Fællesmiddag 25. februar 2019 kl. 18.30 – 21.30
NCU bestyrelsesmøde 26. februar 2019 kl. 10.30 – 15.00

Mødested: Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København (lok. 5.S.a)
Ordstyrer: Jesper Fisker, formand, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse
Middag: Bistro Boheme Esplanaden 8 - 1263 København K

DAGSORDEN

Dagsorden og referat – 10.30

1. Godkendelse af dagsorden

2. Godkendelse og underskrift af referat af NCU møde 24. oktober 2018
   v/ Jesper Fisker, formand, NCU (5 min)

Sager til beslutning – 10.35

3. Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter
   v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse (5 min)

4. Forslag om forøgelse af rammebeløb til uddeling til videnskabelige projekter og eventuelt godkendelse af justeret NCU budget 2019 (5 min)
   v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

5. Forslag om NCU tilslutning til Tobacco-Free Finance Pledge (5 min)
   v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Erfaringsudveksling og drøftelse – 10.50

6. Dataetik i forhold til sociale medier – faldgruber, awareness punkter og muligheder
   v/ Pernille Tranberg, DataEthics Consulting (40 min)

7. Ulighed i overlevelse efter kræft
   1 – Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft
   v/ Susanne Dalton, seniorforsker, overlæge, ph.d., Kræftens Bekæmpelses Forsknings-Center (25 min)

2 - Forslag om workshop om Ulighed i kræft 4. september 2019 i København
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse (5 min)

Frokost – 12.00 - 12.45

Erfaringsudveksling og drøftelse (fortsat) – 12.50

8. A - Synliggørelse af forskningsresultater
   v/Ole Alexander Opdalshei, Kreftforeningen (15 min)

   B - Science Slam – eksempel på populær forskningsformidling (10 min)
   v/Gitte Laub Hansen, projektchef, Kræftens Bekæmpelse

9. Strategiske projekter. Idéer og forslag til kommende strategiske projekter – forslag fra NCU arbejdsgruppe
   v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse (20 min)

10. UICC og NCU – input fra NCU til UICC om prioriteringer og arbejdsmåder
    v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden (20 min)

11. Fælles nordiske samarbejdsparter/sponsorer
    v/ Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden (15 min)

Orientering – 14.10

12. Status på NCU strategic project Cost and outcomes of cancer in the Nordic countries
    v/ Juha Heino, Den Finske Kræftforening (10 min)

13. Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt (30 min - 5 min pr. NCU medlem)

14. Kommende NCU møder (5 min)

Eventuelt – 14.55

15. Eventuelt (5 min)

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 2
Godkendelse og underskrift af referat af NCU møde 24. oktober 2018
v/ Jesper Fisker, formand, NCU

Sagsfremstilling (Resume)

I henhold til NCU statutters artikel 4.5 godkendes referater af møder elektronisk efter møderne og underskrives formelt af NCU medlemmerne på et efterfølgende møde.

Udkast til referat af NCU møde 24. oktober 2018 har været udsendt elektronisk til NCU medlemmer og modtagne kommentarer er indarbejdet.

- *Bilag 1. Referat af NCU møde 24. oktober 2018*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at NCU bestyrelsen underskriver referat af NCU møder afholdt 24. oktober 2018.

NCU bestyrelsesmøde 24. oktober 2018 kl. 10.30 – 15.00 REFERAT

Mødested: Kræftens Bekæmpelse, Strandboulevarden 49, København
Ordstyrer: Jesper Fisker, adm. direktør, formand
Deltagere:

Finland	Sakari Karjalainen, generalsekretær Juha Heino, direktør, sundhedsafdelingen Helena Hulko, direktør, kommunikation- og insamlingschef (Cancerstiftelsen)
Island	Valgerður Sigurðardóttir, formand Halla Þorvaldsdóttir, generalsekretær
Norge	Ole Alexander Opdalshei, assisterende generalsekretær Kirsten Haugland, afdelingschef
Sverige	Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær Ulrica Sundholm, chef Vård och stöd
Færøerne	Durita Tausen, formand
Danmark	Jesper Fisker, administrerende direktør Hans Henrik Storm, overlæge Michael Henneberg Pedersen, økonomi- & administrationschef (punkt 1 – 7) Miriam Sund Vidbjerg, økonomisk konsulent (punkt 1-7) Elizabeth Hjorth, kontorchef (referent) Tone Kjær Manicus, chefsekretær Svend Aage Madsen, forskningsleder, ph.d., Rigshospitalet (punkt 8) Kenneth Reinicke, mandeforsker, lektor, ph.d., Roskilde Universitet (punkt 8) Susan Lysdal, projektleder Kræftens Bekæmpelse (punkt 10) Elsebeth Lynge, professor, mag.scient.soc, ved Institut for Folkesundhedsviden-skab (punkt 16) Christina Jaqué Blohm Koefoed-Hansen, sektionsleder (punkt 16) Anne Mette Bak, sekretær (punkt 16)

Dagsorden og referat

1. Godkendelse af dagsorden

2. Godkendelse af referat af NCU møde 9. maj 2018
   og underskrift af referat af møder 19. februar 2018 og 9. maj 2018
   v/ Jesper Fisker, formand, NCU

Sager til beslutning

3. Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter
   v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

4. Godkendelse af NCU budget 2019
   v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

5. Valg af medlemmer til NCU Videnskabelig Komite 2019 – 2021 jf. § 6 i NCUs statutter
   v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

6. Ansøgning om støtte til NCU summerschool
   v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

7. Ansøgning om støtte til projektet ”Cancer omkostninger i de nordiske lande”
   v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær, Den Finske Kræftforening

Erfaringsudveksling og drøftelse

8. Mænd og Kræft

   - ”Mænd & Kræft ”
     v/ Svend Aage Madsen, forskningsleder, ph.d., Rigshospitalet

   - ”Hvordan får vi mænd til at række hånden ud efter hjælp”
     v/ Kenneth Reinicke, mandeforsker, lektor, ph.d., Roskilde Universitet

Erfaringsudveksling og drøftelse

9. Information om Den Islandske Kræftforenings organisationsændring og strategiske satsninger
   v/ Halla Þorvaldsdóttir, generalsekretær, Den Islandske Kræftforening

10. Samarbejde med patientforeninger
    v/ Susan Hovmand Lysdal, projektleder, ph.d., Kræftens Bekæmpelse

11. Status for flytning af NORDCAN
    v/ Hans H. Storm, overlæge, Kræftens Bekæmpelse

12. Synliggørelse af forskningsresultater
    v/ Ole Alexander Opdalshei, Den Norske Kræftforeningen

Orientering

13. Orientering fra kræftforeningerne – mundtligt

14. Kommende NCU møder

Eventuelt

15. Eventuelt

Fællesmøde med NCU Videnskabelig Komite kl. 15.00 – 16.00

16. Udmøntning af NCUs forskningsbevillinger 2018
    v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

NCU bestyrelsesmøde (fortsat)

17. Beslutning om 2018 bevillinger på baggrund af indstilling fra NCU Videnskabelig komite
    v/ Jesper Fisker , adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Punkt 1
Godkendelse af dagsorden

Referat

Dagsordenen blev godkendt.

Punkt 2
Godkendelse af referat af NCU møde 9. maj 2018 og underskrift af referat af møder 19. februar 2018 og 9. maj 2018

Referat

Referat af NCU møde 9. maj 2018 blev godkendt og referater af møder 19. februar 2018 og 9. maj 2018 blev underskrevet.

