



2016-2019

Strategi for Kreftregisteret

Kreftregisterets strategi

2016 – 2019

VISJON

Bekjempe kreft

Kreftregisteret skal bekjempe kreft og de utfordringene sykdommen medfører.

HOVEDMÅL

Registrering av kreft er grunnlaget for Kreftregisterets virksomhet. Innrapporteringen er lovpålagt og data om forekomst er tilnærmet komplett fra 1953. Kombinert med fødselsnummer og befolkningsregistre kan kreftforekomst, overlevelse og dødelighet følges i hele befolkningen over tid.

I tillegg til å registrere kreft er hovedmålene å

- Utføre epidemiologisk forskning av høy internasjonal standard innenfor områdene
 - Forekomst, trender og framskrivninger av krefttilfeller
 - Årsaker til kreft (primær forebygging)
 - Screening mot kreft (sekundær forebygging)
 - Naturlig forløp, utredning og effekt av behandling av kreft (tertiær forebygging)
- Forvalte, evaluere og videreutvikle screeningprogrammene mot kreft
- Gi råd og informasjon om tiltak som kan forebygge kreft, og gi råd og veiledning om helsehjelp mot kreftsykdommer

PRIMÆRFOREBYGGING

Primær forebygging er å forhindre at kreft oppstår. Kreftregisteret kartlegger forekomst av kreft og bidrar med kunnskap om hva som forårsaker kreft.

Kreftregisteret skal drive kreftepidemiologisk forskning på høyt internasjonalt nivå innen

- Kreftforekomst, -overlevelse, -dødelighet og framskrivninger (deskriptiv kreftepidemiologi)
- Årsaker til kreft
 - Livsstilsfaktorer
 - Yrkeseksponering/ekstern eksponering
 - Arv og sårbarhet
- Tidligmarkører for kreft
- Forebygging av kreft hos høyrisikogrupper
- HPV-vaksine og HPV-relaterte kreftformer

Kreftregisteret skal sikre gode forutsetninger for primær forebygging ved å

- Opprettholde høy datakvalitet
- Presentere resultater og statistikk som viser dagens og morgendagens kreftbilde, inkludert sammenlikninger med andre nordiske land
- Bidra til å redusere variasjon i kreftforekomst ved å påpeke ulikheter basert på sosioøkonomi, bosted og landbakgrunn
- Øke antall eksternt finansierte forskningsprosjekter samt arbeide for etablering av et senter for fremragende forskning
- Initiere, lede og delta i internasjonale og nasjonale forskningsprosjekter og konsortier
- Videreutvikle IKT løsninger for å effektivisere dataflyt

SEKUNDÆR FOREBYGGING

Sekundær forebygging innebærer å oppdage og behandle forstadier til kreft, og kreft tidlig i sykdomsforløpet. Kreftregisteret forvalter, kvalitetssikrer og driver forskningsbasert evaluering av screeningprogrammene mot kreft.

Kreftregisteret skal fortsatt sikre et best mulig screeningtilbud til befolkningen ved å

- Opprettholde høy kvalitet i alle deler av programmene ved kontinuerlig kvalitetssikring, evaluering og forskning basert på tidsaktuelle data
- Etablere validerte kvalitetsmål for å sikre høy kvalitet i alle deler av programmene/pilotprosjektet og påfølgende behandling
- Etablere flere innbyggertjenester, med særlig vekt på tilgang til prøvehistorikk og resultater
- Utforme en felles kommunikasjonsstrategi for screeningprogrammene
- Utrede muligheter for og konsekvenser av et tilpasset screeningtilbud basert på risikoprofil (stratifisert screening)
- Videreutvikle samarbeidet med faggrupper
- Utvikle og innføre en ny IKT-plattform for screeningprogrammene

Livmorhalsprogrammet skal også

- Øke oppmøte i programmet
- Legge til rette for implementering av HPV test i primærscreening
- Oppnå 100% elektronisk innrapportering fra laboratorier og sykehus

Mammografiprogrammet skal også

- Utrede kunnskapsgrunnlaget for og konsekvenser av en eventuell endring i målgruppen for programmet
- Bidra til kunnskapsgrunnlaget for å vurdere om digital bryst-tomosyntese (tredimensjonal avbildning) er egnet som ny screeningteknikk

Prøveprosjektet for nasjonalt screeningprogram mot tykk- og endetarmskreft skal også

- Bidra til kunnskapsgrunnlaget for å ta beslutning om etablering av et nasjonalt screeningprogram mot tykk- og endetarmskreft
- Lage forslag til logistikk og IT-arkitektur for et nasjonalt program

Kreftregisteret skal bidra til å øke kunnskapen om tidlig diagnose og prognostiske faktorer ved å

- Forske på
 - Tidligmarkører for kreft
 - Genetikk og epigenetikk
- Øke utnyttelsen av Janus serumbank
- Delta i utvikling og utprøving av nye screeningmetoder inkludert stratifisert screening
- Vurdere nye screeningprogrammer
- Kartlegge bruk av uorganisert screening

TERTIÆR FOREBYGGING

Tertiær forebygging er å redusere de negative konsekvensene av kreft ved å tilby kreftpasienter den beste tilgjengelige utredning, behandling og oppfølging. Kreftregisteret bidrar med kunnskap og kompetanse om helsetjenester som kan redusere dødelighet og øke overlevelse ved kreftsykdom.

