

Kreftregisteret – full fart fremover. Utviklingen de siste 10 år.

Giske Ursin

Kreftregisteret, Oslo, Norge

Korrespondanse: Giske Ursin, Kreftregisteret, Ullernchausseen 64, 0379 Oslo

Telefon: 22 92 87 01. E-post: gu@kreftregisteret.no

SAMMENDRAG

Det har vært en rivende utvikling i samfunnet de siste 10 år som også har affisert Kreftregisteret. Befolkningen har økt, krefttilfeller likeså, og digitale prosesser har gjort store sprang. Samtidig er det en forventning om at resultater fra Kreftregisteret om kreftforekomst, overlevelse, samt detaljer om helseforetakenes diagnostikk og behandling av kreft skal offentliggjøres stadig tidligere. I tillegg er det et økende behov for at Kreftregisteret får ut resultater fra mer kompliserte analyser av kreftdata raskt, og en forventning om at data skal kunne klargjøres raskt til utlevering for bruk i forskning.

Hvordan har denne utviklingen påvirket Kreftregisteret? Hvilke endringer har skjedd internt for at vi skal henge med, og helst ligge litt foran? Krefttall for kunnskap er dagens visjon – hvordan har vi fått til det de siste ti årene? I denne artikkelen oppsummeres noen av endringene.

Ursin G. Cancer Registry of Norway – full speed ahead. Developments over the past decade.

Nor J Epidemiol 2022; 30 (1-2): 155-160.

ENGLISH SUMMARY

There has been a rapid development in society over the past decade, which also has affected the Cancer Registry of Norway. The population has increased and so has the number of cancer cases. Digital processes have made giant leaps both inside and outside the Registry. At the same time as this development, there has been an increasing expectation that results from the Registry be published earlier and earlier in the year. There is also a growing need for the Cancer Registry to provide results from more complex analyses of cancer data rapidly, and for researchers to be able to access data for research quickly.

How has this development affected the Cancer Registry? Which changes have taken place at the registry for us to keep up, and preferably be a little ahead of the development? The Cancer Registry's vision is, directly translated: cancer counts for knowledge. How have we achieved that over the past ten years? In this article, some of the changes that have taken place are summarized.

This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution Licence, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

ØKNING I ANTALL KREFTTILFELLER

Hvert år de siste ti årene, har Kreftregisteret i presentasjonen av nye krefttall lagt vekt på å gi et realistisk og saklig bilde, som stort sett må oppfattes som beroligende. Kreftraten er stabil, har vi sagt. Med dette mener vi at over de siste ti årene har de aldersstandardiserte insidensratene vært relativt stabile. Tall fra Kreftregisterets statistikkbank STINE (1) tyder på en liten reduksjon i raten hos menn (fra 2011 til 2021).

For våre kollegaer som arbeider i den kliniske delen av helsevesenet, både i sykehus og i allmennpraksis, kan en slik fremstilling virke lite dekkende for deres virkelighet. Selv om kreftraten har vært relativt flat, har antallet nye krefttilfeller økt jevnt og trutt. Fra et årlig tall på ca. 30 000 nye krefttilfeller for ti år siden, ligger antallet for 2021 på 37 000. Antallet har altså økt med over 20% på ti år. Hovedårsakene er at vi blir flere mennesker totalt, og særlig flere eldre, og kreftforekomsten øker markant med alderen.

Denne økningen har krevd effektivisering av både diagnostikk og behandling, samtidig som diagnostikken har blitt mer avansert og behandlingen mer komplisert. Spesialisthelsetjenesten har et stort press, og sentrale områder som patologi og radiologi (bildediagnostikk) blir fort flaskehals.

For Kreftregisteret betyr økningen i antall krefttilfeller at mer informasjon skal kodes, analyseres og tolkes. Infrastrukturen i Kreftregisteret må da henge med i svingene. Samtidig er et nært samarbeid med diagnostiske og kliniske miljøer helt nødvendig for at statistikken skal gi reell og nyttig kunnskap. Hvordan har utviklingen egentlig vært i Kreftregisteret det siste tiåret?

RASKERE KODING AV FLERE KREFTTILFELLER

Omlegging av koding og etterslep

Det har vært et viktig mål for Kreftregisteret at tallene skal være så ferske som vi synes er faglig forsvarlig. En omlegging av kodingen medførte at 2009-tallene først ble utgitt i juni 2011. Dette etterslepet ble dratt med videre. Et hovedmål i Kreftregisterets strategi for 2011–2015 var derfor å ta inn etterslepet i kodingen. Modernisering av driften var helt nødvendig for å få dette til.