Sager til beslutning

Punkt 3
Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

---

Sagsfremstilling (Resume)

Statusoversigt vedrørende strategiske projekter gennemgås.

- *Bilag 1: Strategic projects overview*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender statusoversigten vedrørende de strategiske projekter.

Referat

Statusoversigten vedrørende de strategiske projekter blev godkendt.

Punkt 4
Godkendelse af NCU budget 2019
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

---

Sagsfremstilling (Resume)

Michael Henneberg Pedersen vil præsentere udkast til NCU budget 2019, samt reguleret budget for 2018.

Baggrund for reguleret budget for 2018:
På nuværende tidspunkt i 2018 er der alene anvendt omkring 66.700 EURO til strategiske projekter jf. pkt. 3, bilag 1. Derudover ligger der en forventet udbetaling til NORDCAN på 35.500 EURO jf. oversigten over de strategiske projekter.

Det forventede beløb anvendt til strategiske projekter i 2018 er derfor lig med 102.200 EURO i modsætning til det vedtagne budgetbeløb på 250.000 EURO.

For at sikre at egenkapitalen ikke vokser med de ikke-anvendte midler ultimo 2018, forslås det, at bestyrelsen vedtager et reguleret budget for 2018, hvor fee bibeholdes på 2017-niveau og budgettallet for de strategiske projekter reguleres ift. det forventede forbrug. Disse tal er markeret med gult. Herved forventes egenkapitalen ultimo 2018 at blive på 161.025 EURO.

Budgetforslag 2019:
Budget 2019 foreslås fastsat svarende til det oprindelige budget 2018. Dvs. med et budgetteret underskud på -86.415 EURO. Budget til de strategiske projekter er her fastholdt på 250.000 EURO og vil således kunne rumme eventuelt godkendelse af de ansøgninger som foreligger til behandling på mødets punkt 6 og 7.

- Bilag 1: Budgetregulering 2018 og budgetforslag 2019

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender det præsenterede regulerede budget 2018 og budgetforslag for 2019.

Referat

Det præsenterede regulerede budget 2018 og budgetforslag for 2019 blev godkendt.

Opkrævning af NCU medlemmernes fee for 2018 udsendes i uge 44.

Det aftaltes, at NCU Board på et fremtidigt møde sætter sig sammen og drøfter ideer og forslag til kommende strategiske initiativer på baggrund af oplæg fra en mindre arbejdsgruppe bestående af 2- 3 repræsentanter fra NCU bestyrelsen.

Punkt 5
Valg af medlemmer til NCU Videnskabelig Komite 2019 – 2021 jf. § 6 i NCUs statutter
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Af NCUs statutters § 6 fremgår:

> The Scientific Committee comprises one member with scientific competence from each member country appointed by the NCU Board after recommendations from the national cancer societies.

NCU sekretariatet påbegyndte i marts 2018 forberedelsen af udpegning af medlemmer af NCU Videnskabelig Komite for perioden 2019 – 2021. NCU sekretariatet opfordrede NCU medlemmer til at fremsende forslag til nationale medlemmer af komiteen.

Finland, Sverige, Norge, Færøerne og Danmark anbefaler deres respektive hidtidige medlemmer af NCU Videnskabelig Komite genvalgt:

Finland:	Klaus Peter Elenius, Phd, Professor of medical biochemistry, University of Turku, Finland
Sverige:	Klas Kärre, Phd, professor i molekylär immunologi vid Karolinska Institutet og ordförande i Cancerfondens forskningsnämnd
Norge:	Tom K. Grimsrud, ph.d., overlege, gruppe for etiologisk forskning hos Kræftregisteret, Norge
Færøerne:	Johan Paulsen, overlæge og urolog på afdelingen for Urologi på Ålborg Universitetshospital, Danmark. Derudover deltids urolog på Kings College Hospital, London
Danmark:	Elsebeth Lynge, professor, mag.scient.soc, ved Institut for Folkesundhedsvidenskab, Danmark
Island:	(afventer forslag til kandidat)

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender NCU medlemmernes anbefaling om genvalg /nyvalg

Referat

Formanden oplyste, at der 23. oktober 2018 var udsendt information inklusive CV om, at Eirikur Steingrimsson var indstillet som kandidat fra Island til NCU Videnskabelig Komite.

Det aftaltes, at bestyrelsen forud for valg af medlemmer til NCU Videnskabelig komite i 2021 drøfter valgprocedure for valg til komiteen, herunder spørgsmålet om kønsfordeling og indstilling af både mandlige og kvindelige kandidater.

Bestyrelsen godkendte de indstillede kandidater som medlemmer for perioden 2019 -2021.

Punkt 6
Ansøgning om midler til afholdelse af den nordiske sommerskole i cancerepidemiologi
v/ Klaus Kaae Andersen, chefstatistiker, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Sommerskolen i cancerepidemiologi har med støtte fra NCU været afholdt hvert andet år siden 1991. Formålet med kurset har især været at styrke og formidle anvendelsen af de unikke populationsbaserede registre, der er tilgængelige i de nordiske lande, og frembringe ny viden, der kan bruges både politisk og til forebyggende indsatser. Kurset har i høj har været medvirkende til at tiltrække og uddanne forskere i cancerepidemiologi og til at styrke samarbejdet på tværs i de nordiske lande.

Sommerskolen er tiltænkt unge studerende især inden for fagene medicin, biologi, statistik og sociologi fra alle de fem nordiske lande. Kurset er fokuseret på udnyttelse af de særlig gunstige forskningsmuligheder ved hjælp af de nordiske registre. Der er 25 stipendiepladser, der fordeles ligeligt mellem de nordiske lande. Kurset består af 14 dages intensive studier i cancerepidemiologi i København i august måned.

Efter det intensive kursus deltager kursisten i et konkret forskningsprojekt, der aftales ved sommerskolens start. Det er meningen, at deltagerne skal arbejde med dette projekt i deres respektive hjemland, under lokal supervision, det efterfølgende halve år. Det drejer sig ikke om forskning på fuld tid, så man kan fortsætte med sine studier. En weekend i januar/februar måned samles de nordiske studerende i Finland til et opfølgningssymposium, hvor de skal fremlægge resultaterne af deres forskning i det foregående halve år.

Der søges i alt 92.300 EURO fordelt med 77.300 EURO i 2019 og 15.000 EURO i 2020

Indstilling (Rekommandation)

- Bilag 1. Ansøgning om støtte til NCU sommerskole

Formanden indstiller, at bestyrelsen drøfter forslaget, og godkender det ansøgte beløb.

Referat

Under drøftelsen blev opmærksomheden henledt på, at:

- det er vigtigt, at de nationale kræftforeninger får en relation til unge forskere, som har deltaget i NCU sommerskole med henblik på at udvikle længerevarende videnskabelige relationer.
- reflektere over, om sommerskolen kan få medfinansiering fra andre end NCU, for eksempel fra de nationale kræftregistre.
- de nationale kræftregistre 'investerer' i sommerskoledeltagerne ved at være supervisors og oplære ny generation i epidemiologiske kompetencer.
- invitere ANCR ved Institutchef Giske Ursin (formand for IARC's videnskabelige udvalg) til på et kommende NCU bestyrelsesmøde at præsentere:
  - kræftregistrenes behov for rekruttering og uddannelse af nye epidemiologer, måder at gøre dette på samt styrkelse af netværk, der grundlægges på sommerskolerne.
  - forventninger og holdninger til relationer mellem ANCR/IARC/NCU og nationale kræftregistre og kræftforeninger.

