bekjempe kreftsykdom og de lidelser sykdommen påfører den enkelte og deres pårørende, samt redusere utfordringene kreft medfører for samfunnet.

HOVEDMÅL

Kreftregisteret skal være en sentral aktør innen primær, sekundær og tertiær forebygging av kreft gjennom forskning, registrering og bearbeiding av data, samt drift av screeningprogrammene mot kreft

Antallet krefttilfeller vil øke på grunn av befolkningsvekst og en aldrende befolkning. Samtidig utvikles kunnskapen om kreft og behandling av kreft, og i denne utviklingen skal Kreftregisteret være sentral.

Kreftregisteret skal bidra med kunnskap om kreft for å redusere kreftrisiko og dødelighet, samt øke overlevelse blant kreftpasienter. Samarbeid med helsetjenesten er nødvendig for at kunnskapen skal få praktisk nytte for befolkningen. For å oppnå hovedmålet må forskning, screening og registrering av kreftdata holde svært høy kvalitet. Registrering av kreftdata omfatter opplysninger om kreftsvulsten, utredning, behandling og senere forløp.

3 PRIMÆR FOREBYGGING

Primær forebygging er å forhindre at kreft oppstår.

Kunnskap om hva som forårsaker kreft er en forutsetning for primær forebygging. Kreftregisteret har et tilnærmet komplett register over forekomst av alle typer kreft i Norge. Kreftregisterets data er sentral i kartlegging av sykdomsbildet over tid, både som mål på sykdomsbyrde og som grunnlag for forskning. Kreftregisterets forskning på årsaker til kreft er knyttet til genetiske faktorer, biologiske markører, infeksjonssykdommer og miljøfaktorer, herunder arbeidsmiljø og livsstil. Kreftregisteret har også forskning på forebyggende vaksine mot livmorhalskreft som inngår i det nasjonale barnevaksinasjonsprogrammet.

En sentral oppgave for screeningprogrammene er å oppdage forstadier til kreft, og de er i den forstand primær forebygging mot kreft. En annen sentral oppgave ved programmene er også å oppdage kreft på et tidlig tidspunkt, og de omtales derfor samlet under sekundær forebygging.

MÅL:

KREFTREGISTERETS DATA PÅ KREFTFOREKOMST SKAL HA HØY KVALITET

Kreftregisteret skal opprettholde høy datakvalitet med hensyn til komparabilitet, kompletthet og validitet. Kreftregisteret skal forbedre datakvaliteten gjennom satsing på elektroniske innmeldingsløsninger og samordnet registrering, slik at blant annet data blir tilgjengelig tidligere (forbedret "timeliness"). I løpet av strategiperioden skal tall for siste års nye krefttilfeller publiseres innen oktober måned påfølgende år. En forutsetning for å sikre at data blir tilgjengelig tidligere er økte ressurser til elektronisk innrapportering og bearbeiding av kreftmeldinger. For å oppnå høy datakvalitet i registeret må dataene som meldes inn være av høy kvalitet.

KREFTREGISTERET SKAL DRIVE DESKRIPTIV KREFTEPIDEMIOLOGISK FORSKNING PÅ HØYT INTERNASJONALT NIVÅ

Å beskrive og tolke trender i kreftforekomst, -overlevelse og -dødelighet er en viktig oppgave for Kreftregisteret. Kreftregisteret skal fortsatt være internasjonalt ledende innen deler av dette fagfeltet, med en stor produksjon av vitenskapelige artikler. Forskningen har betydning innen primær, sekundær og tertiær forebygging av kreft.

FORSKNING PÅ ÅRSAKER TIL KREFT SKAL VÆRE PÅ HØYT INTERNASJONALT NIVÅ

For å forebygge kreft trengs mer kunnskap om hvordan kreft oppstår. Årsaker til kreft kan være knyttet til miljøfaktorer, som eksponering for skadelige stoffer eller virus, og kan også påvirkes av biologiske faktorer som alder, livsstil og genetikk. Ofte vil det være et samspill mellom flere faktorer som påvirker risikoen for kreft. Slike årsakssammenhenger for kreft står sentralt i den epidemiologiske forskningen ved Kreftregisteret.

For ytterligere å fremme Kreftregisterets internasjonale posisjon innen forskning på årsaker til kreft skal antallet eksternt finansierte forskningsprosjekter ledet av Kreftregisteret økes. Videre skal antallet publikasjoner med første- og sisteforfatterskap i ledende internasjonale tidsskrift økes. Forskningen skal i større grad presenteres på internasjonale konferanser.

