

Søknadsskjemaⁱ for nasjonale kompetansetjenester

Viktig bakgrunnsinformasjon: Se dokumentet *Innledning og veiledning for søknader om nye nasjonale kompetansetjenester*

Helseforetak	Oslo universitetssykehus	RHF	Sør-Øst
Ansvarlig avdeling	Klinikk for kreft, kirurgi og transplantasjon	Ansvarlig person	Sigbjørn Smeland
Navn på tjenesten ⁱⁱ	Nasjonalt kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter kreftbehandling		

Beskrivelse av tjenesten – innhold og avgrensning

1. Gi en beskrivelse av innholdet i tjenesten. Hvilken eller hvilke pasientgrupper eller diagnoser er målgrupper for kompetansetjenesten? Hvilke helsemessige tilleggsgvinster i form av bedre prognose eller livskvalitet forventes etableringen av tilbudet å føre til?	Nasjonalt kompetansesenter for studier av langtidseffekter etter kreftbehandling (Senteret) ble opprettet av Helse og omsorgsdepartementet i 2005 med det formål å sikre nasjonal kompetanseoppbygging og -spredning innen feltet seneffekter etter kreftbehandling. Senteret skulle drive forskning, fagutvikling, undervisning, veiledning, rådgivning og spredning av informasjon. Diagnostikk eller behandling av pasienter var ikke nevnt i mandatet. I tråd med mandatet har Senteret fra 2005 etablert forskningssamarbeid med blant annet andre medisinske spesialiteter ved OUS omkring komplekse senvirkninger. Senteret er nå godkjent som en nasjonal kompetansetjeneste i brev fra HOD datert 7/7-2011. Det finnes per dato ingen spesialisert helsetjeneste for pasienter med seneffekter etter kreftbehandling. Fastlegene, de avdelingene som har behandlet pasientene og generelle avdelinger innen spesialisthelsetjenesten har til nå gitt pasientgruppen nødvendig medisinsk hjelp etter beste evne. For de fleste pasientene vil dette være tilstrekkelig, men en mindre andel vil ha komplekse tilstander som krever høyspesialisert medisinsk bistand. Et tilbud til disse finnes ikke i Norge. Såkalte "late effects clinics" er etablert i våre naboland og i andre land det er naturlig å sammenlikne seg med. Etter hvert som kunnskapene om seneffekter har blitt mer kjent i helsevesenet, i Kreftforeningen og blant pasienter og pårørende, har Senteret opplevd en pågang av henvendelser om pasienter som har tilstander preget av økt tretthet (fatigue), hypogonadisme, hjertesykdom, sekundærkreft, smerter, psykiske problemer og nedsatt arbeidsevne. Ofte vil de opptre i kombinasjoner. I en rapport om oppfølging av kreftoverlevende levert HDir des. 2010 pekes det på at cirka 5% av kreftoverlevende har så komplekse tilstander eller så høy risiko for seneffekter at de bør følges av spesialisthelsetjenesten. Grupper av disse har nok etablert slik oppfølging, for eksempel pasienter med sekvele etter hjernesvulster. Andre grupper som vi har undersøkt i forskningsammenheng (for eksempel overlevende av lymfom i barnelader), har alvorlige seneffekter som ikke var fanget opp og som de affiserte ikke visste var en følge av kreftbehandlingen. Basert på funnene fra våre studier og den erfaringen vi har fra kontaktene med disse pasientene, ser vi et klart behov for et systematisert høyspesialisert klinisk tilbud til denne pasientgruppen. De fleste av disse pasientene krever tverrfaglig utredning, der en legespesialist med bred kunnskap om senvirkninger kan ha en koordinatorkfunksjon mot andre medisinske spesialiteter i tillegg til å bidra med egen kompetanse. I noen få tilfelle har leger ved Senteret allerede nå tatt i mot pasienter til vurdering og gitt tilbakemelding til henvisende instanser. Men det er helt klart at behovet for slike vurderinger er økende. Vi foreslår at dette behovet imøtekommes ved at Senteret også får tilført ressurser til å utføre vurderinger, second opinions og initiere behandling. Målgruppen er norske pasienter med komplekse seneffekter etter kreftbehandling Utredningen av komplekse seneffekter krever bred medisinsk kompetanse og samarbeid med fagfolk innen en rekke medisinske spesialiteter. Senteret har etablert slikt samarbeid i forskningsammenheng og det foreslås nå at dette blir fullt opp med et klinisk tilbud.
--	--

	Ved optimal behandling forventer vi at både prognosen og livskvaliteten vil bedres for pasienter med komplekse seneffekter.
2. Hvilken type kompetanse-tjeneste er det snakk om? Jf veiledningen punkt 3.	☒ Små pasientgrupper ☐ Store pasientgrupper ☐ Sjeldne funksjonshemninger Kommentarer: I følge Kreftregisteret var nesten 200.000 nordmenn i live i 2009 med en kreftdiagnose. Blant dem har 120.000 (61%) overlevd mer enn 5 år og en andel på 10 % (12.000) har utviklet seneffekter av klinisk betydning. Andelen med komplekse seneffekter er klart mindre, og kan dreie seg om anslagsvis 1.000 pasienter. De fleste av dem vil bli utredet og hjulpet lokalt. Vi antar at ca. 150-200 pasienter på landsbasis pr. år vil være i behov av utredning med behandlingsforslag/behandling ved Senteret.
3. Hva er de viktigste aktivitetene for kompetanse-tjenesten? Jf veiledningen punkt 3.	☐ Tjenester rettet mot helsepersonell og annet fagpersonell i helsetjenesten. ☒ Tjenester rettet mot pasienter/brukere som enkeltperson, og deres pårørende. ☐ Tjenester rettet mot pasienter/brukere og deres pårørende på gruppenivå. ☒ Forskning, fag- og metodeutvikling (Kan innebære register/biobank). ☐ Kvalitetskontroll/kvalitetsutvikling (Kan innebære register/biobank). Kommentarer: Senteret vil fortsette å oppfylle sitt opprinnelige mandat (forskning og formidling) i tråd med de krav som ble satt ved opprettelsen i 2005. Det foreslås nå å utvide aktiviteten til også å yte helsehjelp til enkeltpasienter og deres pårørende.