Bestyrelsen godkendte det ansøgte beløb på 92.300 EURO fordelt med 77.300 EURO i 2019 og 15.000 EURO i 2020

Punkt 7
Ansøgning om støtte til projektet "Cancer omkostninger i de nordiske lande"
v/ Sakari Karjalainen, generalsekretær, Den Finske Kræftforening

---

Sagsfremstilling (Resume)

Cancer causes a significant economic burden for many countries. With an aging population, the number of new cancer patients is increasing and this is expected to continue in the future. In addition, new and expensive treatments are being introduced in cancer care. Hence, there is increasing concern over whether we will be able to provide affordable cancer care to all in the future. Based on previous studies, however, there can be observed, diverging trends in cost development between countries. Also, the development of different cost drivers has been diverging (e.g. increases in medication costs and decrease in inpatient care). In addition to costs, it is relevant to consider outcomes – not only crude outcome measures as mortality or survival but also patient-reported outcome measures, such as quality of life.

The aim of the study is to provide insight into cancer cost trends and drivers, which affect the costs in the Nordic countries and combine them with currently available outcome measures (NordCan). There are partners in the project from all five Nordic countries. As a secondary objective of the project, uniform and comparable data specifications will be developed between the countries, which will enable easy updating of the comparisons in the future. In addition, the study will investigate the situation of the measurement of patient-relevant outcome measures in each country. The results will be published in a peer-reviewed, scientific journal. The results can also be utilized in communication with policymakers and other stakeholders.

The total budget of the project is 118.500 EURO.

- Bilag 1: Research proposal – Cost and outcomes of cancer in the Nordic countries

Indstilling (Rekommandation)

Sakari Karjalainen recommends, that the Board discuss the application and approves to support the project with a grant of 118.000 EURO in total (59.250 EURO in 2019 and 59.250 EURO in 2020).

Referat

Bestyrelsen

- fandt, at det var et ambitiøst projekt både indholdsmæssigt og tidsplansmæssigt
- blev forsikret om, at selv om projektet var ambitiøst, skulle det være realistisk at få det gennemført indenfor de beskrevne projektrammer
- påpegede vigtigheden af at sikre, at data fra de forskellige lande er sammenlignelige
- udtrykte forventning om, at projektresultater kan påvise trends i omkostninger og cost-drivers, samt benyttes til fremtidsprædiktioner
- fandt behov for beskrivelse af, hvilke data projektet går efter, og hvad dataene kan bruges til.
- ønskede styregruppens rolle præciseret, så den omfatter diskussion og vurdering af, hvad dataene kan bruges til og præsentation heraf i NCU bestyrelsen før publikation af artikel projektresultater

Kreftforeningen, Norge tilkendegav, at den ønskede at blive repræsenteret i styregruppen. Kræftens Bekæmpelse, Danmark udpeger ny deltagende nøgleperson i projektet.

Bestyrelsen godkendte det ansøgte beløb på 118.000 EURO i alt fordelt med 59.250 EURO i 2019 og 59.250 EURO i 2020 med følgende forudsætninger:

- Styregruppens rolle præciseres, så den omfatter diskussion og vurdering af, hvad resultat dataene kan bruges til.
- Projektledelsen/styregruppen udarbejder og fremsender til NCU bestyrelsen beskrivelse af, hvilke data projektet går efter, og hvad dataene kan bruges til blandt andet i forhold til muligheder for fremtids prædiktioner.
- Styregruppen præsenterer status for projektet og vurdering af mulighederne for at få de ønskede sammenligninger og resultater på NCU møde i efteråret 2019 med henblik på Stop/Go.
- Styregruppen præsenterer resultatdata for NCU bestyrelsen med henblik på aftale om, hvordan resultater bruges blandt andet i forhold til fremtids prædiktioner før publikation af artikel projektresultater.

Erfaringsudveksling

Punkt 8
Mænd og Kræft

- **Mænd & Kræft**
  v/ Svend Aage Madsen, forskningsleder, ph.d., Rigshospitalet Formand for Forum for Mænds Sundhed

- **Hvordan får vi mænd til at række hånden ud efter hjælp**
  v/ Kenneth Reinicke, mandeforsker, lektor, ph.d., Roskilde Universitet

---

Sagsfremstilling (Resume)

Svend Aage Madsen vil holde oplæg om ”Mænd og Kræft”

Når vi skal kigge på køn og kræft set fra mandens side, er de slående forskelle i overlevelse det centrale. Forekomsten (årlig incidens 2011-15) af kræft (’undtagen anden hudkræft’) er 7 pct. højere for mænd end for kvinder (aldersstandardiseret) i følge NORDCAN. Men den år-lige dødelighed er for mænd 28 pct. højere end for kvinder (igen aldersstandardiseret og ifølge NORDCAN).

Så oplægget vil diskutere, hvorfor forskellen i dødelighed af kræft for mænd og kvinder er fire gange så stor, som forekomsten af kræft i mændenes disfavør. Eller sagt på en anden måde: Hvorfor går det mænd så meget dårligere end kvinder, når de får kræft?

Herunder vil oplægget se på forholdet mellem mænd og sundhedsvæsnet, sundhedsvæsnet og mænd og forskellige kønsbaserede strategier i patientrollen.

Endelig vil oplægget komme med inspiration til, hvad sundhedsvæsnet i bredeste betydning kan gøre for at bedre mændenes overlevelse.

Kenneth Reinicke vil holde oplæg om ”Hvordan får vi mænd til at række hånden ud efter hjælp”

Når der eksisterer barrierer for, at mænd søger hjælp vedrørende sygdom, kriser og psykiske problemer, handler det så om, at mange mænd ikke er opdraget til at skulle sætte ord på de-res sundhed og sociale problemer, og at de finder det grænseoverskridende og uhåndterbart at skulle tale om deres sårbarhed og udsathed?

Hvad afstedkommer, at nogle mænd opsøger hjælp, og andre mænd ikke gør? Ud over at det selvfølgelig har stor betydning, hvilken konkret situation manden befinder sig i, handler det også om de social-psykologiske processer, der er på spil, når mænd overvejer om, de skal søge hjælp? Banalt set har det betydning, om mænd overordnet set ønsker eller føler sig nødsaget til at videreføre traditionelle forestillinger om, at mænd skal klare sig selv, også når de har svære problemer. Men der er mange kontekstuelle forhold, der spiller ind, ligesom specifikke variable vedrørende personen og situationen afgør, hvordan mænds følelser kommer til udtryk.

Evnen og lysten til at søge hjælp er en kompleks og dynamisk proces, som både afhænger af:
- Personen, der har brug for hjælp
- Institutionen, der udbyder hjælpen
- Typen af hjælp, der efterspørges

Referat

Svend Aage Madsens og Kenneth Reinikes slides udsendes med referat af mødet.

Punkt 9
Information om Den Islandske Kræftforenings organisationsændring og strategiske satsninger
v/ Halla Þorvaldsdóttir, generalsekretær, Den Islandske Kræftforening (20 min.)

Sagsfremstilling (Resume)

Præsentationen vil tage udgangspunkt i:
- Små lande versus store lande. De samme udfordringer, men færre hænder.
- Screening for livmoderhals- og brystkræft har været en meget stor del af Den Islandske Kræftforenings arbejde i årtier. Det er nu sandsynligvis ved at være slut, hvilket kræver meget velkomne ændringer og udfordringer hos foreningen. De er ikke fuldt udført endnu men godt på vej.