KREFTREGISTERET SKAL ØKE FORSKNINGSAKTIVITETEN PÅ BASERT PÅ BIOLOGISK MATERIALE

For bedre å forstå årsakssammenhenger og sykdomsmekanismer, skal Kreftregisteret øke antallet forskningsprosjekter som gjør nytte av biologisk materiale. Dette innebærer å styrke forskningen på molekylærbiologiske sider ved kreftutvikling. En viktig del av satsningen involverer økt bruk av Janus serumbank.

KREFTREGISTERET SKAL FORTSETTE FORSKNINGEN PÅ EFFEKTEN AV HPV-VAKSINE OG BIDRA TIL DEN OFFENTLIGE OVERVÅKNINGEN AV HPV-VAKSINERING I BARNEVAKSINASJONSPROGRAMMET

Kreftregisteret er en sentral aktør innen overvåkingen av effekten av HPV-vaksine. Data fra Kreftregisteret på forekomst av forstadier til livmorhalskreft, livmorhalskreft og andre HPV-relaterte kreftformer er et viktig grunnlag for forskning på effekten av HPV-vaksine. Kreftregisteret skal ha en ledende rolle i forskningsprosjekter som gjør nytte av slike data for å vurdere effekten av HPV-vaksine. Kreftregisteret skal også delta i forskningsprosjekter med relaterte problemstillinger knyttet til HPV, inkludert forskning med bruk av biologisk materiale.

I strategiperioden har Kreftregisterets to hovedsatsninger vedrørende HPV-vaksine. Helse- og omsorgsdepartementet har gitt Kreftregisteret medansvar for å overvåke effekten av innføring av HPV-vaksinering i barnevaksinasjonsprogrammet i Norge. I tillegg har Kreftregisteret eksternt finansierte forskningsprosjekter på HPV-vaksine.

4 SEKUNDÆR FOREBYGGING

Sekundær forebygging er tidlig diagnose og behandling av kreft og forstadier til kreft.

Formålet med sekundær forebygging er å redusere forekomst av kreft ved å diagnostisere og behandle forstadier til kreft, og å redusere sykkelighet og dødelighet av kreft ved å behandle kreft på et tidlig tidspunkt slik at prognosen bedres og overlevelsen øker.

Ved Kreftregisteret er sekundær forebygging i hovedsak knyttet til de nasjonale screeningprogrammene mot bryst- og livmorhalskreft. Kreftregisteret er også sekretariat for prøveprosjektet for nasjonalt screeningprogram mot tykk- og endetarmskreft. Screeningaktiviteten innebærer registrering, drift og evaluering av screeningprogrammene, samt forskning.

Kreftregisteret skal fortsette det tette samarbeidet med de kliniske miljøene når det gjelder drift og videreutvikling av screeningprogrammene. Sentralt i samarbeidet står de tværfaglige rådgivningsgruppene for programmene og den nasjonale styringsgruppen for Masseundersøkelsen mot livmorhalskreft.

Helsemyndighetene er i ferd med å endre forskriften til de nasjonale screeningprogrammene mot bryst- og livmorhalskreft. Dette vil endre forutsetningene for programmene og aktiviteten må tilpasses ny forskrift i løpet av strategiperioden.

MÅL:

KREFTREGISTERET SKAL STYRKE SIN POSISJON SOM NASJONALT SENTER FOR KREFTSCREENING

Kreftregisteret har bygd opp en unik kompetanse på kreftscreening gjennom etablering og drift av de to nasjonale screeningprogrammene.

For å styrke posisjonen som nasjonalt senter for kreftscreening skal Kreftregisteret:

- drifte og videreutvikle etablerte screeningprogrammer
- videreutvikle kvalitetskrav og drive kvalitetskontroll
- utføre forskningsbasert evaluering av screeningprogrammene
- være en sentral aktør i utredningen av ny kreftscreening
- ha ansvaret for eventuelle nye screeningprogram

KREFTREGISTERET SKAL BEDRE SCREENINGTILBUDET GJENNOM VIDEREUTVIKLING AV ETABLERTE PROGRAMMER

Kreftregisteret skal drive og videreutvikle etablerte programmer i tråd med ny viten og i henhold til internasjonal standard for kreftscreening til beste for den enkelte og samfunnet. Kreftregisteret skal i tillegg bidra til ny kunnskap om kreftscreening gjennom forskningsbasert evaluering av programmene.

KREFTREGISTERET SKAL FORVALTE SCREENINGOPPLYSNINGER PÅ EN MÅTE SOM SIKRER HØY DATAKVALITET

Høy datakvalitet er en forutsetning for forsvarlig drift av screeningprogrammene og er en prioritert oppgave. Screeningopplysningenes kompletthet, validitet og aktualitet skal forbedres ved samordnet registrering og kvalitetssikring av data i samarbeid med innmelderne.