Fra papir til elektroniske kreftmeldinger

Kreftregisterets hovedkilder er kliniske meldinger og patologirapporter som oversendes Kreftregisteret uavhengig av hverandre. Frem til 2010 kom alle kliniske meldinger inn til Kreftregisteret på papir. Finansiering fra Rosa Sløyfe-aksjonen og Kreftforeningen til et nasjonalt kvalitetsregister for brystkreft var viktig for

utviklingen av de første elektroniske meldingene. Det ble lagt opp til at alle kliniske meldinger måtte sendes elektronisk. I april 2011 mottok Kreftregisteret den første elektroniske kreftmeldingen fra et helseforetak. Det virkelige gjennombruddet kom året etter; I løpet av 2012 kunne kliniske meldinger sendes inn elektronisk for de fleste kreftformer via Norsk Helsenet, og flere helseforetak begynte samme år å sende sine meldinger elektronisk. Hovedandelen (85%) var imidlertid fremdeles på papir. I 2013 kunne alle kliniske meldinger meldes inn elektronisk og mottas i Kreftregisterets Elektroniske MeldeTjeneste (KREMT). Fra 2016 aksepterte Kreftregisteret *kun* elektroniske kliniske meldinger. To helseforetak startet innsending av patologirapporter elektronisk i 2013 – dog som bildefiler. Tre år senere kom fremdeles over halvparten av patologimeldingene på papir. Det siste året har under 20% av meldingene kommet på papir, og fra sommeren 2022 sender alle patologilaboratorier inn remisser elektronisk.

Ny IKT-plattform

Kreftregisterets Nye Elektroniske IKT-Plattform (KNEIP) fikk finansiering i 2012. Dette arbeidet muliggjorde en digitalisering av databehandlingen, med både sikrere håndtering av elektronisk informasjon og mer effektiv sammenkobling og kvalitetssikring av data. KNEIP fungerer som et prosess-støttende system i motsetning til den gamle løsning som var en ren database-løsning. Selve plattformen tok noen år å utvikle, men i 2017 ble første kreftform, lungekreft, overført til KNEIP. Deretter er de store kreftformene gradvis blitt ført over, og arbeidet med å overføre data fra flere gamle systemer til KNEIP ferdigstilles høsten 2022. Sammen med utvikling av et metadata-system (ELVIS) og en regelmotor (GURI) betyr det at Kreftregisteret har fått en moderne og sikker løsning som vil fortsette å effektivisere behandling av kreftdata.

Etterslep i koding innhentet

Ettersom flere kliniske meldinger kom inn elektronisk, ble det gjennomført interne IKT-moderniseringer og digitalisering av kodeprosessen, og ved at koderne gjorde en ekstra innsats, hentet vi gradvis inn etterslepet. I 2015 ble krefttallene for 2013 publisert i mars og resultatene for 2014 i desember. Denne trenden har fortsatt, og krefttallene for 2021 ble gitt ut allerede 8. juni 2022. Norge er med det kanskje raskest i verden med å få ut de nyeste krefttallene.

Noen ville nok ønsket seg en full årgang med krefttall bearbeidet og utgitt i januar året etter. Alt er mulig, men tallene blir mer komplett jo lengre tid vi tillater at andre kilder kan få melde inn. Vi trenger meldinger fra helseforetak, men også data fra Norsk pasientregister (NPR) og Dødsårsaksregisteret for å komplettere informasjon og kunne purre på de meldingene som mangler. En publikasjonsdato i juni betyr at krefttallene publiseres før tallene fra Dødsårsaksregisteret er publisert for samme år.

Neste skritt – digital patologi?

Kreftregisteret har i flere tiår samarbeidet med ulike nasjonale aktører for å få etablert strukturerte standardiserte patologimeldinger. Dette arbeidet blir nå videreført i samarbeid med det nasjonale digitale patologiprojektet, med patologimeldinger tilknyttet Tarmscreeningprogrammet som pilotprosjekt.

Persontilpasset medisin – nye markører og nye utfordringer

Det er et økende behov for flere detaljer om molekylærpatologiske undersøkelser og biomarkører. Det sier seg selv at det er uhensiktsmessig å få inn informasjon om enkeltmutasjoner på en PDF-fil. Ettersom sekvensering av større deler av tumor-DNA blir en viktig del av diagnostikk og valg av behandling, vil denne informasjonen måtte komme inn elektronisk – standardisert og strukturert.