Referat

Halla Þorvaldsdóttirs slides udsendes med referat.

Punkt 10
Samarbejde med patientforeninger
v/ Susan Hovmand Lysdal, projektleder, ph.d., Kræftens Bekæmpelse

---

Sagsfremstilling (Resume)

NCU-sekretariatet har foretaget en rundspørge blandt medlemmerne af NCU med henblik på at kortlægge de nordiske kræftforeningers samarbejde med sygdomsspecifikke patientforeninger i de enkelte lande. Fokus for undersøgelsen har bl.a. været:

- Samarbejdets karakter og omfang

- Økonomisk støtte
- Kriterier for samarbejdet

På mødet vil de væsentligste resultater fra undersøgelsen blive fremlagt, og NCU medlemmerne får lejlighed til at udveksle erfaringer med samarbejde med sygdomsspecifikke patientforeninger.

Referat

Bestyrelsen bad om, at survey suppleres med oplysninger om, hvilke beløb de nationale kræftforeninger årligt giver som økonomisk støtte til sygdomsspecifikke patientforeninger.

Bestyrelsen konkluderede, at landsdækkende kræftforeninger og sygdomsspecifikke patientforeninger er vigtige for hinanden, og der bør fokuseres på emner/områder, hvor samarbejde udgør et gensidigt positivt potentiale.

Susan Hovmand Lysdals slides udsendes med referat.

Punkt 11
Status for flytning af NORDCAN
v/ Hans H. Storm, overlæge, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Sekretariatet for NORDCAN har været varetaget af Kræftens Bekæmpelses Dokumentationsfunktion, først ved Forebyggelse & Dokumentation og senest ved afdelingen for Dokumentation & Kvalitet. Kræftregister ekspertisen fra Kræftens Bekæmpelses drift af det danske cancerregister er fra udgangen af 2018 ikke længere til rådighed, samtidig med der er sket opstramning på datalovgivningen. ANCR bestyrelsen har derfor i 2017 besluttet at lægge ansvaret for sekretariatet i det stærkeste registermiljø i Norden ved Kreftregisteret i Oslo.

Både datavisualiseringsprogrammet (NORDCAN's brugerflade) og de tilhørende databehandlingsprogrammer er over 20 år gamle, og kan ikke længere udvikles, og indenfor 3 år ikke understøttes på nye IT platforme. Derfor er overleveringen af sekretariatsfunktionen koblet med ny programmering af både data oprensning og oparbejdning og visualisering med en moderne og fleksibel platform i kodesproget "R" – en "open source platform".

Sekretariatet samler og kvalitetskontrollerer data og leverer anonymiserede data og tabeller til IARC i Lyon, der står for visualiseringsplatformen. Hvert enkelt register skal fremover selv konvertere og harmonisere egne data til den fælles platform – en opgave der før var varetaget i Kræftens Bekæmpelse. Kræftens Bekæmpelse vil fortsat stå for udarbejdelse af de fælles overlevelsesanalyser, ligesom det Finske Cancerregister vil varetage produktionen af kræft landkort som hidtil – begge projekter der indgår i NORDCAN som link.

Der er løbende Skype møder mellem de registeransvarlige, IARC og sekretariatet om overleveringsprojekterne og i uge 41 mødes den IT tekniske gruppe (reps. fra alle deltagerinstitutioner) samt NORDCAN gruppen i København, dels mhp. opdatering med 2016 data under sekretariatet i Kræftens Bekæmpelse, dels for at få gennemgået data harmoniseringsprogrammer samt elementer til den nye visualiseringsplatform, der skal fungere med udgangen af 2019.

Det Norske Kreftregister vil, når der er fuldt overblik over arbejdsprocesser for sekretariatet, ansøge NCU om fortsat støtte til NORDCAN samarbejdsprojektet med NCU, herunder evt. inddragelse af budgettet for overlevelsesberegninger og produktionen af kortmodulet der hidtil i al væsentlighed har været finansieret af kræftforeningerne i hhv. Danmark og Finland, ligesom fremskrivningsmodulet har været etableret af de Norske Kreftregister.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen tager statusrapporten til efterretning.

Referat

Bestyrelsen tog statusrapporten til efterretning.

Punkt 12
Synliggørelse af forskningsresultater / How to present results from research
v/ Ole Alexander Opdalshei, Den Norske Kræftforening

Sagsfremstilling (Resume)

Background

All the cancer societies in the Nordic countries – to various degrees – funds cancer research. Cancer research gives new possibilities for cancer care and treatment. Research gives hope for people affected by cancer. And the possibility to fund cancer research is an important factor for many who support the cancer societies.

So for information to patients and the population in general, and also to "report" back to people, that have supported us, it is important that we (as national cancer societies) can present results/outcome from research. For different reason results from cancer, research can be difficult to communicate. Partly because the complexity of the research, but also because each research project cover a very small part of the bigger challenge.

Our impression is that all major funder of research today focus on how they can present results from research to patients and the population in general. Efforts have been done in different ways by the national cancer societies.

We think that – if there is interest – we could arrange a meeting/workshop where each cancer society could present their ideas and reflection on this topic. The purpose of such a meeting would be to exchange ideas and experiences regarding research communication.

If there is interest for such a meeting we could put together a small group, that could organize the meeting/workshop in 2019.

Indstilling (Rekommandation)

Ole Alexander Opdalshei recommends, that the Board discuss the proposal regarding
- interest for a meeting/workshop where each cancer society could present their ideas and reflection on this topic
- setting up a group organizing the meeting/workshop in 2019

Referat

Bestyrelsen tiltrådte forslaget, og Den Norske Kræftforening tager initiativ til/inviterer til nedsættelse af gruppe med 1 – 2 repræsentanter fra hvert NCU land, som ønsker at deltage i arbejdsgruppe om erfaringsudveksling omkring synliggørelse af forskningsresultater. Der tages udgangspunkt i: Kommunikation til offentligheden (general public)

Orientering

Punkt 13
Orientering fra kræftforeningerne

Referat

Finland

Den Finske Kræftforening orienterede om:

- frustration over delays i forbindelse med indførelse af nye innovative behandlingsformer fra Pharma industrien til kræftpatienter i Finland og de prisproblematikker, der knytter sig hertil.
- at den finske kræftforening vil gennemføre et forskningsprojekt vedr. priser/omkostninger ved indførelse af ny medicin i Finland sammenlignet med andre nordiske lande.
- Pink Ribbon kampagnen 2018 havde været en succes, men at der havde være kritik af
    - at kampagnen er meget produktorienteret /omfatter mange fysiske kampagneelementer, og dette kan indebære miljømæssige problemer
    - at kampagnen er for glamourøs
    - at der ikke er tilsvarende kampagneaktivitet i forhold til mænd og kræft

Den Finske Kræftforening vil være opmærksom på kritikpunkter, når kommende kampagner planlægges.