KREFTREGISTERET SKAL MODERNISERE DAGENS IKT-LØSNINGER FOR SCREENINGPROGRAMMENE

Det er nødvendig med høy kompetanse på dataforvaltning av helseopplysninger med strenge krav til informasjonssikkerhet og personvern. Det er behov for en større omlegging av datasystemene fordi de er utdaterte og for å sikre at driften hele tiden er i samsvar med gjeldende lovverk.

KREFTREGISTERET SKAL BRUKE DATA FRA SCREENINGPROGRAMMENE TIL FORSKNING PÅ FOREBYGGING

Kreftregisteret skal i større grad bruke dataene fra screeningprogrammene til å gi innsikt i årsakssammenhenger og sykdomsforløp. Antallet publikasjoner med første- og sisteforfatterskap i internasjonale tidsskrift skal økes.

KREFTREGISTERET SKAL ETABLERE OG GJENNOMFØRE PRØVEPROSJEKTET FOR NASJONALT SCREENINGPROGRAM MOT TYKK- OG ENDETARMSKREFT

Det er opprettet et prøveprosjekt for et nasjonalt screeningprogram mot tykk- og endetarmskreft. Kreftregisteret er sekretariat for prøveprosjektet. Dersom et nasjonalt program vedtas, er det Kreftregisterets målsetting at ansvaret for programmet legges til Kreftregisteret.

5 TERTIÆR FOREBYGGING

Tertiær forebygging er å redusere de negative konsekvensene av kreft ved å tilby kreftpasienter den beste tilgjengelige utredning, behandling og oppfølging.

Kreftregisterets oppgave innen tertiær forebygging er å bidra med kunnskap og kompetanse om helsetjenester som kan redusere dødelighet og øke overlevelse ved kreftsykdom. Aktiviteten er i hovedsak knyttet til kliniske kvalitetsregistre som inneholder detaljert informasjon om utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter. Kreftregisteret har to kvalitetsregistre med nasjonal status; ett for tykk- og endetarmskreft og ett for prostatakreft. Det er søkt om nasjonal status for flere kvalitetsregistre.

Kreftregisteret samarbeider med klinikkene og patologilaboratoriene i arbeidet med kvalitetsregistrene. Legitimitet og forankring i de nasjonale kliniske miljøene er nødvendig for at strategien vedrørende tertiær forebygging kan gjennomføres. Samarbeidet ivaretas ved referansegrupper for hvert kvalitetsregister. Kompetansen i det kliniske miljøet sikrer relevante data og god klinisk forskning. Erfaringen fra etablerte referansegrupper er at de øker samarbeidet mellom regioner og mellom ulike fagfelt.

Kartlegging av kreftforekomst (deskriptiv epidemiologi) er sentralt for alle nivåer av forebygging og er i denne strategien tidligere omtalt under primær forebygging.

MÅL:

KREFTREGISTERET SKAL REGISTRERE KVALITETSREGISTERDATA AV HØY KVALITET

Kreftregisteret skal fortsette å forbedre datakvalitet med hensyn til komparabilitet, kompletthet og validitet i kvalitetsregistrene. Gjennom satsing på elektroniske innmeldingsløsninger skal data bli tilgjengelig tidligere.

I samarbeid med de kliniske miljøene skal registrene forbedres gjennom kontinuerlig kvalitetssikring og evaluering av datamaterialet.

KREFTREGISTERET SKAL HA ETABLERT NYE KVALITETSREGISTRE MED NASJONAL STATUS

Etableringen av kvalitetsregistrene for flere typer kreft er i tråd med Helse og omsorgsdepartementets strategi "Gode helseregistre – bedre helse". Det er også et sterkt ønske om kvalitetsregistre for en rekke kreftformer, både fra pasientforeninger og sykehusmiljøene. De regionale helseforetakene har ansvaret for finansiering av kvalitetsregistre med nasjonal status.

Innen 2015 skal Kreftregisteret ha minst seks nye fullfinansierte kvalitetsregistre i drift med nasjonal status. Flere av dagens kvalitetsregistre oppfyller allerede kriteriene for nasjonal status. På sikt er det ønskelig med kvalitetsregistre for inntil 20 kreftgrupper. For å etablere nye kvalitetsregistre er det nødvendig med et elektronisk innrapporteringssystem på alle sykehus i tillegg til en avklaring på finansiering av etablerte og fremtidige registre.