KVALITETSREGISTRE – KVALITETSSIKRING AV DIAGNOSTIKK OG BEHANDLING

Før 2012 hadde Kreftregisteret to kvalitetsregistre med nasjonal status (tarmkreft og prostatakreft). Denne benevnelsen er viktig, fordi "nasjonal status" innebærer noe finansiering fra det regionale helseforetaket som huser registeret. I 2012 fikk 6 nye kvalitetsregistre nasjonal status (barnekreft, brystkreft, gynekologisk kreft, lungekreft, lymfom, melanom), og dermed finansiering. De første årsrapportene på de 8 kvalitetsregistrene ble utgitt i 2014. Etter dette har ikke Kreftregisteret fått flere registre med nasjonal status, til tross for at registre for flere kreftformer er kommet langt, og behovet for data fra disse registrene er stort. Dels for egen maskin, og dels med finansiering fra Kreftforeningen, ble det likevel opprettet flere nye kvalitetsregistre (spiserør og magesekk, pankreas, CNS, sarkom). Der Kreftforeningen har bidratt med finansiering kan registrering, analyse og rapportering skje som på de øvrige kvalitetsregistrene med nasjonal status. Det er viktig at fagmiljøet rundt kvalitetsregisteret utnytter resultatene godt, slik at det fremstår som klart at nasjonal status bør innvilges.

Utgivelsen av resultater om utredning og behandling på sykehusnivå for 8 kvalitetsregistre i 2014 var definitivt spennende. Det ble klart at det var noen forskjeller på tvers av helseforetakene, for eksempel for definisjonen av "fri reseksjonsrand" ved behandlet prostatakreft. Debatten ble intens, men lærerik. Det kan ta tid, men er viktig å bruke samme definisjoner over hele landet når resultater skal sammenliknes både på langs og på tvers.

En av dem som tidlig skjønnte potensialet ved at kvalitetsregistrene publiserte resultater på sykehusnivå, var tidligere helseminister Bent Høie. Han gjorde det klart allerede i 2013 at det var et ledelsesansvar i sykehusene å sørge for god rapportering til registrene. Høie mente også at rapporteringssystemet burde bli bedre. Vår tolkning av det – både før og etter Høies oppfordring – har vært strukturert elektronisk pasientjournal slik at nasjonale registre kan få overført data sømløst.

I påvente av strukturerte journaler har det pågått et intenst arbeid for å bedre rapporteringsgraden. Kvalitetsregistrene og fagmiljøene har arbeidet målrettet med dette for øyet. Vurderingen av fjorårets kvalitetsregisterresultater viser at fire av åtte registre har innrapportering på over 90 prosent (2).

Hvert år utgis i tillegg til årsrapporter for hvert kvalitetsregister også minirapporter på lokalt nivå. Resultater for hver region presenteres årlig av Kreftregisterets kvalitetsregisteransvarlig på de regionale helseforetakenes fagdirektørmøter. Dette er en strålende mulighet for å informere om regionens resultater og områder som kvalitetsregistrenes fagråd har pekt ut som forbedringsområder i hver region.

BEHANDLING ER MER ENN KIRURGI

Kvalitetsregistre på flere områder ble startet av kirurger, og utredningsmeldingene og kirurgimeldingene har hatt en økende og imponerende rapportering til Kreftregisteret. Det har vært betraktelig mer vanskelig å få tak i detaljer om onkologisk (medikamentell) behandling. Mulige alternativer som ble diskutert, var om denne informasjonen kunne hentes fra NPR eller fra andre sentrale helseregistre. Lovverket gir hjemmel for at sentrale helseregistre kan sammenstilles for å lage statistikk, men det er begrenset hvilke data NPR har om medikamentell kreftbehandling. Reseptregisteret har inntil 2022 vært pseudonymt, og det har derfor ikke vært en mulig kilde til informasjon om kreftbehandling. Dette vil endre seg når registeret i 2022 blir omgjort til det personidentifiserbare Legemiddelregisteret, men også dette registeret har manglet informasjon om medikamentell behandling gitt i sykehus.

INSPIRE-prosjektet, et privat-ideell-offentlig samarbeid, ble derfor lansert våren 2019 for å kunne samle inn og sammenstille informasjon om medikamentell kreftbehandling gitt i sykehus (3). Dette samarbeidsprosjektet involverte 11 medisinske firma, Kreftforeningen og Kreftregisteret. Prosjektet har vist at informasjon om medikamentell kreftbehandling kan hentes fra sykehusenes databaser og sammenstilles. I 2020 ble INSPIRE-rapporten om lungekreft utgitt, og en tilsvarende rapport for brystkreft ble gitt ut i april 2022. I løpet av 2022 kommer også en rapport om nyrekreft.