4. Hvordan er oppgavene tenkt ivarettatt overfor hele landet? Jf. veiledningen punkt 2.	Tilbudet om utredning med behandlingsforslag/behandling ved Senteret gjøres kjent gjennom vanlige kanaler innen helsevesenet. Leger innen spesialisthelsetjenesten kan henvise pasienter til Senteret.
5. Hva er begrunnelsen for at en nasjonal kompetanse-tjeneste vil bedre tilbudet til pasientgruppen?	Senteret er allerede etablert og i drift med virksomhet som beskrevet. Forskning på seneffekter og formidling av kunnskap om dem drives innenfor rammen av den eksisterende virksomheten. Vi søker nå om en utvidelse av våre tjenester til også å omfatte evaluering og behandlingsforslag/behandling til en pasientgruppe med komplekse problemer og utredningsbehov/behov for spesialisert behandling. Det kan ikke påregnes at denne kompetansen finnes i alle helseregioner, noe som kan gi ulikheter i helsetilbudet. Senteret og dets samarbeidspartnere innen Oslo universitetssykehus har samlet sett en bred spisskompetanse om seneffekter etter kreftbehandling. Tilbudet vil bli nasjonalt og basert på erfaringer fra den foreslåtte virksomheten vil behovet for fremtidige regionale tilbud bli vurdert.
6. Hva er kunnskaps-grunnlaget i forhold til nytten av å opprette en nasjonal kompetanse-tjeneste?	Det kommer stadig mer dokumentasjon om seneffekter både symptomatisk og når det gjelder patogenetiske mekanismer. En utfordring vedr. seneffekter er det lange tidsforløpet før effektene viser seg (opp til 30-40 år etter primærbehandling). Det innebærer at pasientene ikke lenger har kontakt med de avdelingene hvor de mottok behandling. Dette representerer også en utfordring med hensyn på å bringe kunnskap om seneffekter til de legene pasientene oppsøker. Nye behandlingsformer medfører med stor sikkerhet nye seneffekter som i sin tur må kartlegges og gjøres kjent innen helsevesenet. Årlig kommer det til ca. 120 nye barnekreftoverlevende. Siden de har fått behandling i en vekstfase, er de særlig disponerte for seneffekter. Etter at de er blitt voksne (>17 år), har pediatrien ikke lenger ansvar for dem. I voksen alder vil et ikke ubetydelig antall av dem ha behov for utredning og oppfølging av komplekse seneffekter. De av dem som har seneffekter etter behandling av svulster i sentralnervesystemet sogner naturlig til habiliteringstjenesten. For overlevende av andre barnekreftformer har vi påvist til dels høy forekomst av alvorlige seneffekter men også at overleverne er uvitende om egen risiko for uhelse.

7. Hva omfattes ikke av tjenesten: Gi en beskrivelse av grenseoppgang mot annen virksomhet og evt. gråsoner.	Lengre tids behandling. De ressursene som Senteret har, tillater ikke langvarige behandlingsopplegg. De må i tilfelle gjennomføres lokalt eller regionalt etter råd fra Senteret.
8. Vil kompetanse-tjenesten gjøre bruk av eller samarbeide med utenlandske institusjoner?	Forskningsmessig har Senteret allerede et samarbeid med en rekke ledende internasjonale kreftsentra. Vi er kjent med at det er opprettet et professorat i langtidseffekter ved Rigshospitalet i København, og vil ta kontakt med Rigshospitalet med tanke på en felles utredningsmal for tilstander med komplekse langtidseffekter. Slik kontakt vil vi også ta med Radiumhemmet i Stockholm.
Beskrivelse av fagmiljø og ressurstilgang	
9. Gi en beskrivelse av miljøets kompetanse i forhold til oppgavene som skal ivaretas som kompetansesent er. Gjør rede for hvordan kompetansen er tenkt vedlikehold i årene framover. Jf. veiledningen punkt 7.	Det vises til vedlagte årsrapport fra Senteret. Forskning og formidling vil drives etter de prinsipper som har vært fulgt til nå med vekt på å spre forskningsbasert kunnskap om seneffekter til alle deler av helsevesenet, den frivillige sektor, offentligheten og pasienter. Det er som nevnt allerede opparbeidet betydelig kompetanse om komplekse seneffekter gjennom forskningssamarbeid med blant annet barneleger, hjertespesialister, endokrinologer, gynekologer og psykologer. Denne kompetansen vil videreutvikles gjennom fortsatt og utvidet forskningsamarbeid i nasjonalt omfang der dette er mulig.

10. Nasjonale funksjoner skal opprette referansegruppe med representanter fra alle regionale helseforetak, se dokumentet <i>Mandat og sammensetning av referansegruppene</i>. Er det spesielle momenter som må vektlegges ved sammensetning av gruppen?ⁱⁱⁱ	Senteret har allerede en referansegruppe. Den vil fortsette. Se eget vedlegg..
11. Hvilke ressurser øremerkes for den nasjonale kompetanse-tjenesten.^{iv} Gjør rede for utfordringer knyttet til ressurstilgang. Hvordan er utfordringene tenkt løst?^v	For å tilby den foreslåtte kliniske tjenesten mener vi at det må tilføres en 100% stilling som legespesialist og en 50% stilling som kreftsykepleier. Legespesialiststillingen kan dekkes av flere leger med relevant medisinsk spesialitet (f.eks. onkolog, gynekolog) og spesiell kunnskap om seneffekter. Kostnadene for disse 1,5 stillingene er til sammen NOK 1450.000. Arbeidsoppgavene og tilknytningen til Senteret gjør disse halve stillingene attraktive, så vi ser ingen vansker i forhold til å få søkere til dem.
12. Er det andre momenter som bør trekkes fram, som det ikke er spurt om ellers i skjemaet?	Vi søker altså om en ny funksjon knyttet til en allerede fungerende Nasjonal kompetansetjeneste. Søknaden passer dermed kanskje ikke helt til skjemaet, men vi mener likevel at vi har gitt dekkende informasjon gjennom dette søknadsskjemaet med vedlegg. Det dreier seg om en utrednings-, tilbakemeldings- og utredningsfunksjon i forhold til komplekse tilstander, som det gradvis blir flere pasienter som plages med.

13. Oppgi inntil 10 vitenskapelige publikasjoner de siste 5 år som har utgått fra personer i det fagmiljøet som søker, og som er relevante i forhold til den tjeneste som søkes. Listen skal inkludere publikasjonens PubMed-nummer.	Senteret har en svært omfattende vitenskapelig produksjon med 3-5 phd-avhandlinger og 30-40 nye internasjonale originalartikler per år. Det vises til den tematiske publikasjonslisten i vedlegg.
Videre prosess – forankring Søknaden skal sendes fra HFet til RHFet for videre behandling. Søknaden skal være underskrevet, og kan sendes via vanlig post og/eller sendes elektronisk som skannet dokument. Søknaden skal samtidig sendes via e-post til <i>RHFenes prosjektsekretariatet for nasjonale tjenester</i> for forberedelse til videre saksbehandling (nedsette arbeidsgrupper, planlegge tidsramme m.v.). Videre saksbehandling iverksettes ved RHF-godkjenning av søknaden. Prosjektsekretariatets e-postadresse: Nasjonaltjenester@ihelse.net Bakgrunnsdokumentene gir et godt utgangspunkt for korrekt utfylling av søknadsskjemaet, noe som igjen vil sørge for at saksbehandlingen ikke forsinkes.	
Grunnslagsdokumenter • Rundskriv I-19/2003 • Helse- og omsorgsdepartementets oppdrag til de regionale helseforetakene • Kriterier for etablering, vurdering, endring og avvikling av nasjonale tjenester • Resultatmål – hva vil nasjonale tjenester bli målt på? • Mandat og sammensetning av referansegruppene	

ⁱ Søknadsskjemaet lagres som Worddokument med egnet navn på egen PC.