KREFTREGISTERET SKAL RAPPORTERE KVALITETSREGISTERDATA TIL BEHANDLERE OG SAMFUNNET

I løpet av strategiperioden skal rapporter med nasjonale tall for utredning, diagnostikk og behandling (sykehusrapportene) publiseres innen oktober måned påfølgende år. Disse rapportene utarbeides i samarbeid med referansegruppene. Sykehusrapportene skal gjøre sykehusene i stand til å vurdere egne resultater i forhold til landet for øvrig. En forutsetning for å sikre at data blir tilgjengelig tidligere er økte ressurser til elektronisk innrapportering og bearbeiding av kreftmeldinger. Det skal etableres og videreutvikles løsninger for tilbakerapportering til henholdsvis både patologilaboratorier og behandlingsinstitusjoner.

KREFTREGISTERET SKAL DRIVE METODEUTVIKLING FOR SAMMENLIGNING AV KVALITETEN AV HELSETJENESTER VED ULIKE SYKEHUS

Kreftregisteret skal bistå i evaluering av helsetjenester innen kreftomsorgen i Norge. Sammenligning av kvalitetsindikatorer for utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter ved ulike sykehus kan bidra til at kvaliteten på helsetjenestene forbedres. Slike sammenligninger kompliseres ved at pasientgrunnlaget varierer mellom sykehus og at flere behandlingsinstitusjoner kan være involvert underveis i sykdomsforløpet. Kreftregisteret skal utvikle og anvende nye metoder for å kunne sammenligne sykehusene bedre.

KREFTREGISTERET SKAL STYRKE BIDRAGET TIL FORSKNING PÅ EFFEKTEN AV UTREDNING, BEHANDLING, OPPFØLGING OG VIDERE SYKDOMSFORLØP

Medisinske kvalitetsregistre muliggjør forskning på effekten av utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienters videre sykdomsforløp. Forskningen foregår i nært samarbeid med kliniske forskningsmiljøer. Kreftregisteret skal styrke sitt bidrag innen forskning basert på data fra de medisinske kvalitetsregistrene ved aktivt initiere og ta del i planlegging og gjennomføring av forskningsprosjekter.

6 STRATEGISKE MÅL FOR SENTRALE FUNKSJONER

Informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT), datautlevering, formidling og human resources (HR) er sentrale funksjoner for hele Kreftregisterets virksomhet. Kreftregisteret har egne mål for disse funksjonene for å tydeliggjøre de prioriteringer som er nødvendige for å gjennomføre strategien.

REGISTERINFORMATIKK

Gode IKT-løsninger er en forutsetning for Kreftregisterets virksomhet. Dette krever høy kompetanse innen registerinformatikk og informasjonsteknologi, særlig innen databaser, logistikk, systemutvikling og informasjonssikkerhet. I tillegg er inngående kunnskap om registerdrift essensielt for å kunne utvikle funksjonelle IKT-løsninger.

MÅL:

KREFTREGISTERETS IKT-LØSNINGER SKAL MODERNISERES OG EFFEKTIVISERES

Kreftregisteret trenger å modernisere dagens IKT-løsninger for samordning av registre og drift av screeningprogrammer. Utviklingen vil kreve ny IKT-arkitektur som håndterer kravene til informasjonssikkerhet og personvern. Databehandlingen må effektiviseres for å sikre at data blir tilgjengelige tidligere. Det er behov for en IKT løsning tilpasset Janus serumbank for å forbedre drift og utnyttelse av prøvematerialet.

KREFTREGISTERET SKAL VÆRE PREMISSLEVERANDØR AV IKT-LØSNINGER FOR NASJONALE HELSEREGISTRE OG SCREENINGPROGRAMMER

Kreftregisteret har lang erfaring med å utvikle nasjonale helseregistre og screeningprogrammer for kreft. For å sikre at nasjonalt utviklede IKT-løsninger dekker de krav og behov Kreftregisteret har, skal Kreftregisteret være en premissleverandør. Dette gjøres ved å videreutvikle samarbeidet med andre IKT- og registermiljøer, både nasjonalt og internasjonalt.

DATAUTLEVERING OG FORMIDLING

Kreftregisteret skal gi råd og veiledning om helsehjelp mot kreftsykdommer samt gi råd og informasjon til forvaltning og befolkningen om tiltak som kan forebygge utvikling av kreftsykdom.

MÅL:

KREFTREGISTERET SKAL ØKE TILGJENGELIGHETEN AV KREFTDATA

Nasjonal og internasjonal etterspørsel av kreftdata er økende og håndteres av Kreftregisterets datautleveringsenhet. Kreftregisteret gir råd og veiledning, og utleverer data ved forespørsler der nødvendige tillatelser foreligger. Kreftregisteret har per i dag over 200 datautleveringer i året og skal opprettholde dagens høye kvalitet på denne tjenesten.