DEMOGRAFISKE ENDRINGER OG PASIENTENES STEMME

Med økende antall innvandrere har det blitt mer og mer viktig å ta hensyn til informasjon om fødeland. Kreftregisterets forskrift ble derfor endret i 2018. Fra og med 2019 har Cancer in Norway inneholdt statistikk om kreft i henhold til fødeland. Det er ønskelig at våre nordiske kollegaer kommer etter, slik at vi kan utgi samlet statistikk for ulike innvandringsgrupper i Norden.

Helserelatert livskvalitet, hvordan pasientene oppfatter behandlingen, har vært et viktig fokus for kvalitetsregistrene. Et pilotprosjekt på prostatakreft i 2017 ga mye nyttig informasjon. Fra og med 2020 samler Kreftregisteret inn data digitalt fra kreftpasienter med ny-

diagnostisert kreftsykdom i bryst, prostata, tarm eller hud (melanom) (4). Disse pasientene, og kontrollgrupper med personer av samme alder og kjønn, men uten den aktuelle kreftdiagnosen, inviteres nå til en befolkningsbasert helseundersøkelse om pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og pasientenes erfaring med helse-tjenesten (PREM).

SCREENINGPROGRAMMENE OG UTVIKLING DE SISTE TI ÅR

En styrke for de nasjonale screeningprogrammene på kreftområdet er at de er lokalisert ved Kreftregisteret, og at kodingen av kreft som oppdages blant deltakere i programmet kodes på samme måte som annen kreft. Den tette sammenkoblingen gjør det mulig å overvåke/monitorere og kvalitetssikre programmene over tid. Dette er viktig for å sørge for at befolkningen blir tilbudt deltakelse i trygge og meningsfulle screeningprogrammer. Behovet for monitorering og kvalitetssikring er kommet sterkere frem de siste årene.

Etter hvert har det også kommet et sterkere fokus på kvalitetsforbedring, informasjon og forskning som basis for de endringer som gjøres. For detaljer henvises til screeningprogrammernes nettsider og egne rapporter. Noen hovedpunkter kommenteres her.

I Norge har vi inntil 2022 hatt to programmer: Mammografiprogrammet og Livmorhalsprogrammet. Begge screeningprogrammene har hatt en betydelig utvikling de siste ti årene. I 2011 var bildet dystert, det var klart at administrasjon, drift og kvalitetssikring av programmet ikke tilfredstilte kravene i lovverket som ble innført fra 2001. Data var blitt fryst inntil de lov-messige forholdene var avklart. Screeningprogrammene risikerte å miste verdifull informasjon, og det var en risiko for at programmene måtte legges ned.

Datatilsynet ga i 2011 Kreftregisteret noe tid til å løse utfordringene. Daværende personvernombud ved OUS fant løsninger som var kompatible med lovverket og gjennomføringen av programmene. Helse- og omsorgsdepartementet fikk foreslått endringer i Helseregist-loven som Stortinget vedtok juni 2013 (5). Samtykket ble erstattet med en reservasjonsrett, og endringene fikk tilbakevirkende kraft. Mammografiprogrammet og Livmorhalsprogrammet kunne deretter igjen bruke data i kvalitetssikring og forskning.

I Mammografiprogrammet ble data utlevert til store forskningsprosjekter i regi av Norges forskningsråd for å evaluere programmet. Konklusjonen forelå i september 2015 (6).

Det ble gjort klart at fordeler (effekt på dødelighet) og ulemper (falskt positivt screeningresultat og overdiagnostikk) viste at programmet fungerte slik man forventet. Programmet har siden hatt fokus på informasjon, kvalitetssikring og forbedring, samt forskning. Det viktigste har kanskje vært at mer og mer av programmets drift er blitt basert på reelle forskningsresultater av hva som fungerer. Samtidig jobbes det kontinuerlig med områder som kan forbedre programmet, både for kvinnene og i et samfunnsperspektiv. De siste årene har

det blitt gjennomført flere prosjekter som skal skaffe kunnskap om hvorvidt enda mer sensitive metoder bør introduseres (tomosyntese), og om kunstig intelligens kan avhjelpe radiologmangelen og gjøre programmet mer kostnadseffektivt. Programmet feiret sitt 25-årsjubileum i 2022, og beskrev viktige resultater og forskningsprosjekter i sin jubileumsrapport (7).

I Livmorhalsprogrammet måtte effekten av HPV-testing vurderes. Her var det ingen formell vurdering i regi av Norges forskningsråd, men flere forskningsprosjekter. Konklusjonen var i tråd med internasjonale funn; HPV-testing var et effektivt tilskudd, så lenge testen var sensitiv nok. Krav til HPV-tester som kan brukes i sekundærskanning ble gjort gjeldende fra 2012 (8).