ⁱⁱ Bruk et mest mulig dekkende og beskrivende navn på kompetansesenteret.

ⁱⁱⁱ Eksempelvis i forhold til type spesialiteter som bør være representert, behov for brukerrepresentasjon o.a.

^{iv} Antall og type stilling pr avdeling/enhet som er eller vil bli involvert i tjenesten. Driftsmidler.

^v Det må komme klart fram om det ligger ressursmessige forutsetninger fra HFet for å påta seg oppgaven. Dette er ett av punktene som RHFet må ta konkret stilling til før eventuell videresending av søknaden for videre behandling.

Nasjonalt Kompetansesenter for langtidsstudier etter kreft, Referansegruppen per 1/1-2011

RHF	Navn	Postadresse	E-mail	Telefon jobb / evtl. mobil	Fax
Øst	Hovedmedlem: Marianne Guren	Ullevål universitetssykehus Onkologisk avd. 0407 Oslo	mariannegronlie.guren@ulleval.no	22119310/9435 99713594	22119310
	Vara: Marianne J. Hjermstad				
Sør	Hovedmedlem: Sophie D. Fosså	Rikshospitalet – Radiumhospitalet Fagområdet klinisk kreftforskning Montebello, 0310 Oslo	s.d.fossa@medisin.uio.no gusea.lehne@radiumhospitalet.no	22934000/5791 22934000	22934553
	Vara: Gustav Lehne				
Vest	Hovedmedlem: Marianne Brydøy	Haukeland universitetssykehus 5021 Bergen	marianne.brydoy@helse-bergen.no	55975000	
	Vara:				
Midt	Hovedmedlem: Bendik Lund	St.Olavs Hospital, Barne -og ungdomsklin. 7006 Trondheim Ålesund sykehus	Bendik.Lund@ntnu.no olbjorn.klepp@ntnu.no	92248978	
	Vara: Olbjørn Klepp				
Nord	Hovedmedlem: Hege S. Haugnes	UNN Kreftavdelingen	hege.sagstuen.haugnes@uit.no	77626000	
	Vara:				
	Sekretær: Cecilie Kiserud	Rikshospitalet – Radiumhospitalet	cecilie.essholt.kiserud@radiumhospitalet.no	22934000/5792 47022660	
	Brukerrepresentant: Klaus Døschner	Leder for lymfekreftforeningen	doesc@online.no	91740049	

Publications 2007-2011 from National Resource Center for Late Effects Cancer Treatment related to late effects

Cardiovascular / Pulmonal late effects

1. Haugnes HS, Aass N, Fosså SD, et al. Components of the metabolic syndrome in long-term survivors of testicular cancer. *Ann Oncol* 2007; 18: 241-8.
2. Wethal T, Kjekshus J, Røislien J, Aukrust P, Fosså SD. Treatment-related differences in cardiovascular risk factors in long-term survivors of testicular cancer. *J Cancer survivorship* 2007; 1: 8-16.
3. Haugnes HS, Aass N, Fosså SD, et al. Predicted cardiovascular mortality and reported cardiovascular morbidity in testicular cancer survivors. *J Cancer Survivorship* 2008; 2: 128-37.
4. Vågane R, Danielsen T, Fosså SD, et al. Late regional density changes of the lung after radiotherapy for breast cancer. *Rad Oncol* 2009; 90: 148-52.
5. Vågane R, Bruland ØS, Fosså SD, Olsen DR. Radiological and functional assessment of radiation-induced pulmonary damage following breast irradiation. *Acta Oncol* 2008; 47: 248-54.
6. Wethal T, Lund M-B, Edvardsen T, Fosså SD, e al. Valvular dysfunction and left ventricular changes in Hodgkin's lymphoma survivors. A longitudinal study. *Br J Cancer* 2009; 101: 575-81.
7. Andersen R, Wethal T, Günther A, Fosså SD, e al. Relation of coronary artery calcium score to premature coronary artery disease in survivors > 15 years of Hodgkin's lymphoma. *Am J of Cardiol* 2010; 105: 149-52.
8. Haugnes HS, Wethal T, Aass N, Fosså SD. Cardiovascular risk factors and morbidity in long-term testicular cancer survivors: A 20-year follow-up study. *J Clin Oncol* 2010; 28: 4649-57.
9. Wethal T, Haugnes HS, Kjekshus J, Fosså SD. C- reactive protein; a potential marker of second cancer and cardiovascular disease in testicular cancer survivors? *Eur J Cancer* 2010; 46: 3425-33.
10. Tsai HR, Gjesdal O, Wethal T, Fosså SD et al. Left ventricular function assessed by two-dimensional speckle tracking echocardiography in long-term survivors of Hodgkin's lymphoma treated by mediastinal radiotherapy with or without anthracycline therapy. *Am J Cardiol* 2011; 107: 472-7.

Second cancer, mortality and survival

11. Schairer C, Brown LM, Chen BE, Fosså SD, et al. Suicide after breast cancer: An International Population-based study of 723810 women. *J Natl Cancer Inst* 2006; 98: 1416-9.
12. Hodgson DC, Gilbert ES, Dores GM, Fosså SD, e al. Long-term solid cancer risk among 18,862 five-year survivors of Hodgkin lymphoma. *J Clin Oncol* 2007; 25: 1489-97.
13. Howard RA, Gilbert ES, Chen BE, Fosså SD, e al. Leukemia following breast cancer: an international population-based study of 376,825 women. *Breast Cancer Res Treat* 2007; 105: 359-68.
14. Brown LM, Chen BE, Pfeiffer RM, Fosså SD, e al. Risk of second non-hematological malignancies among 376,825 breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Treat* 2007; 106: 439-51.
15. Fosså SD, Gilbert E, Dores GM, et al. Noncancer causes of death in survivors of testicular cancer. *J Natl Cancer Inst* 2007; 99: 533-44.
16. Schairer C, Hisada M, Chen BE, Fosså SD, et al. Comparative mortality for 621 second cancers in 29356 testicular cancer survivors and 12420 matched first cancers. *J Natl Cancer Inst* 2007; 99: 1248-56.
17. Chaturvedi AK, Fosså SD, Travis LB, et al. Second cancer among 104760 survivors of cervical cancer: Evaluation of long-term risk. *J Natl Cancer Inst* 2007; 99: 1634-43.
18. Howard R, Gilbert E, Lynch CF, Fosså SD, e al. Risk of leukemia among survivors of testicular cancer: a population-based study of 42,722 patients. *Ann Epidemiol* 2008; 18: 416-21.