Norge

Kreftforeningen oplyste, at

- der er stor debat i Norge om delays i forbindelse med introduktion af ny medicin. Den finske og den norske kræftforening vil udveksle informationer om denne problemstilling i deres respektive lande.
- Kreftforeningen markerer 30. oktober 2018 uddeling af 160 mio. NOK til 30 forskningsprojekter ved arrangement i Kreftforeningens Vitensenter, hvor både forskere og donorer af økonomiske midler inviteres og mødes.
- Kreftforeningen har 80 års jubilæum og vil benytte dette til at synliggøre, hvad kræftforskningsstøtte har ført til. Presseindsatsen vil fokuserer på, at informere om forskningsresultater på populær vis.
- Rosa Sløjfe kampagnen sker som samarbejde mellem Kreftforeningen og den norske brystkræftforening. 2018 kampagnen havde fokus på seksualitet og arbejdslivsudfald.
- Der snart lanceres en Blå Sløjfe kampagne med henblik på øget opmærksomhed på kræft og mænd, herunder på vigtighed af tidlige diagnose.
- Der holdes folkemøder flere steder i Norge med populære temaer om kost og kræft, at leve med kræft, brystkræft, arbejdsliv, seksualitet senskader mv. – alt streames på nettet.

Island

Den Islandske Kræftforening informerede om, at

- kræftforeningen er i proces med skift fra hovedfokus på screening til andre aktiviteter som forebyggelse (spec. rygning, alkohol, overvægt og motion), rådgivning og støtte, lobbyisme og en stærkere kræftpolitisk stemme.

- den lyserøde sløjfe kampagne havde været en succes, og at den retter sig mod kvinder og kræft bredt set, ikke kun brystkræft. Kampagnen benyttes blandt andet til at opfordre kvinder til at møde op til screening.

- der er en meget aktiv Unge Klub, som ønsker stor selvstændighed.

Færøerne

Den Færøske Kræftforening oplyste, at

- der 21.-22. september 2018 har været afholdt Nordisk Brystkræftkonference på Færøerne, med ca. 170 deltagere.
- der er polemik omkring organisering af den fremtidige brystkræftbehandling af færøske patienter.

- der er følgende ønsker til politisk prioritering: palliation, hospice og patientkoordinator.
- foreningen har 40 års jubilæum i 2019 og ønsker at gennemføre tv-indsamling i tilknytning hertil, 26. oktober 2019.
- Rynkeby samlede 1.33 mio. DKR. ind 2017/2018, hvilket er det højeste beløb indtil nu.
- en spørgeundersøgelse viser, at donationsviljen på Færøerne er stigende.

Sverige

Cancerfonden oplyste, at

- den uafklarede politiske situation efter valget i Sverige gør al form for politisk påvirkningsarbejde vanskeligt.
- at Rosa Bandet kampagnen gik vældig godt, men at Brystkræftforeningens produktsortiment havde fået kritik.
- der i 2019 fokuseres mere på helsearbejde og fysiske aktivitet.
- den hidtidige omfattende årsrapport fremover vil blive opdelt i 3 separate målrettede enheder om politisk aktivitet, forebyggelse og forskningsuddeling.
- Cancerfonden vil introducere en forskningsmåned.

Danmark

Kræftens Bekæmpelse oplyste, at

- der i 2018 i Danmark ikke har været diskussion om, at den lyserøde sløjfe tager opmærksomhed fra andre kræftformer.
- den politiske scene i Danmark er turbulent forud for det kommende valg i 2019. Det giver mulighed for at komme med politiske input. Sundhed bliver et centralt tema i den kommende valgkamp, da der lægges op til ny organisering af sundhedsområdet.
- Kræftens Bekæmpelse planlægger at bygge nye rådgivninger ved de kommende supersygehuse.
- den samlede rådgivningsstruktur er under overvejelse. I overvejelserne indgår, hvordan rådgivning kan ske til patienter og pårørende, som bor langt fra supersygehuse. Der er lokale forventninger om, at Kræftens Bekæmpelse skal kunne yde rådgivning i alle dele af Danmark. I overvejelserne indgår digital rådgivning.
- Der indføres gratis HPV-vaccination til drenge.

Punkt 14
Kommende NCU møder
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse.

Sagsfremstilling (Resume)

På baggrund af forudgående forespørgsel til NCU medlemmerne foreslås i 2019 følgende datoer for NCU bestyrelsesmøder:

- Tirsdag den 26. februar 2019
- Onsdag den 8. maj 2019
- Tirsdag den 12. november 2019 (om muligt kombineret med fællesmøde med NCU Videnskabelig Komite)

For deltagere i møderne i februar og maj, der ankommer dagen før, arrangeres middag aftenen inden møderne. For deltagere i oktober-mødet arrangeres fælles middag med NCU Videnskabelig Komite om aftenen den 12. november 2019.

Som udgangspunkt holdes møderne i Danmark – dog er der en uformel tradition for, at et møde om året kan holdes i et andet NCU medlems land.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender de foreslåede datoer.

Referat

Mødedatoerne blev godkendt. Durita Tausen tilbød, at mødet i maj 2019 kan holdes på Færøerne. NCU-sekretariatet og Durita Tausen drøfter forslag til rammer for et eventuelt NCU møde på Færøerne. Nærmere information sendes til NCU medlemmerne herom. Der må i givet fald af transporthensyn påregnes en ekstra dag udover mødedagen på Færøerne.

Punkt 15
Eventuelt

Referat

I løbet af mødet kom forslag til følgende temaer på kommende møder:

- UICC – oplæg fra Ulrika Årehed Kågström om muligheder for NCU input til UICCs prioriteringer og arbejdsmåder.
- Synliggørelse af forskningsresultater
- NORDCAN – præsentation af ny platform, når den er funtionsdygtig.

- Strategiske projekter - drøftelse af ideer og forslag til kommende strategiske initiativer på baggrund af oplæg fra en mindre arbejdsgruppe bestående af 2- 3 repræsentanter fra NCU bestyrelsen.
- Sommerskole – netværk og udvikling v/Giske Ursin.
- Muligheder for fælles nordisk samarbejde med kommercielle partnere.
- NCU Videnskabelig Komite - drøftelse af valgprocedure for valg til komiteen, herunder spørgsmålet om kønsfordeling og indstilling af både mandlige og kvindelige kandidater forud for valg af medlemmer til NCU Videnskabelig Komite i 2021.
- Fremtidige rådgivningskoncepter.

Punkt 16
Fællesmøde med NCU Videnskabelig Komite
Udmøntning af NCUs forskningsbevillinger 2018
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Ifølge artikel 6 i NCUs statutter er det blandt andet NCU Videnskabelig Komites opgave at
- bedømme ansøgninger om videnskabelige støtte
- sikre, at de er i overensstemmelse med NCU's forskningsstrategi og af høj videnskabelig kvalitet
- formulere indstilling vedrørende ansøgningerne til NCU's bestyrelse som grundlag for NCU bestyrelsens beslutninger om forskningsstøtte

NCUs forskningspulje er i 2018 – lighed med tidligere år – 750.000 EURO.

Der har været offentliggjort opslag om NCU puljen på NCU's hjemmeside og i NCU medlemslandene med ansøgningsfrist 3. september 2018. NCU medlemmerne er ansvarlige for at offentliggørelse sker i relevante fora.

Program for fællesmødet:

- Formanden for NCU byder NCU Videnskabelig Komite velkommen
- Formanden for NCU Videnskabelig Komite udleverer komiteens rapport og redegør for
    - komiteens vurdering af de modtagne ansøgninger i forhold til NCU forskningsstrategiens kriterier om videnskabelig kvalitet, forskernes kvalitet, nordisk synergi og relevans for NCUs strategi.
    - komiteens indstilling af ansøgninger, der vurderes støtteegnede, samt anbefalede støttebeløb

- Eventuelt

- Formanden for NCU takker NCU Videnskabelig Komite for bedømmelse og indstilling og oplyser, at NCU bestyrelsen umiddelbart efter fællesmødet vil træffe beslutning om årets bevillinger.