Helsedirektoratet nedsatte en gruppe som utredet om HPV-testing skulle erstatte cytologisk screening som primærmetode. Dette ble det gitt klarsignal til, og HPV-testing ble rullet ut – først som randomisert implementering i fire prøvefylker fra 2015, deretter gradvis til hele landet. I Helse Sør-Øst ble utrulling gjort samtidig som et nytt laboratoriesystem ble innført, og innen utgangen av 2022 bør alle kvinner fra 34 års alder få HPV-testing primært (9).

Livmorhalsprogrammet feiret 25-årsjubileum i 2021, og arbeider videre med flere store oppgaver. Kvalitets-sikring av cytologi (vanlig celleprøve) er og forblir viktig. Et ledd i arbeidet har vært å redusere antall laboratorier i hver region som analyserer celleprøver fra livmorhals. Det har vært en stor omlegging, særlig i Helse Sør-Øst. Andre viktige områder som Livmorhalsprogrammet har arbeidet med, har vært økning av oppmøtet, og hvordan man kan forbedre ulike deler av programmet, fra initial prøvetaking hos fastlegen til kolposkopi hos spesialister. Det må være kvalitet i alle ledd. Hjemmetesting med HPV-test fikk finansiering over statsbudsjettet for 2022, og utvikles nå som et alternativ, basert på en rapport utarbeidet i 2021 (10).

En pilot på et nasjonalt tarmkreftscreeningprogram startet i Akershus, Buskerud og Østfold i 2012, hvor 140 000 kvinner og menn skulle randomiseres til en av to screeningmetoder: påvisning av okkult blod i avføring eller undersøkelse med sigmoidoskopi. I september 2016 anbefalte Nasjonalt råd for kvalitet og prioritering at det skulle opprettes nasjonal tarmkreftscreening, og fra 2018 lå det midler i Statsbudsjettet til planlegging. Ti år etter starten på pilotstudien, i mai 2022, og fire år etter at planleggingen av et nytt program ble satt i gang, startet et nasjonalt screeningprogram for tarmkreft. Programmet er ved oppstart basert på test for okkult blod i avføringen (11). Foreløpige resultater fra pilotstudien ble publisert i 2021(12) og viste blant annet at deltakelsen var høyere blant dem som ble invitert til screening med avføringsprøve enn blant dem som ble invitert til sigmoidoskopi.

FORSKNINGSMESSIG UTVIKLING DE SISTE TI ÅR OG BRUK AV DATA FRA KREFTREGISTERET

I en evaluering av Norges forskningsråd i 2011 ble Kreftregisteret vurdert til å være en solid deltaker i

forskning, men Kreftregisterets forskere tok i mindre grad ledelsen på store prosjekter. Over det siste tiåret har Kreftregisterets forskere tatt grep for i større grad å lede forskning, ofte i samarbeid med kollegaer i klinikken. Antall eksternt finansierte prosjekter som er ledet av Kreftregisterets forskere har økt, noe som har gitt både flere artikler, flere PhD-stipendiater og postdoktorer. Antall publikasjoner har over en tiårs periode økt fra å ligge rundt ca. 100 til å ligge mellom 150 og 180. Første- og sisteforfatterskap har økt med ca. 50% fra rundt 40 i året til rundt 60.

Kreftregisterets forskning er over tid blitt gradvis mer heterogen. Den dekker nå dels klassisk epidemiologi (særlig studier av risikofaktorer og kreftforebygging), dels større registerkoblinger/analyser (med fokus på farmakoepidemiologiske problemstillinger), dels molekylærbiologiske analyser (med bruk av Janus serumbank og andre biobanker), dels HPV-forskning, dels screeningepidemiologi og dels klinisk forskning (med kvalitetsregisterdata). I tillegg er det blitt utført flere randomiserte kliniske studier, særlig relatert til screening. Det samarbeides med en lang rekke forskere nasjonalt og internasjonalt. Janus Serumbank har fra ca. 2015 vært en del av National Cancer Institute Cohort Consortium, en samarbeidsarena for store kohortstudier på kreftområdet (13). Janus inneholder serumprøver fra over 300 000 individer, hvorav over 90 000 etter hvert har utviklet kreft. En viktig utvikling for biobanken var innkjøp av et nytt fryselager, finansiert av Norges forskningsråd via Biobank Norge-prosjektet (14).

Samarbeidet med WHO's International Agency for Research on Cancer (IARC) har alltid vært tett, både på register- og forskningssiden. I 2018 ble Kreftregisterets forskningsleder Elisabete Weiderpass valgt til direktør for IARC (15).