19. Chaturvedi AK, Kleinerman RA, Hildesheim A, Fosså SD, et al. Second cancers after squamous cell carcinoma and adenocarcinoma of the cervix. *J Clin Oncol* 2009; 27: 967-73.
20. Howard R, Gilbert E, Lynch CF, Fosså SD, et al. Risk of leukemia among survivors of testicular cancer: a population-based study of 42,722 patients. *Ann Epidemiol* 2008; 18: 416-21.
21. Stensheim H, Møller B, van Dijk T, Fosså SD. Cause-specific survival in women diagnosed with cancer during pregnancy or lactation. A registry-based cohort study. *J Clin Oncol* 2009; 27: 45-51.
22. Kiserud CE, Loge JH, Fosså A, Fosså SD. Mortality is persistently increased in Hodgkin's lymphoma survivors. *Eur J Cancer* 2010; 46: 1632-9.
23. Brabrand S, Fosså SD, Cvancarova M, et al. Androgen substitution with testosterone undecanoate in bilateral testicular cancer survivors requires individually adjusted injection intervals. *Br J Urol Int* 2011; 107: 1080-7.
24. Andreassen KE, Grotmol T, Cvancarova MS, Fosså SD. Risk of Metachronous Contralateral Testicular Germ Cell Tumors: A Population-based Study of 7102 Norwegian Patients (1953-2007). *Int J Cancer*, in press.
25. Fosså SD, Cvancarova M, Chen L, et al. Adverse Prognostic Factors for Testicular Cancer-Specific Survival: a Population-based Study of 27,948 Patients. *J Clin Oncol* 2011; 29: 963-70.

Endocrine late effects / Fertility

26. Magelssen H, Melve KK, Skjærven R, Fosså SD. Parenthood probability and pregnancy outcome in patients with a cancer diagnosis during adolescence and young adulthood. *Human Reproduction* 2008; 23: 178-86.
27. Reinertsen KV, Cvancarova M, Wist E, Dahl AA, Fosså SD. Thyroid function in women after multimodal treatment for breast cancer stage II/III: Comparison with controls from a population sample. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2009; 75: 764-70.
28. Cvancarova M, Samuelsen SO, Magelssen H, Fosså SD. Reproduction after cancer: experience from a large cancer centre – patients versus a control group. *J Clin Oncol* 2009; 27: 321-2.
29. Kiserud CE, Fosså A, Bjørø T, Fosså SD. Gonadal function in males after treatment for malignant lymphomas, with emphasis on chemotherapy. *Br J Cancer* 2009; 100: 455-63.
30. Reinertsen KV, Cvancarova M, Wist E, Dahl AA, Fosså SD. Thyroid function in women after multimodal treatment for breast cancer stage II/III: Comparison with controls from a population sample. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2009; 75: 764-70.
31. Berg A, Dahl AA, Bruland ØS, et al. Definitive radiotherapy with adjuvant long-term antiandrogen treatment for locally advanced prostate cancer: Health-related quality of life and hormonal changes. *Prostate Cancer Prostatic Dis* 2009; 12: 269-76.
32. Brydøy M, Fosså SD, Klepp O, et al. Paternity and testicular function among testicular cancer survivors treated with two to four cycles of Cisplatin- based chemotherapy. *Eur Urol* 2010; 58: 134-40.
33. Stensheim H, Cvancarova M, Møller B, Fosså SD. Pregnancy after adolescent and adult cancer: a population-based matched cohort study. *Int J Cancer* 2011; 129: 1225-36.
34. Johansen S, Reinertsen KV, Knutstad K, Fosså SD. Dose distribution in the thyroid gland following radiation therapy of breast cancer – a retrospective study. *Rad Oncol* 2011; 6:68.

Fatigue

35. Liavaag AH, Dørum A, Fosså SD, Dahl AA. Controlled study of fatigue, quality of life, and somatic and mental morbidity in epithelial ovarian cancer survivors: How lucky are the lucky ones? *J Clin Oncol* 2007; 25: 2049-56.
36. Vistad I, Fosså SD, Kristensen GB, Dahl AA. Chronic fatigue and its correlates in long-term survivors of cervical cancer treated with radiotherapy. *BJOG* 2007; 114: 1150-8.
37. Orre IJ, Fosså SD, Murison R, et al. Chronic cancer-related fatigue in long-term survivors of testicular cancer. *J Psychosom Res* 2008; 64: 363-71.

38. Michelsen TM, Dørum A, Trope C, Fosså SD, Dahl AA. Fatigue and quality of life after risk-reducing salpingo-oophorectomy in women at increased risk of hereditary breast-ovarian cancer. *Int J Gyn Cancer* 2009; 19: 1029-36.
39. Orre IJ, Murison R, Dahl AA, Aukrust P, Fosså SD. Levels of circulating interleukin-1 receptor antagonist and C-reactive protein in long-term survivors of testicular cancer with chronic cancer-related fatigue. *Brain, Behavior and Immunity* 2009; 23: 868-74.
40. Landmark-Høyvik H, Reinertsen KV, Loge JH, Fosså SD, et al. Alterations of gene expression in blood cells associated with chronic fatigue in breast cancer survivors. *The Pharmacogenomics Journal* 2009; 9: 333-40.
41. Kyrдалen AE, Dahl AA, Hernes E, Fosså SD. Fatigue in prostate cancer survivors treated with definitive radiotherapy and LHRH analogs. *Prostate* 2010; 70: 1480-9.
42. Kyrдалen AE, Dahl AA, Hernes E, Fosså SD. Fatigue in hormone-naïve prostate cancer patients treated with radical prostatectomy or definitive radiotherapy. *Prostate Cancer Prostatic Dis* 2010; 13: 144-50.
43. Reinertsen KV, Cvancarova M, Loge JH, Fosså SD. Predictors and course of chronic fatigue in long-term breast cancer survivors. *J Cancer Surv* 2010; 4: 405-14.
44. Jóhannsdóttir IM, Hjermsstad MJ, Moum T, Loge JH. Increased prevalence of chronic fatigue among survivors of childhood cancers: A population-based study. *Pediatr Blood Cancer* 2011. doi: 10.1002/pbc.23111.
45. Reinertsen KV, Alnæs GIG, Landmark-Høyvik H, Loge JH, Fosså SD, et al. Fatigued breast cancer survivors and gene polymorphisms in the inflammatory pathway. *Brain, Behavior, and Immunity*, in press.
46. Orre IJ, Reinertsen KV, Aukrust P, Dahl AA, Fosså SD et al. Higher levels of fatigue are associated with higher CRP levels in disease-free breast cancer survivors. *J Psychosomatic Res* 2011; 71: 136-41.

Oto-neurotoxicity

47. Oldenburg J, Kraggerud SM, Cvancarova M, Fosså SD. Cisplatin-induced long-term hearing impairment is associated with specific glutathione-s-transferase genotypes in testicular cancer survivors. *J Clin Oncol* 2007; 25: 708-14.
48. Oldenburg J, Kraggerud SM, Brydøy M, Fosså SD. Association between long-term neuro-toxicities in testicular cancer survivors and polymorphisms in Glutathione-s-transferase-P1 and -M1, a retrospective cross-sectional study. *J Transl Med* 2007; 5: 70.
49. Brydøy M, Oldenburg J, Klepp O, Fosså SD. Observational study of prevalence of long-term Raynaud-like phenomena and neurological side effects in testicular cancer survivors. *J Natl Cancer* 2009; 101: 1682-95.