Referat

Formanden for NCU Videnskabelig Komite, Elsebeth Lynge redegjorde for den videnskabelige komites behandling af modtagne ansøgninger. Det blev oplyst, at

- der var modtaget 30 ansøgninger, som havde søgt om i alt 4.4 mio. EURO.
- det samlede ansøgte beløb er stigende i forhold til tidligere år.
- der i lighed med tidligere år var 750.000 EURO til rådighed til uddeling, og at NCU Videnskabelige Komite opfordrede NCU bestyrelsen til at øge rammebeløbet.
- mange ansøgninger går på tværs af faglige discipliner, og omfatter forskningsaktivitet i flere nordiske lande, hvilket matcher NCU strategiens intentioner.
- ansøgninger vedrørende hæmatologiområdet udgør cirka halvdelen af ansøgningerne. Disse ansøgninger har høj kvalitet og er udtryk for høj aktivitet og veletablerede samarbejder på området.
- NCU Videnskabelig Komite indstillede til NCU bestyrelsen, at nedenstående 16 ansøgninger blev imødekommet med de angivne beløb. Beløbene udgør kun en del af de ansøgte beløb, fordi komiteen prioriterer vigtigheden af at der ydes seed money og at støtte kræftområdet i bredden, i stedet for at give større beløb til få og store flagskibs projekter.

Principal investigator	Project title	Project workplace (principal investigator)	Grandt EURO
Ahti Anttila	Comparing cervical cancer screening in the Nordic countries: Transition from cytology to HPV testing	Finnish Cancer Registry/ Cancer Society of Finland	40.000
Anders Pærregaard	The incidence of cancer and mortality in paediatric onset inflammatory bowel disease - A population-based multicentre study from Denmark and Finland	Copenhagen University	30.000
Asgeir Store Jakola	A novel use of an old drug to treat brain tumors	Department of Neurosurgery, Sahlgrenska University Hospital	50.000
Björn Nilsson	Genetic predisposition for multiple myeloma: clinical impact of recently identified risk variants	Lund University	50.000
Eero Pukkala	New wave of joint Nordic studies on work and cancer	Finnish Cancer Registry	50.000
Håkan Jonsson	Estimation of Overdiagnosis in Breast Cancer Screening	Umeå University	50.000

Jana de Boniface	Survival and axillary recurrence after sentinel node-positive breast cancer without axillary lymph node dissection: the randomized controlled SENOMAC trial.	Karolinska Institutet	60.000
Jesper Lagergren	Antireflux surgery and cancer risk in the Nordic Antireflux Surgery Cohort (NordASCo)	Karolinska Institutet	50.000
Jiong Li	Maternal diseases during pregnancy and childhood leukemia in the offspring: a cohort study in 8 million children in five Nordic countries	Department of Clinical Epidemiology, Aarhus University	40.000
Karin Smedby	Life after Lymphoma - how can we individualize treatment and care to reduce complications and improve lymphoma survivorship in the Nordic countries	Karolinska Institutet	30.000
Kim Sverker Pettersson	NANOPARTICLE AIDED GLYCOVARIANT BIOMARKERS FOR THE EARLY DETECTION OF EPITHELIAL OVARIAN CANCER (2nd year application)	University of Turku	60.000
Mats Jerkeman	Mantle cell lymphoma - a comprehensive Nordic initiative to improve patient outcome	Lund University	50.000
Olof Akre	SPCG-15: SURGERY VERSUS RADIOTHERAPY FOR LOCALLY ADVANCED PROSTATE CANCER: A RANDOMIZED CLINICAL TRIAL	Karolinska University Hospital	60.000
Satu Mustjoki	Immunological monitoring of therapy response in chronic myeloid leukemia by the Nordic CML study group (NCMLSG)	University of Helsinki	60.000
Sirpa Leppä	Precision medicine in aggressive B-cell lymphomas	Helsinki University Hospital Comprehensive Cancer Centre/University of Helsinki with Nordic Lymphoma Group Large B-Cell working group	30.000

Ulf Gunnarsson	MSI in sporadic colorectal cancer: register data and tissue analyses regarding cancer in other organs, clinical presentation and immune response.	Umeå University	40.000
			750.000

Formanden for NCU bestyrelsen takkede NCU Videnskabelig Komite for dens arbejde og indstilling.

Punkt 17
Beslutning om 2018 bevillinger på baggrund af indstilling fra NCU Videnskabelig komite
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

NCU bestyrelsen drøfter den af NCU Videnskabelig Komite præsenterede rapport og indstilling vedrørende udmøntning af NCUs forskningspulje 2018.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender NCU Videnskabelig Komites indstilling.

<u>Referat</u>

NCU bestyrelsen tiltrådte NCU Videnskabelig Komites indstilling om, at der ydes følgende bevillinger til de under punkt 16 viste 16 projekter, og at bevillingsskrivelser udsendes i uge 44.

12.11.2018 Elizabeth Hjorth

NORDIC CANCER UNION

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 3
Godkendelse af statusoversigt vedrørende strategiske projekter
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

---

Sagsfremstilling (Resume)

Statusoversigt vedrørende strategiske projekter, der senest er opdateret efter bestyrelsesmøde 24. oktober 2018. Statusoversigten er derfor i lighed med oversigten fremsendt med referat 12. november 2018.
Den opdaterede statusoversigt er vedlagt i bilag 1.

- *Bilag 1: NCU strategiske projekter opdateret efter bestyrelsesmøde 24.10.18*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender statusoversigten vedrørende de strategiske projekter.

A JOURFØRT efter NCU board møde 24.10.2018
Løbende oversigt

PUNKT 3
Bilag 1

NORDIC CANCER UNION

Strategic projects overview

Project overview - Agreed by the Board of NCU, in May 2017 - changed in October 2018.
All amounts in EURO

Confirmed financial support	**Notes**	**Total support**	**Planned in 2015**	**Planned in 2016**	**Planned in 2017**	**Planned in 2018**	**Planned in 2019**	**Planned in 2020**
Secretariat for Nordic NECT	1	148.000	48.000	50.000	50.000			
UICC/IARC summer school	2	32.800	16.400	16.400	0			
NORDCAN	3	106.500		35.500	35.500	35.500		
Nordic Summer School in Cancer Epidemiology	4	92.300			46.150	46.150		
Pakkeforløb i de nordiske lande	5	70.000				35.000	35.000	
Total confirmed support		**449.600**	**64.400**	**101.900**	**131.650**	**116.650**	**35.000**	**0**

Actual payments		**Total support**	**Actual payments 2015**	**Actual payments 2016**	**Actual payments 2017**	**Actual payments 2018**	**Actual payments 2019**	**Actual payments 2020**
Secretariat for Nordic NECT	1	148.000			98.000	50.000		
UICC/IARC summer school	2	32.800	13.227	14.137	-3.677			
NORDCAN	3	106.500			71.000			
Nordic Summer School in Cancer Epidemiology	4	92.300			92.300	-18.300		
Pakkeforløb i de nordiske lande	5	70.000				35.000		
Total actual payments		**449.600**	**13.227**	**14.137**	**257.623**	**66.700**	**0**	**0**

Notes:

1. Confirmed on a Board Meeting in Helsingör in September 2015
2. Confirmed on a Board Meeting in Reykjavik 22 May 2015 and revised 17 February 2017
3. Confirmed on a Board Meeting in Oslo 19 February 2016
4. Confirmed on a Board Meeting in Copenhagen 25 November 2016
5. Confirmed on a Board Meeting in Copenhagen 19 February 2018
6. Confirmed on a Board Meeting in Copenhagen 24 October 2018
7. Confirmed on a Board Meeting in Copenhagen 24 October 2018

Unpaid confirmed financial support	**Notes**	**Total support**	**Planned in 2015**	**Planned in 2016**	**Planned in 2017**	**Planned in 2018**	**Planned in 2019**	**Planned in 2020**
Secretariat for Nordic NECT	1	148.000						
UICC/IARC summer school	2	32.800						
NORDCAN	3	106.500				35.500		
Nordic Summer School in Cancer Epidemiology	4	92.300						
Pakkeforløb i de nordiske lande	5	70.000					35.000	
Nordic Summer School in Cancer Epidemiology 2019	6	92.300					77.300	15.000
Cancer omkostninger i de nordiske lande	7	11.800					59.250	59.250
Total confirmed support		**553.700**	**0**	**0**	**0**	**35.500**	**171.550**	**74.250**

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 4
Forslag om forøgelse af rammebeløb til uddeling til videnskabelige projekter og eventuelt godkendelse af justeret NCU budget 2019
v/ Michael Henneberg Pedersen, økonomichef, Kræftens Bekæmpelse

---

Sagsfremstilling (Resume)

Formanden for NCUs Videnskabelige Komite, Elsebeth Lynge har 5. november 2018 fremsendt følgende mail til Jesper Fisker, formand for NCU og bedt om, at NCU bestyrelsen drøfter nedenstående forslag om forøgelse af den årlige rammebevilling, som NCU Videnskabelig Komite årligt kan uddele.

> To NCU Board of Directors
>
> Collaboration between cancer researchers across the Nordic countries is a very effective way of ensuring both a high quality of the research and a rapid dissemination of new results to the benefit of cancer patients in our region. The similarity of the Nordic health care systems forms an excellent background for Nordic collaboration on for instance treatment of childhood cancers. The presence of long standing cancer registers in all the Nordic countries forms the basis for NORDCAN, an internationally recognised tool in cancer epidemiology and treatment monitoring. Common use of biobanks is also a valuable source for cancer research collaboration across the Nordic countries.
>
> Grants from the NCU Scientific Committee have been instrumental in making many of these collaborative efforts possible. We are, however, now in a situation where the NCU grants are down to a size of 30,000-50,000 Euro. This is at the borderline of what is needed to keep a collaborative project alive. Normally, resources are needed for a coordinator, data collection across the 3-5 involved countries, and meeting costs. All this can hardly be accommodated within the present size of the grants. We have normally supported about 15 projects. One could argue that it would be better to focus on only 1-2 projects. But that would undermine the main strength of the NCU grants, which is the support of collaboration and networking across the broad field of cancer research in our countries.
>
> The amount of money available for the NCU Scientific Committee has remained stable at 750,000 Euro at least back to 2011, which is as long back as any of the present committee members can remember.
>
> On this background, we ask the NCU Board of Directors to consider an increase in the budget available for the NCU Scientific Committee.
>
> Our suggestion is to increase the annual budget to 1.5 Million Euro, which is a doubling of the current budget. On this basis, we envision to support about 15 projects annually, which means 80,000-120,000 Euro per project per year.

We are sure that improved funding possibilities from the NCU will benefit cancer patients throughout our region.

Yours sincerely

Yvonne Brandberg, Klaus Elenius, Tom K. Grimsrud, Elsebeth Lynge, Johan Poulsen, Þórunn Rafnar

- *Bilag: Budget 2019 vedrørende forøgelse af rammebeløb til forskning*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen

- drøfter forslag fra NCU Videnskabelig Komite om at øge den årlige rammebevilling til uddeling til videnskabelige projekter fra 750.000 euro årligt til 1.5 mio. euro årligt
- træffer beslutning, om forslaget kan imødekommes helt eller delvist
- godkender eventuel af justering af NCU budget 2019

Budget 2019 vedrørende forøgelse af rammebeløb til forskning

EUR	**Vedtaget**	**Reguleret**
Kurs 7,45 til omregning i DKK	**Budget EUR**	**Budget EUR**
	2019	**2019**
Income		
Income from NCU members	1.005.585,00	1.755.585,00
Interest from bank accounts	0,00	0,00
Nordic Summer School repaid	0,00	0,00
Total income	1.005.585,00	1.755.585,00
Activity		
Research	750.000,00	1.500.000,00
Strategic projects expected	250.000,00	250.000,00
Total activity	1.000.000,00	1.750.000,00
Result before other cost	5.585,00	5.585,00
Other cost		
Secretariet function	65.000,00	65.000,00
Travel cost Faroe Island and Island	15.000,00	15.000,00
Other cost	12.000,00	12.000,00
Total cost	92.000,00	92.000,00
Result for the year	**-86.415,00**	**-86.415,00**

	2019	**2018**
Equity		
Equity at year beginning	100.000,00	186.415,00
Result from operation/budget 2018	-86.415,00	-86.415,00
	13.585,00	100.000,00
Income	*1.005.585,00*	*1.755.585,00*

		Fee 2019	**Fee 2019**	**Stigning**
Allocation in %	**%**	**EUR**	**EUR**	**EUR**
Denmark	28	281.563,80	491.563,80	210.000,00
Faroe Islands	0,20	2.011,17	3.511,17	1.500,00
Finland	15	150.837,75	263.337,75	112.500,00
Norway	27,8	279.552,63	488.052,63	208.500,00
Sweden	28	281.563,80	491.563,80	210.000,00
Iceland	1	10.055,85	17.555,85	7.500,00
Income	**100**	**1.005.585,00**	**1.755.585,00**	**750.000,00**

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 5
Forslag om NCU tilslutning til Tobacco-Free Finance Pledge
v/ Jesper, Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Tobacco-Free Finance Pledge blev lanceret i tilknytning til FNs generalforsamling i efteråret 2018. Bag initiativet stod Tobacco-Free Portfolios – Bronwyn King med flere.

Kræftforeningerne i Finland, Norge, Danmark samt ECL-Association of European Cancer Leagues har allerede tilsluttet sig og underskrevet Tobacco-Free Finance Pledge. Mere end 130 pensionskasser, banker, forsikringsselskaber, NGO-er med mere har allerede underskrevet http://www.unepfi.org/psi/tobacco-free-finance-signatories/

Der er ikke forbundet omkostninger med at tilslutte sig/underskrive.

The objectives of the Tobacco-Free Finance Pledge are to:

- Highlight the leadership of financial institutions that have implemented tobacco-free finance policies and encourage others to follow suit.

- Encourage the finance sector to play an active role in addressing global priorities, as outlined in the United Nations' Sustainable Development Goals, including SDG 3 - Health and Well-Being and SDG 17 - Partnerships for the Goals, in addition to the World Health Organization Framework Convention on Tobacco Control.

- Raise awareness among financial institutions of the essential role the finance sector must play to assist effective tobacco control and to ensure a tobacco-free world.

- De-normalise financial and corporate associations with tobacco companies.

- Encourage financial institutions to reflect on and reconsider their business relationships with the tobacco industry in light of the global tobacco epidemic.

- Encourage the transition towards tobacco-free finance policies.

- Prioritise tobacco on the corporate agenda as a product and industry distinct from any other with no safe level of use and no opportunity for effective engagement.