Data fra Kreftregisteret brukes aktivt i forskning. I 2017 hadde Kreftregisteret over et tiår hatt over 3 000 utleveringer. Statistikkbanken STINE (1), som ble lansert i 2018, har gjort noen utleveringer unødvendig ettersom mer kreftstatistikk er tilgjengelig via Kreftregisterets nettsider. Data skal etter hvert utleveres fra Direktoratet for e-helse (Helsedataservice), men selve Helseanalyseplattformen er blitt satt på vent på grunn av Schrems II-utfordringer (16). Lett gjenfinnbare og tilgjengelige metadata er likevel vesentlig, og har vært tilgjengelig i Kreftregisterets metadataløsning, ELVIS, siden 2018 (17). Arbeidet med metadata på registerdata ble utført som ledd i prosjektet Health Registries for Research og Biobank Norge II – begge infrastrukturprosjekter finansiert av Norges forskningsråd.

Dels med egenfinansiering, og dels med finansiering fra Direktoratet for e-helse, arbeider Kreftregisteret med å utvikle et datavarehus som vil sikre mer effektiv og sikker tilrettelegging av data til forskning og evaluering.

Kreftregisteret deltar også i et samarbeid med Statistisk sentralbyrå og Sikt om trygg sammenstilling av registerdata. Dette prosjektet (microdata.no) kan sikre forskere raskere og bedre tilgang til statistikk, også innen helse (18).

I tillegg er Kreftregisteret involvert i europeiske forskningsprosjekter for å utvikle nye og sikre måter å analysere dataanalyseplattformer. Fødererte, eller distribuerte, analyser er et system der de originale dataene blir liggende sikkert i hvert enkelt lokale datasenter, og det kun er resultatene av ulike opptellinger og analyser som deles.

En annen mulighet er å utarbeide syntetiske datasett. Der er det kunstig intelligens (KI) eller maskinlæringsalgoritmer som lager et datasett som har de samme statistiske egenskapene som i det originale datasett, men uten at det finnes informasjon som kan knyttes direkte til enkeltpersoner. Bruk av syntetiske datasett blir stadig viktigere i prosjekter som ligger i grenselandet mellom teknologiutvikling og kreftforskning.

NORDISK SAMARBEID – NORDCAN

I 2019 overtok Kreftregisteret sekretariatet for NORDCAN-databasen. Denne databasen, og visualiseringsverktøyet som er tilgjengelig på nett (19) er resultatet av et mangeårig utviklingsarbeid ved kreftregistrene i de nordiske land, IARC og NCU. Samarbeidet og databasen er viktig for overvåkingen av trender i kreftforekomst over tid. Gjennom dette samarbeidet er likheter og forskjeller mellom registrene blitt mer tydelig (20).

NORDCAN-databasen er også en kilde til andre nordiske samarbeidsprosjekter, for eksempel om andel krefttilfeller som kan unngås, for eksempel dersom røyking ble eliminert i alle nordiske land (21).

DATADELING INTERNASJONALT

Juridisk sett har datadeling med land utenfor EØS vært utfordrende etter endringene i lovverket i forbindelse med innføringen av General Data Protection Regulation (GDPR) (22,23). Arbeidet med å finne forsvarlige løsninger som kan bedre mulighetene for internasjonalt samarbeid om kreftforskning også utenfor EU vil fortsette i lang tid. I 2021 sendte Kreftregisteret et forslag til Datatilsynet for bruk av en ekstrem streng unntaksregel i GDPR for datadeling. Datatilsynet sa seg enig i bruken av unntaket. Gjennomslaget her var viktig. Det arbeides nå med å finne måter å kunne dele data på med føderale forskningsinstitusjoner i USA. Utfordringen er å sikre europeiske borgeres rettigheter slik lovverket tilsier. Samarbeid med National Cancer Institute har vært viktig over mange år, det må fortsette.

KREFTREGISTERETS GEOGRAFISKE OG ORGANISATORISKE Plassering

Kreftregisteret flyttet i 2015 fra Majorstuen til Montebello, ved Radiumhospitalet. Det var en historisk «tilbakeflytting» til en bygning kort fra der Kreftregisteret opprinnelig var lokalisert i starten for 70 år siden. Det er blitt kortere vei til en del klinikere, patologer og basalforskning på kreftområdet. Den fysiske nærheten har også gjort Kreftregisteret mer inkludert i OUS på det organisatoriske nivå. Dette ble enda klarere fra

januar 2022: Styrets instruks ble endret, og Kreftregisteret har nå kun et rådgivende styre.