Psychological late effects / Sexuality

50. Dahl AA, Bremnes R, Dahl O, Fosså SD. Is the sexual function compromised in long-term testicular cancer survivors? *Eur J Urol* 2007; 52: 1438-47.
51. Liavaag AH, Dørum A, Bjørø T, Fosså SD, Dahl AA. A controlled study of sexual activity and functioning in epithelial ovarian cancer survivors: a therapeutic approach. *Gyn Oncol* 2008; 108: 348-354.
52. Geirdal AØ, Dahl AA. The relationship between psychological distress and personality in women from families with familial breast/ovarian or hereditary non-polyposis colorectal cancer in the absence of demonstrated mutations. *J Gen Counsel* 2008; 17: 384-93.
53. Skaali T, Fosså SD, Bremnes R, Dahl AA. Fear of recurrence in long-term testicular cancer survivors. *Psycho-Oncol* 2008; 18: 580-8.
54. Geirdal AØ, Dahl AA. Coping strategies and their relation to anxiety disorder in women with non-testable familial breast-ovarian cancer. *Psycho-Oncol* 2008; 17: 49-57.

55. Reichelt JG, Dahl AA, Heimdal K, Møller P. Psychological and cancer-specific distress at 18 months post-testing in women with demonstrated BRCA1 mutations for hereditary breast/ovarian cancer. *Fam Cancer* 2008; 7: 245-54.
56. Michelsen TM, Dørum A, Dahl AA. A controlled study of mental distress and somatic complaints after risk-reducing salpingo-oophorectomy in women at increased risk of hereditary breast ovarian cancer. *Gynecol Oncol* 2009; 113: 128-33.
57. Bruheim K, Guren MG, Dahl AA, Fosså SD, et al. Sexual function in males after radiotherapy for rectal cancer. *Int J Rad Oncol Biol Phys* 2010; 76: 1012-7.
58. Kiserud CE, Schover LR, Dahl AA, Loge JH, Fosså SD. Do male lymphoma survivors have impaired sexual function? *J Clin Oncol* 2009; 27: 6019-26.
59. Grov EK, Fosså SD, Bremnes R, Dahl AA. Strong associations between long term morbidity and the personality trait of neuroticism in testicular cancer survivors. *Acta Oncol* 2009; 48: 342-8.
60. Bruheim K, Tveit KM, Skovlund E, Fosså SD, et al. Sexual function in females after radiotherapy for rectal cancer. *Acta Oncol* 2010; 49: 826-32.
61. Falk Dahl CA, Reinertsen KV, Nesvold IL, Fosså SD, Dahl AA. A study of body image in long-term breast cancer survivors. *Cancer* 2010; 116: 3549-57.
62. Skaali T, Fosså SD, Andersson S, Dahl AA et al. Self-reported cognitive problems in testicular cancer patients: Relation to neuropsychological performance, fatigue and psychological distress. *J Psychosom Res* 2011; 70: 403-10.
63. Skaali T, Fosså SD, Andersson S, Dahl AA. Is psychological distress in men recently diagnosed with testicular cancer associated with their neuro-psychological test performance. *Psycho-Oncol* 2011; 20: 369-77.
64. Grov EK, Fosså SD, Dahl AA. Insomnia in elderly cancer survivors - a population-based controlled study of associations with lifestyle, morbidity, and psychosocial factors. *Support Care Cancer* 2011; 19: 1319-26.
65. Skaali T, Fosså SD, Dahl AA. A prospective study of cognitive complaints in testicular cancer patients. *Clin Genitourinary Cancer*, (epub ahead of print).
66. Steinsvik EA, Axcrone K, Dahl AA, Fosså SD, et al. Can sexual bother after radical prostatectomy be predicted pre-operatively? – Findings from a prospective national study of the relation between sexual function, activity and bother. *BJUI*, in press.
67. Steinsvik EA, Fosså SD, Axcrone K, A, Dahl AA. Different perception of adverse effects in patients with prostate cancer and their doctors. *J Urol* 2010; 184: 525-31.
68. Grov EK, Fosså SD, Dahl AA. Morbidity, life style and psychosocial situation in cancer survivors aged 60-69 years: results from The Nord-Trøndelag Health Study (The HUNT-II Study). *BMC Cancer* 2011; 11: 34.
69. Stensvold A, Dahl AA, Fosså SD, et al. Clinicians' use of guidelines as illustrated by curative treatment of prostate cancer at a comprehensive cancer center. *Acta Oncol* 2011; 50: 408-14.
70. Skaali T, Fosså SD, Andersson SD, Dahl AA. A prospective study of neuropsychological functioning in testicular cancer patients. *Ann Oncol* 2011; 22: 1062-70.
71. Hess SL, Johannsdottir IM, Hamre H, Kiserud C, Loge JH, Fosså SD. Adult survivors of childhood malignant lymphoma are not aware of their risk of late effects. *Acta Oncologica* 2011; 50: 653-9.

Physical activity, rehabilitation and quality of life

72. Aksnes LH, Sundby Hall K, Jebsen N, Fosså SD, Dahl AA. Young survivors of malignant bone tumours: a comparative study of quality of life and mental distress. *Support Care Cancer* 2007; 15: 1087-96.
73. Gudbergsson SB, Fosså SD, Ganz PA, Dahl AA. The associations between living conditions, demography, and the 'impact of cancer' scale in tumor-free cancer survivors: a NOCWO study. *Support Care Cancer* 2007; 15: 1309-18.

74. Oldervoll LM, Loge JH, Kaasa S, Fosså SD. Physical activity in Hodgkin's lymphoma survivors with and without chronic fatigue compared with the general population - a cross-sectional study. *BMC Cancer* 2007; 7: 210.
75. Nesvold IL, Dahl AA, Løkkevik E, Fosså SD. Arm and shoulder morbidity in breast cancer patients after breast-conserving therapy versus mastectomy. *Acta Oncologica* 2008; 47: 835-42.
76. Grov EK, Fosså SD, Dahl AA. Activity of daily living problems in older cancer survivors: a population-based controlled study. *Health Soc Care Community* 2010; 18: 396-406.
77. Nesvold IL, Fosså SD, Holm I, Dahl AA. Arm/shoulder problems in breast cancer survivors are associated with reduced health and poorer physical quality of life. *Acta Oncol* 2010; 49: 347-53.
78. Nesvold IL, Reinertsen KV, Fosså SD, Dahl AA. The relation between arm/shoulder problems and quality of life in breast cancer survivors: a cross-sectional and longitudinal study. *J Cancer Surviv* 2011; 5: 62-72.
79. Thorsen L, Gjerset GM, Loge JH, Kiserud CE, Fosså SD. Cancer patients' needs for rehabilitation services. *Acta Oncologica* 2011; 50: 212-22.
80. Gjerset GM, Fosså SD, Dahl AA, Loge JH et al. Effects of a 1-week inpatient course including information, physical activity, and group sessions for prostate cancer patients. *J Cancer Educ*, in press.