Kreftregisteret skal ha data av høy kvalitet

- Opprettholde >98% kompletthet på data om kreftforekomst
- Oppnå 90% kompletthet på data om utredning, behandling og oppfølging fra de etablerte kvalitetsregistrene
- Videreutvikle Kreftregisterets IKT-plattform for innrapportering og registerdrift slik at kreftdata blir effektivt tatt imot, og tilgjengeliggjort for statistikk og forskning
 - Videreutvikle elektroniske løsninger for klinisk innrapportering og purringer, ved å
 - Etablere strukturert innrapportering av patologisvar via patologimaler
 - Tilgjengeliggjøre oppdatert klinisk statistikk til de som rapporterer inn
 - Øke gjenbruk av data for å redusere dobbeltregistrering
 - Hente data fra spesialistsystemer
 - Arbeide for å integrere kreftmeldinger i strukturert elektronisk pasientjournal
 - Utrede gjenbruk av data fra andre kilder
 - Kreftregisteret skal delta aktivt i fora hvor premisser legges og beslutning om IKT-løsninger tas for å sikre at nasjonale IKT-løsninger dekker Kreftregisterets krav og behov

Kreftregisteret skal bidra til kvalitetsforbedring av helsetjenesten ved å

- Sørge for kontinuerlig tilbakerapportering av resultater til sykehusene for lokalt kvalitetsarbeid, slik at uønsket variasjon i helsetjenesten reduseres
- Øke tilgjengeligheten av statistikk om hele pasientforløpet
- Videreutvikle kvalitetsmål som er vesentlig for forbedring av helsetjenesten
- Gjøre oppdatert nasjonal statistikk tilgjengelig så raskt som mulig
- Etablere minst åtte nye kvalitetsregistre for å kunne bidra til kvalitetsforbedring for flere grupper kreftpasienter

Kreftregisteret skal etablere brukermedvirkning i kvalitetsregistrene

- Kreftregisteret skal initiere samarbeid med pasientorganisasjoner for å få råd i utforming av rapporter og informasjon, samt hvilke mål kvalitetsregistrene bør arbeide mot.
- Kreftregisteret skal utarbeide løsninger for innsamling av pasientrapporterte mål til kvalitetsregistrene.

Kreftregisteret skal drive forskning og bidra med kompetanse innen klinisk epidemiologi ved å

- Forske på effekten av utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienters sykdomsforløp, i samarbeid med kliniske forskningsmiljøer, herunder populasjonsbaserte studier av bruken og effekten av nye kreftlegemidler
- Dokumentere om det gis et likeverdig helsetilbud til alle innbyggere uavhengig av sosioøkonomi, bosted, landbakgrunn eller andre forhold

- Videreutvikle metoder for modellering av overlevelse

RÅD OG INFORMASJON

Kreftregisteret skal være synlig og tydelig i offentligheten. Vi skal bidra til å øke befolkningens kunnskap om kreftforekomst, hva som forårsaker kreft og hvordan kreft kan forebygges.

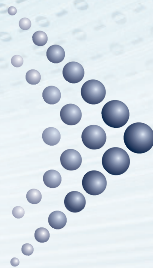
Dette gjør vi ved å

- Arbeide for tiltak som kan forebygge kreft og bedre prognosen ved en kreftdiagnose
- Gi målgrupper for screeningprogrammer grunnlag for informerte valg om deltakelse i screening
- Vise hvorfor kreftstatistikken, Kreftregisterets populasjonsbaserte forskning og resultater fra de ulike kvalitetsregistrene, er viktige som grunnlag for beslutninger rundt kreftomsorg
- Bidra med faglig kompetanse i det offentlige rom

Kreftregisteret skal bruke ulike kanaler for å nå ut med kunnskapsbasert informasjon. Egne nettsider, sosiale medier, foredragsvirksomhet, og presse er eksempler på viktige kanaler, i tillegg til publisering i fagfelleverderte tidsskrifter.

KREFT registeret

INSTITUTT FOR POPULASJONS-
BASERT KREFTFORSKNING



Besøksadresse:

Ullernchausseen 64

Postadresse:

Postboks 5313 Majorstuen
0304 Oslo

Telefon: 22 45 13 00

Faks: 22 45 13 70

kreftregisteret@kreftregisteret.no
www.kreftregisteret.no