Kreftregisteret skal etablere dynamiske løsninger for å hente ut kreftstatistikk og tabeller på Kreftregisterets nettside. Løsningen skal gjøre det mulig for den enkelte bruker å ta ut data ut fra egendefinerte parametre og produsere grafer eller tabeller på egen hånd.

KREFTREGISTERET SKAL FORMIDLE FORSKNINGSRESULTATER PÅ FLERE ARENAER

Relevant forskningsbasert kunnskap skal i større grad enn tidligere formidles til beslutningstakere, media og befolkningen. For å oppnå dette målet er det viktig å styrke samarbeidet med blant andre Kreftforeningen.

HUMAN RESOURCES (HR)

Begrepet HR (Human Resources) omfatter blant annet områdene ledelse, kompetanse og personalarbeid. I en kunnskapsorganisasjon som Kreftregisteret er medarbeiderne hovedressursen, og representerer virksomhetens potensial til vekst og utvikling.

Kompetanseutvikling er sentralt for å gjennomføre strategien. Kreftregisteret skal legge til rette for en videreutvikling og rekruttering som gir et godt arbeidsmiljø, motiverte medarbeidere og en god organisasjonskultur.

MAL:

KREFTREGISTERET SKAL STYRKE FORSKERSTABEN

For å nå forskningsmålene skal Kreftregisteret styrke rekrutteringen til forskning både på stipendiat-, post doc- og forskernivå. Stipendiatutdanningen gjøres i samarbeid med universitetene.

Kreftregisteret ser det som vesentlig at den kreftepidemiologiske kompetansen i Norge styrkes. Analyse av kreftdata innen primær, sekundær og tertiær forebygging krever solid epidemiologisk kompetanse. Kreftregisteret ønsker å bidra i en slik kompetanseutvikling.

KREFTREGISTERET SKAL VIDEREUTVIKLE DET INTERNASJONALE SAMARBEIDET

Kreftregisteret har et utstrakt internasjonalt samarbeid. Dette er vesentlig for å kunne drive epidemiologisk forskning på et høyt nivå. Kreftregisteret skal oppmuntre og tilrettelegge for deltakelse i internasjonale forskningsprosjekter og konferanser. Andre virkemidler er forskerutveksling og internasjonal utlysning av stipendiat-, post doc-, og forskerstillinger.

KREFTREGISTERET SKAL STYRKE KOMPETANSEN INNEN PRIORITERTE OMRÅDER

For å sikre effektiv måloppnåelse skal Kreftregisteret videreutvikle kompetanse innen følgende områder:

- IKT, herunder systemarkitektur og logistikk
- Databehandling
- Statistisk metode
- Forskningsadministrasjon
- Prosjektledelse

7 ØKONOMISKE FORUTSETNINGER

For å nå målene i strategien vil Kreftregisteret arbeide med å styrke finansiering av virksomheten gjennom økt grunnbevilgning i statsbudsjettet og økt ekstern finansiering.

Finansiering av de nasjonale kvalitetsregistre for tykk- og endetarmskreft og prostatakreft består delvis av bevilgninger fra Helse Sør-Øst, men langsiktig finansiering av driften er ikke sikret. Etablering av kvalitetsregistre for andre kreftformer er foreløpig ikke tilstrekkelig finansiert. Kreftregisteret ser en økende interesse fra klinikken for rådgivning og bistand til dataanalyse i forbindelse med datautleveringer. Dette øker nytten av kvalitetsregistrene, men forutsetter eksterne midler.

For å modernisere og videreutvikle screeningprogrammene i henhold til ny kunnskap og internasjonale standarder, kreves økt finansiering.

I 2011 publiserer Kreftregisteret kreftdata 18 måneder etter endt diagnoseår. En forutsetning for å sikre at data blir tilgjengelig tidligere er økte ressurser til elektronisk innrapportering. Det er videre behov for ressurser til en økt harmonisering og modernisering av IKT-systemene slik at drift av screeningprogrammene, samt koding og registrering effektiviseres. Det forventes også en økning i antallet innrapporterte krefttilfeller, som vil kreve økte ressurser til registrering.

Prosjektfinansiering fra blant annet Kreftforeningen, Norges Forskningsråd, Nordic Cancer Union og regionale helseforetak er en forutsetning for økt forskningsaktivitet.

KREFT registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Besøksadresse:
Fridtjof Nansens vei 19

Postadresse:
Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

Telefon: 22 45 13 00
Faks: 22 45 13 70

kreftregisteret@kreftregisteret.no
www.kreftregisteret.no