Social functioning incl. work life

81. Gudbergsson SB, Fosså SD, Sanne B, Dahl AA. A controlled study of job strain in primary-treated cancer patients without metastases. *Acta Oncol* 2007; 46: 534-44.
82. Gudbergsson SB, Fosså SD, Dahl AA. A study of work changes due to cancer in tumor-free cancer patients. A NOCWO study. *Support Care Cancer* 2008; 16: 1163-71.
83. Gudbergsson SB, Fosså SD, Dahl AA. Is cancer survivorship associated with reduced work engagement? A NOCWO study. *J Cancer Survivorship* 2008; 2: 159-68.
84. Gudbergsson SB, Fosså SD, Lindbohm M-L, Dahl AA. Received and needed social support at the workplace in Norwegian and Finnish stage 1 breast cancer survivors: a study from the Nordic Study Group of Cancer and Work (NOCWO). *Acta Oncol* 2009; 48: 67-75.
85. Syse A, Loge JH, Lyngstad TH. Does Childhood Cancer Affect Parental Divorce Rates? A Population-Based Study. *J Clin Oncol* 2010; 28: 872-877.
86. Jóhannsdóttir IM, Hjermland MJ, Moum T, Loge JH. Social outcomes in young adult survivors of low incidence childhood cancers. *J Cancer Surviv* 2010; 4: 110-8.
87. Gudbergsson SB, Fosså SD, Dahl AA. Are there sex differences in the work ability of cancer survivors? A NOCWO study. *J Support Cancer Care* 2011; 19: 323-31.
88. Gudbergsson SB, Torp S, Fløtten T, Fosså SD, Dahl AA. A comparative study of cancer patients with short and long sick-leave after primary treatment. *Acta Oncol* 2011; 50: 381-9.
89. Torp S, Gudbergsson SB, Dahl AA, Fosså SD, et al. Social support and work changes among cancer survivors in Norway. *Scand J Publ Health* 2011; 39: 33-42.

Other late effects / methodological studies / genetic studies

90. Vistad I, Kristensen GB, Fosså SD, Dahl AA, et al. Intestinal Malabsorption in Long-term Survivors of Cervical Cancer Treated With Radiotherapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2008; 73: 1141-7.
91. Liavaag AH, Dørum A, Fosså SD, Dahl AA. Morbidity associated with poor "self-rated health" in epithelial ovarian cancer survivors. *BMC Cancer* 2009; 9: 2.
92. Nesvold I-L, Fosså SD, Naume B, Dahl AA. Kwan's arm problem scale: psychometric examination in a sample of stage II breast cancer survivors. *Breast Cancer Res Ther* 2009; 117: 281-8.

93. Grov EK, Fosså SD, Dahl AA. Is somatic comorbidity associated with more somatic symptoms, mental distress, or unhealthy lifestyle in elderly cancer survivors? *J Cancer Surviv* 2009; 3: 109-16.
94. Aksnes LH, Bauer HCF, Dahl AA, Fosså SD, et al. Health status at long-term follow-up in patients treated for extremity localized Ewing sarcoma or osteosarcoma: A Scandinavian Sarcoma Group Study. *Pediatric Blood & Cancer* 2009; 53: 84-9.
95. Dybvik E, Furnes O, Fosså SD, et al. Long term risk of receiving a total hip replacement in cancer patients. *Cancer Epidemiology* 2009; 33: 235-41.
96. Vistad I, Cvancarova M, Kristensen GB, Fosså SD. A study of chronic pelvic pain after radiotherapy in survivors of locally advanced cervical cancer. *J Cancer Surviv* 2011; 5: 208-16.
97. Edvardsen H, Kristensen VN, Alnæs GI, Fosså SD. Germline glutathione s-transferase variants in breast cancer: Relation to diagnosis and cutaneous long-term adverse effects after two fractionation patterns of radiotherapy. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2007; 67: 1163-71.
98. Edvardsen H, Tefre T, Jansen L, Fosså SD, et al. Linkage disequilibrium pattern of the ATM gene in breast cancer patient and controls; association of SNPs and haplotypes to radio-sensitivity and post-lumpectomy local recurrence. *Radiat Oncol* 2007; 2: 25.
99. Kristiansen W, Haugen TB, Witczak O, Fosså SD, et al. CYP1A1, CYP3A5 and CYP3A7 polymorphisms and testicular cancer susceptibility. *Int J Andrology* 2010; 33: 1-7.
100. Kraggerud SM, Oldenburg J, Alnaes GI, Fosså SD, et al. Functional glutathione S-transferase genotypes among testicular germ cell tumor survivors: associations with primary and post-chemotherapy tumor histology. *Pharmacogenet Genomics* 2009; 19: 751-9.
101. Landmark-Høyvik H, Dumeaux V, Reinertsen KV, Fosså SD, et al. Blood gene expression profiling of breast cancer survivors experiencing fibrosis. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2011; 79: 875-83.
102. Dahl CF, Haugnes HS, Bremnes R, Fosså SD, Dahl AA. A controlled study of risk factors for disease and current problems in long-term testicular cancer survivors. *J Cancer Surv* 2010; 4: 256-65.
103. Grov EK, Fosså SD, Dahl AA. Short-term and long-term elderly cancer survivors: A population-based comparative and controlled study of morbidity, psychosocial situation and lifestyle. *Eur J Oncol Nurs* 2011; 15: 213-20.
104. Dahl AA, Nesvold I-L, Reinertsen KV, Fosså SD. Arm/shoulder problems and insomnia symptoms in breast cancer survivors: cross-sectional-controlled and longitudinal observations. *Sleep Med* 2011; 12: 584-90.
105. Stensvold A, Dahl AA, Brennhovd B, et al. Methods for prospective studies of adverse effects as applied to prostate cancer patients treated with surgery or radiotherapy without hormones. *Prostate*, in press.

Books, selected book chapters and reviews, editorials

106. Loge JH, Kaasa S. Medical and psychosocial issues in Hodgkin's Disease Survivors. In: Ganz PA. *Cancer survivorship – today and tomorrow*. New York: Springer 2007; 90-100.
107. Fosså SD, Dahl AA. Fertility and sexuality in younger cancer survivors with adult-onset malignancies. *Hemat/Oncol Clin N Amer* 2008; 22: 291-303.
108. Gudbergsson SB, Dahl AA. Aspects of the work situation of cancer survivors. *Minerva Psichiatri* 2008; 49: 45-60.
109. Fosså SD, V-Sellin R, Dahl AA. Long-term physical sequelae after adult-onset cancer. *J Cancer Survivorship* 2008; 2: 3-11.
110. Fosså SD, Loge JH, Dahl AA. Long-term survivorship after cancer: how far have we come? *Ann Oncol* 2008; 19: v25-v29.
111. Fosså SD, Kvaløy J, Kvaløy S, Loge JH, Dahl AA. Kurs for kreftrammede – 15 års erfaringer fra Montebello-senteret. *Tidsskr Nor Legeforen* 2008; 128: 2554-7.
112. Fosså SD, Dahl AA, Smeland S, Thorsen L, Loge JH. Rehabilitering etter kreft. *Tidsskr Nor Legeforen* 2008; 128: 2615-6.