Økonomisk sett er midler over statsbudsjettet, men også eksterne prosjektmidler, helt vesentlig for Kreftregisterets infrastruktur og aktivitet.

OPPSUMMERT OG VEIEN FREMOVER

Over det siste tiåret har det både vært en markant økning i antall krefttilfeller, men også en enorm økning i informasjonen som rapporteres til Kreftregisteret. Dette har kun vært mulig å håndtere på grunn av mer elektronisk rapportering og bedre systemer til å håndtere informasjonsmengden internt. Kvalitetsregistrene har vist seg viktige i å måle kvalitet og geografisk likhet i diagnostikk og behandling. Dette har gjort innrapporteringen bedre. Mer tidsnær koding er også en viktig forbedring. Andre viktige elementer fremover er å få samlet inn informasjon regelmessig om medikamentell kreftbehandling og biomarkører, og tilby tjenester gjennom et effektivt datavarehus, samt kunne gi ut resultater fra komplekse analyser av kreftdata raskt.

Screeningprogrammene er vel integrert i Kreftregisteret, og tilgang til kreftdata er viktig for å kunne overvåke at programmene fungerer som de skal, og for at effekten av screening skal kunne evalueres. Dette er faktisk et viktig fortrinn internasjonalt. Samtidig er det både fra fagmiljøene og fra befolkningen en stadig forventning om at screeningprogrammene skal bli bedre.

Forskning gir en viktig kvalitetssikring av Kreftregisterets data. Kunnskap som opparbeides om endringer i samfunnet, er viktig for å kunne forstå og tolke krefttrender. Iblant gir gjennomgang fra forskernes side en klar indikasjon på at noen forhold må vurderes eller endres. Påfallende trender i kreftforekomst eller overlevelse kan for eksempel skyldes endringer i screening, endringer i diagnostikk eller endringer i koding over tid, og kunnskap og forståelse er viktig å kunne tolke data riktig. Det er derfor helt essensielt at analytisk, registerfaglig og epidemiologisk kompetanse arbeider sammen. I Kreftregisteret er kompetanse på epidemiologi, statistikk, ulike fagfelt innen medisin, datakoding og organisering, screening, jus og informatikk samlet under ett tak. Dette skaper muligheten for et tett samarbeid mellom ulike faggrupper og disipliner. I tillegg er det et nært samarbeid med eksterne klinikere, patologer, radiologer, andre fagekspert, andre registre og epidemiologiske/statistiske miljøer. Den interne kompetansen sammen med det eksterne samarbeidet er og har vært en viktig suksessfaktor for Kreftregisterets arbeid.

Fremover ser vi at analyser av kreftdata blir mer og mer komplisert. Det å gjøre kreftdata raskt tilgjengelig kan være nyttig, men mange sammenhenger og samspill er så komplekse at en raskere tilgjengeliggjøring ikke nødvendigvis vil gi god informasjon eller økt bruk av dataene. Det er derfor et stort behov for faglig solid kreftstatistikk, og vi ser at vi må bygge ut analysekapasitet for å kunne tilfredsstille dette behovet. Vi ønsker å kunne tilby mer statistikk, mer kunnskap, og å

produsere betydelig mer statistikk sammen med andre helseregistre. Forskningen som utføres ved Kreftregisteret vil fortsatt fokusere på forebygging, men også på en rekke klinisk relevante problemstillinger.

Totalt sett har det siste tiåret vært preget av store

digitale endringer, men også av nye forventninger til bedre helse, bedre informasjon og større bruk av data til forskning. Vi forventer at denne utviklingen vil fortsette i tiden fremover. Krefttall for kunnskap kan derfor være en god visjon også for det neste tiåret.