- 113.Fosså SD, Loge JH, Dahl AA (red). Kreftoverlevende. Ny kunnskap og nye muligheter i et Langtidsperspektiv. Oslo: Gyldendal Akademiske 2009; 247 pp.
- 114.Arriagada R, Averbeck D, Dahl AA, Fosså SD, et al. OECI Workshop on late side-effects of cancer treatments, Eur J Cancer 2009; 45: 354-9.
- 115.Gudbergsson SB, Dahl AA. Hvordan greier kreftpasienter seg i arbeidslivet? Tidsskr Nor Legeforen 2009; 129: 1116-7.
- 116.Fosså SD, Oldenburg J, Dahl AA. Short and long-term morbidity after treatment of testicular cancer. BJU International 2009; 104: 1418-22.
- 117.Grov EK, Dahl AA. Quality of life measures in caregivers of patients with cancer. In: Preedy VR, Watson RR (eds). Handbook of Disease Burdens and Quality of Life Measures. Heidelberg: Springer 2009; chapter 171: pp 2935-46.
- 118.Fosså SD, Travis L, Dahl AA. Testicular cancer: Late effects of treatment. In: Laguna MP, Albers P, Richie JP, Bokemeyer C (eds). Cancer of the testis. London: Springer 2010; pp 275-318. ISBN 978-1-848000-369.
- 119.Landmark-Høyvik H, Reinertsen KV, Loge JH, Fosså SD, et al. The Genetics and Epigenetics of Fatigue. Pm&R 2010; 2: 456-65.
- 120.Travis LB, Beard C, Allan JM, Fosså SD, et al. Testicular cancer survivorship: Research strategies and recommendations. J Natl Cancer Inst 2010; 102: 1-17.
- 121.Hellbom M, Bergelt C, Bergenmar M, Loge JH, et al. Cancer rehabilitation: A Nordic and European perspective. Acta Oncologica 2011; 50: 179-86.
- 122.Abouassaly R, Fossa SD, Giwercman A, et al. Sequelae of treatment in long-term survivors of testis cancer. Eur Urol 2011; 60: 516-26.

Nasjonalt kompetansesenter for seneffekter etter kreftbehandling

Årsrapport 2010 (per 01.12.2010)

MANDAT / STRATEGI

Senteret baserer sin aktivitet i vesentlig grad på 2 dokumenter:

1. Mandat i oppnevningenesbrev fra juni 2005: Som senterets oppgaver nevnes Forskning og Formidling med hensyn til seneffekter etter kreft.

2. Nasjonal strategi for kreftområdet 2006-2009 (Helse- og omsorgsdepartementet):
Som ledd i satsningen på rehabilitering etter kreft foreslås det og "Utvikle virksomheten ved Nasjonalt kompetansesenter for seneffekter etter kreftbehandling ved Radiumhospitalet (ble etablert i 2005)". (Side 24).

3. Høringsnotat om forslag til endringer i forskrift 18. desember 2001 nr. 1539 om godkjenning av sykehus m.m., og om forslag til endring i 2002, juli 1999 nr 61 om spesialisthelsetjenesten m.m.

På side 58 oppsummeres oppgavene av et nasjonalt kompetansesenter:

- Bygge opp og formidle kompetanse
- Overvåke behandlingsresultater
- Forskning og etablering av forskernettverk
- Bidra i undervisning i grunn-, videre- og etterutdanninger
- Veiledning, kunnskaps- og kompetansespredning til hele helsetjenesten
- Iverksetting av tiltak for å sikre likeverdig tilgang til nasjonale kompetansetjenester
- Etablere faglige referansegrupper
- Årlig rapportering

Med bakgrunn i det opprinnelige mandatet har forskning og formidling omkring somatiske og psykososiale langtidseffekter etter kreft vært den vesentlige oppgaven for Senteret. I tiden fra 2005 - 2010 har forskningen omfattet kliniske etterundersøkelser og kartlegging av etiologiske sammenhenger ved bruk av registerdata og translasjonsforskning. Etter hvert har oppgavefeltet og behandling blitt utvidet til å utvikle strategier for forebygging, tidlig diagnose og behandling av seneffekter etter kreftbehandling. I denne sammenhengen har *forskning omkring rehabilitering* blitt en "naturlig del" av virksomheten ved Senteret. Denne utviklingen er i tråd med den internasjonale oppfatningen av "kreftoverlevelse" (engelsk: cancer survivorship).

Senteret har i 2010 fått ansvar for å drive og kvalitetssikre Radiumhospitalets Diagnoseregister, som på mange måter danner et grunnlag for at Senteret kan utføre sine oppgaver.

BEMANNING

I 2010 var det ingen forandringer med henblikk på de fast ansatte (3 seniorforskere, 1 studiesykepleier, 1 konsulent). Bortsett fra at 2,4 hjemler tilknyttet Diagnoseregisteret har blitt lagt til Senteret. Prof. Fosså fratrer som Senterets leder fra 01.01.2011.

FORSKNING

Per 15.11.2010 har Senterets seniorforskere ansvar som hoved- eller biveiledere for 18 stipendiater og er involvert i 4 post-doc prosjekter. 12 stipendiater og 3 post-doc har sitt arbeidssted ved Senteret/på DNR. I følge PubMed er det foreløpig i 2010 publisert 43 originalartikler med første-eller medforfatterskap av Senterets forskere. I 2010 har 4 personer disputert innen for feltet ”Langtidseffekter”, med faglig støtte fra Senteret. I tillegg har Senterets seniorforskere vært biveiledere for 5 doktorgrader for stipendiater som har disputert på felt utenom langtidsproblematikk.

INSTITUSJONELT OG NASJONALT SAMARBEIDE

1. *Malignt lymfom i barnealder – seneffekter* (cand.med. Hanne Hamre, Radiumhospitalet, post-doc.
2. *Helsetjenester for unge kreftoverlevende*. Postdoc Hanne Lie, Institutt for Adferdsfag, UiO, prof. A. Finset)
3. *Leukemi i barnealder – seneffekter* (stipendiat cand.med. Adriani Kanellopolus, Rikshospitalet)
4. *Fertilitet etter kreft* (stipendiat cand.med. Hanne Stensheim, Kreftregisteret)
5. *Cancer testis – langtidsoppfølging* (stipendiat cand.med. Mette Sprauten, Radiumhospitalet, cand.med. Marianne Brydøy, Helse-Vest (Disputas 24.11.10), Post-doc Hege Haugnes, UNN, cand. scient. J. M. Andersen, Høgskolen i Oslo)
6. *Arbeidsliv og inntekt etter kreft* (stipendiat MA Beate Hauglann, A. A. Dahl i samarbeide med helseøkonomisk kompetansesenter, A-hus [HØKH])
7. *Hjernesvulst hos barn* (stipendiat cand.med. Inga Johannsdottir)
8. *Langtidsoppfølging etter prostatakreft* (stipendiat cand.med. Andreas Steinsvik, Radiumhospitalet, cand.med. Andreas Stensvold, Radiumhospitalet, cand.med. Bjørn Brennhovd, Radiumhospitalet, cand.med. Henriette Veiby Holm, Rikshospitalet)
9. *Bilateral testiscancer* (stipendiat cand.med. Sigmund Brabrand, Radiumhospitalet)
10. *Seneffekter etter brystkreft* (stipendiat MA Inger-Lise Nesvold, Radiumhospitalet, cand.med. Kristin Reinertsen, Ullevål sykehus, post-doc Safora Johanesen, Radiumhospitalet)
11. *Kognitiv funksjon etter testikkelkreft* (stipendiat cand.med. Tone Skaali, DNR, PhD arbeid innlevert)
12. *Bruk av registerdata i medisinsk forskning: Statistiske metoder og forutsetninger* (stipendiat MA Milada Småstuen, DNR-Kreftregisteret, PhD arbeid innlevert)
13. *Fysisk aktivitet etter strålebehandling for prostatakreft* (post-doc Lene Thorsen, DNR)
14. *Rehabilitering av kreftpasienter ved Montebello-senteret* (prof. Jon Håvard Loge, DNR)
15. *Fysisk aktivitet som dagrehabiliteringstilbud* (post-doc Lene Thorsen, DNR)
16. *Livskvalitet og symptomlindring etter palliativ strålebehandling av pelvin cancer* (cand. med. Marte Grønlie Cameron, Sørlandet sykehus).
17. *Stråleindusert sarkom*. (cand. med. Bodil Bjerkehagen, DNR)
18. *Økt behov for hoftelddsproteser hos kreftpasienter?* (cand. scient. Eva Dybvik, Helse-Bergen)
19. *Behov for rehabilitering etter kreft* (Gunhild Gjerset, DNR)
20. *Gentesting ved ovarialcancer* (cand. scient. Merete Bjørnslett, DNR)

Det er opprettet formelt forskningssamarbeid med FAFO og Høgskolen i Vestfold omkring "Kreft og arbeidsliv". Senteret er også involvert i et forskningsprosjekt angående effekten av rehabilitering ved Montebello Senteret ved Lillehammer og med Røros rehabiliteringsinstitusjon.

Translasjonsforskningen har blitt styrket ved intensivert kontakt med genetikkmiljøene ved OUS og Høgskolen i Oslo.

Det er gitt forskningsveiledning til 8 kollegaer innenfor OUS og i Helseregion Sør-Øst, som planlegger egne prosjekter.

INTERNASJONALT SAMARBEID

Senteret samarbeider med National Cancer Institute, MD Anderson Cancer Center, King's College, Oxford University (Prof. Darby). Det er opprettet forskningssamarbeid med Prof. L. Travis, University of Rochester NY, Medical Center. Senteret er aktiv i en EU-finansiert studie om depresjon ved avansert kreftsykdom i samarbeid med sentra i Storbritannia, Tyskland og Italia.

FORMIDLING

Muntlige presentasjoner

Undervisning og foredrag	Antall
Helsepersonell grunnutdanning	26
Helsepersonell videreutdanning	11
Helsepersonell etterutdanning	31
Kongresser inn-/utland	8
For pasienter	13

Presse / TV

Intervjuer, opptredener o.l	Antall
Intervjuer TV / presse	16

Skriftlig materiale

Poster/Bokkapittel/Leserinnelegg o.l	Antall
Postere	10
Bokkapittel/Leserinnelegg	8

Kontakten med NAV i 2010 har ført til at Senteret er invitert til å gi en oversiktsforelesning om seneffekter etter kreft under NAVs årlige landsmøte for sine rådgivende leger (19.11.10).

Forskningskontakten med FAFO har blitt intensivert.

Det er tatt kontakt med ledelsen i NHO for samarbeid omkring informasjon: kreft og arbeidsliv.

DELTAKELSE I UTVALG

Våren 2010 nedsatte Helsedirektoratet to utvalg som skulle utarbeide forslag angående:

1. Prevalens og forebygging av seneffekter etter kreft (Leder: SD Fosså, Sekretær: A.A. Dahl)
2. Rehabilitering etter kreft (Medlem: J.H. Loge)

ONKOLOGISK FORUM 2010

Etter et besøk ved Macmillan Cancer Support Organization i London i august 2010 ble Adam Glaser invitert til å holde en hovedforelesning om langtidsproblemer etter kreft i f. m. Onkologisk Forum i Tromsø.

PASIENTBEHANDLING

Individuell pasientbehandling skjer bare i liten grad (ca. 50 konsultasjoner). Det dreier seg om pasienter som har sammensatte problemer etter sin kreftbehandling, som henvises til Senteret av spesialisthelsetjenesten innenfor og utenfor OUS.

RESSURSER OG PERSPEKTIVER FREMOVER

Den økonomiske situasjonen er uforandret fra 2009. Senterets forskningsaktivitet er i stor grad basert på eksternt finansierte PhD og post-doc prosjekter. Fosså blir pensjonist i juli 2011 og fratrer sin stilling ved Senteret i juli 2011. Sykehuset er gjort oppmerksom på at en onkolog må tilsettes ved Senteret.

I 2011 vil forsknings- og formidlingsaktiviteten fortsette slik som tidligere. Senteret har opprettet et "uformelt" forskningsnettverk med kollegaer ved UNN, NTNU og Helse Vest. Dette nettverket bør styrkes og formaliseres. En anbefaling om det vil bli gitt i dokumentet til Helsedirektoratet. Det vil bli økt fokus på rehabilitering hos kreftpasienter, hvor man først og fremst vil konsentrere seg om vurdering av effekt av de forskjellige tilbud som eksisterer. Dette vil skje i samarbeide med Kreftforeningen og miljøet i Trondheim – Røros, og rehabiliteringsteamet ved OUS.

Det er planlagt flere translasjonsforskningsprosjekter (brystkreft, testiscancer) ved Institutt for Genetikk, OUS og i Bergen. Opprettelse av web-sider må iverksettes.

Hvis Senteret fortsatt skal være ansvarlig for DNR's Diagnoseregister må sykehuset stille med ressurser i 2011.

SAMMENFATNING

Senteret oppfyller mandatet fra 2005 med henblikk på forskning og formidling, og etterkommer kravene som i Høringsnotatet (pkt 3) nevnes som grunnlag for et nasjonalt kompetansesenter. Rehabilitering og translasjonsforskning omkring seneffekter representerer fremtidige utfordringer.

Det er ønskelig med et formalisert nasjonalt nettverk av leger med spesiell interesse og kompetanse innenfor langtidseffekter etter kreft.

01.12.10

Sophie D. Fosså