REFERANSER

1. Kreftregisterets Statistikkbank STINE. Available from: <https://www.kreftregisteret.no/Registrene/data-og-statistikk/statistikkbank/>.
2. Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, *Nasjonale medisinske kvalitetsregistre – status 2021*, 2021. Senter for klinisk dokumentasjon og evaluering (SKDE), Helse Nord RHF.
3. Enerly E, Holmstrøm L, Skog A, Knudsen KO, Nygård JF, Møller B, Ursin G. INSPIRE: A new opportunity for cancer pharmacoepidemiology research. *Norsk Epidemiologi* 2021; **29**: (1-2): 29-33.
4. Gjelsvik YM, Johannesen TB, Ursin G, Myklebust TÅ. A nationwide, prospective collection of patient reported outcomes in the Cancer Registry of Norway. *Norsk Epidemiologi* 2022; **30** (1-2): 47-53.
5. Kreftregisteret. *Reservasjonsrett ved negative funn i screeningprogrammene er vedtatt av Stortinget*, 2013. Available from: <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Nyheter/Reservasjonsrett-ved-negative-funn-i-screeningprogrammene-er-vedtatt-av-Stortinget/>.
6. The Research Council of Norway, *Research-based evaluation of the Norwegian Breast Cancer Screening Program*. 2015, The Research Council of Norway, Division for Society and Health.
7. Bjørnson EW, Holen ÅS, Sagstad S, Larsen M, Thy J, Mangerud G, Ertzaas AK, Hofvind S. *BreastScreen Norway: 25 years of organized screening*. 2022, Cancer Registry of Norway.
8. Kreftregisteret. *Krav til HPV-tester som kan brukes i sekundærskanning*, 2012. Available from: <https://www.kreftregisteret.no/screening/livmorhalsprogrammet/arkiv/livmorhalsprogrammet/Helsepersonell/screeningstrategi-og-nasjonale-retningslinjer/krav-til-hpv-tester/Krav-til-HPV-tester-som-gir-takstrefusjon/>.
9. Kreftregisteret. *Status for implementering av HPV-test*, 2022. Available from: <https://www.kreftregisteret.no/screening/livmorhalsprogrammet/hpv/status-for-implementeringen>.
10. Groeneveld L, Engesæter B, Aasbø G, Hansen M, Christiansen IK, Berland J, et al. *Implementering av hjemmeprøvetaking «hjemmetest» i Livmorhalsprogrammet. Versjon 2*. 2021, Kreftregisteret.
11. Kreftregisteret. *Når kommer tarmscreeningstilbudet til deg?* 2022. Available from: <https://www.kreftregisteret.no/screening/tarmscreening/utrulling/>.
12. Randel KR, Schult AL, Botteri E, Hoff G, Bretthauer M, Ursin G, et al. Colorectal cancer screening with repeated fecal immunochemical test versus sigmoidoscopy: baseline results from a randomized trial. *Gastroenterology* 2021; **160** (4): 1085-1096.e5.
13. Swerdlow AJ, Harvey CE, Milne RL, Pottinger CA, Vachon CM, Wilkens LR, et al. The National Cancer Institute Cohort Consortium: An international pooling collaboration of 58 cohorts from 20 countries. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2018; **27** (11): 1307-1319.
14. Biobank Norway. *A national biobank infrastructure for global research collaboration*. [cited 2022; Available from: <https://bbmri.no/>.]
15. International Agency for Research on Cancer. [cited 2022; Available from: <https://www.iarc.who.int/directors-page/>.]
16. Datatilsynet. *Utfyllende veiledning om Schrems II*. [cited 2022; Available from: <https://www.datatilsynet.no/regelverk-og-verktoy/internasjonalt/retningslinjer-og-uttalelser-fra-personvernradet/utfyllende-veiledning-om-schrems-ii/>.
17. Kreftregisteret. *Velkommen til ELVIS*. [cited 2022; Available from: <https://metadata.kreftregisteret.no/>.]
18. Forskningsrådet. *Norsk veikart for forskningsinfrastruktur. Microdata.no: Enklere og bedre tilgang til registerdata*. 2020 [cited 2022; Available from: <https://www.forskningsradet.no/sok-om-finansiering/midler-fra-forskningsradet/infrastruktur/norsk-veikart-for-forskningsinfrastruktur/prosjektbeskrivelser/under-etablering-drift/enklere-og-bedre-tilgang-til-registerdata/>.]
19. NORDCAN. Available from: <https://nordcan.iarc.fr/en>.
20. Pukkala E, Engholm G, Hojsgaard Schmidt LK, Storm H, Kha, S, Lambe M, et al., Nordic Cancer Registries – an overview of their procedures and data comparability. *Acta Oncol* 2018; **57** (4): 440-455.
21. Andersson TM, Engholm G, Brink AL, Pukkala E, Stenbeck M, Tryggvadottir L, et al. Tackling the tobacco epidemic in the Nordic countries and lower cancer incidence by 1/5 in a 30-year period – The effect of envisaged scenarios changing smoking prevalence. *Eur J Cancer* 2018; **103**: 288-298.
22. Ursin G, Stenbeck M, Chang-Claude J, Gunter M, Kaaks R, Kampman E, et al. Data must be shared-also with researchers outside of Europe. *Lancet* 2019; **394** (10212): 1902-1903.
23. Bentzen HB, Castro R, Fears R, Griffin G, Ter Meulen V, Ursin G. Remove obstacles to sharing health data with researchers outside of the European Union. *Nat Med* 2021; **27** (8): 1329-1333.