- *Bilag 1:Tobacco-Free Finance Pledge*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen
- godkender, at NCU tilslutter sig Tobacco-Free Finance Pledge
- udveksler informationer om aktuelle overvejelser om støtte til Tobacco-Free Portfolios fra de nationale kræftforeninger

The Tobacco-Free Finance Pledge

Addressing the financing of tobacco companies—across lending, insurance and investment—is essential to comprehensive global tobacco control efforts. The finance sector can play a positive role in addressing global health priorities, such as the tobacco epidemic. With seven million deaths worldwide each year and a forecast of one billion deaths this century due to tobacco-related illnesses, global and multi-stakeholder collaboration is needed to tackle the devastating impact of tobacco on society, as well as on the environment.

We recognise the significance of the United Nations' Sustainable Development Goals (SDGs), particularly SDG 3 - Good Health and Well-Being and SDG 17 - Partnerships for the Goals, and also recognise the World Health Organization Framework Convention on Tobacco Control, the first global public health treaty.

The Tobacco-Free Finance Pledge builds on key global finance initiatives such as the Investor Statement in Support of World No Tobacco Day, produced in 2017 by the UN-supported Principles for Responsible Investment (PRI), UN Environment Programme Principles for Sustainable Insurance (PSI) and Tobacco Free Portfolios.

We choose to be part of the solution to ensure a tobacco-free world for present and future generations. Therefore, by signing the Tobacco-Free Finance Pledge, we commit to the following actions:

- Collaborate to raise awareness of the issue of lending to, investing in, and insuring tobacco companies.
- Encourage the adoption of tobacco-free finance policies across lending, investment and insurance.
- Encourage the alignment of lending, investment and insurance policies with the aims of the United Nations' Sustainable Development Goals and the World Health Organization Framework Convention on Tobacco Control.
- Consider forming or supporting partnerships within or across sectors to promote tobacco control initiatives.
- Help guide a widespread transition towards tobacco-free finance by supporting activities that build knowledge and understanding of tobacco-free finance.
- Encourage more organizations to become signatories to or supporters of the Tobacco-Free Finance Pledge.
- Gather again in two years' time with an expanded global network committed to the Tobacco-Free Finance Pledge.

Signed by [See Item 3] / **Supported by [See Item 4]**

TOBACCO FREE Portfolios

The Tobacco-Free Finance Pledge is an initiative founded by Tobacco Free Portfolios and developed in collaboration with UNEP FI, PSI, PRI, AXA, BNP Paribas, Natixis and AMP Capital:

UNEP FINANCE INITIATIVE | BNP PARIBAS | AMP CAPITAL | PSI Principles for Sustainable Insurance | AXA | NATIXIS BEYOND BANKING | PRI Principles for Responsible Investment

Appendix

1. Definitions

- Tobacco: Products derived from tobacco.
- Tobacco companies: Companies that manufacture complete tobacco products, regardless of the portion this represents of the overall operations of the business.
- Partner/Partnerships: Providing public endorsement and support (that may, if appropriate, include financial support).
- Tobacco-free: The exclusion of businesses involved in the manufacture of complete tobacco products (as distinct from transport, packaging and retail).
- Finance: Finance is used as a collective term that encompasses banking (lending and investing), insurance, investment management, and other types of financial services (including advice).

2. Background on the Tobacco-Free Finance Pledge

Tobacco Free Portfolios is working to address what has been the missing link in global tobacco control. The Pledge was founded by Tobacco Free Portfolios and developed in collaboration with the United Nations' Environment Programme Finance Initiative (UNEP FI), PSI, PRI, AXA, BNP Paribas, Natixis and AMP Capital.

In the past five years, tobacco-free decisions have been made in at least 12 countries by major global financial institutions, including ABP (the largest pension fund in Europe), AXA (one of the world's largest insurers), BNP Paribas (one of the world's largest banks), AMP Capital, ABN-AMRO, Natixis, BT Financial Group; some of the largest pension funds in France (Fonds de Reserve Pour les Retraites), Sweden (AP4), Australia (Australian Super) and the US (CalPERS); the Irish Sovereign Investment Fund, and the Bank of New Zealand.

The objectives of the Tobacco-Free Finance Pledge are to:

- Highlight the leadership of financial institutions that have implemented tobacco-free finance policies and encourage others to follow suit.
- Encourage the finance sector to play an active role in addressing global priorities, as outlined in the United Nations' Sustainable Development Goals, including SDG 3 - Health and Well-Being and SDG 17
  - Partnerships for the Goals, in addition to the World Health Organization Framework Convention on Tobacco Control.
- Raise awareness among financial institutions of the essential role the finance sector must play to assist effective tobacco control and to ensure a tobacco-free world.
- De-normalise financial and corporate associations with tobacco companies.
- Encourage financial institutions to reflect on and reconsider their business relationships with the tobacco industry in light of the global tobacco epidemic.
- Encourage the transition towards tobacco-free finance policies.
- Prioritise tobacco on the corporate agenda as a product and industry distinct from any other with no safe level of use and no opportunity for effective engagement.

3. Who should sign the Tobacco-Free Finance Pledge?

Signatory organisations

- Financial institutions:
  - Banks, pension and superannuation funds, insurance and reinsurance companies and intermediaries, sovereign wealth funds, investment managers, asset consultants and advisors.
- Philanthropic foundations:
  - Corporate, private and family foundations.
- University endowments.
- Other organisations participating in lending, insurance or investment, and not mentioned in the sub-categories mentioned above.

4. Who should support the Tobacco-Free Finance Pledge?

Supporting institutions

- Banking, insurance and investment associations; institutes and initiatives; financial regulatory and supervisory authorities; civil society organisations; and other institutions that work with the finance sector.

5. Further resources

- Investor Statement in Support of World No Tobacco Day 2017 (see press release)
- WHO Framework Convention on Tobacco Control
- UN Sustainable Development Goals
- 17th World Conference on Tobacco or Health Declarations

6. Project website

- Tobacco-Free Finance Pledge web page

7. Contacts

- Dr. Bronwyn King: bk@ tobaccofreeportfolios.org
- Ms. Clare Payne: cp@ tobaccofreeportfolios.org
- Dr. Rachel Melsom: rm@ tobaccofreeportfolios.org

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 6
Dataetik i forhold til sociale medier – faldgruber, awareness punkter og muligheder v/Pernille Tranberg, DataEthics Consulting

---

Sagsfremstilling (Resume)

Privatliv og individets ret til at kontrollere egne data er altafgørende for tilliden i såvel den offentlige sektor og blandt organisationer som private virksomheder. Dataetik er ved at blive et samfundsansvar, lige som det at være grøn er i dag. Hør hvad dataetik er, få en stribe gode og dårlige eksempler på dataetik og individuel datakontrol og få tips til dataetiske værktøjer og tjenester, din organisation selv kan bruge og få et indblik i, hvad borgerne egentlig tænker om data. Der vil være særlig fokus på non-profits, faldgruber, awareness punkter og muligheder.

- *Bilag 1: https://dataethics.eu/dataetiske-principper/*

DATAETIK

Principper og pejlemærker for
virksomheder, myndigheder
& organisationer

den uafhængige tænkehandletank

DATAETIK – Principper og pejlemærker for virksomheder, myndigheder og organisationer
1. udgave 2018

Forfattere: Pernille Tranberg, Gry Hasselbalch, Birgitte Kofod Olsen & Catrine Søndergaard Byrne
Grafisk opsætning: Spintype.com
Omslag: Paws Fabrik
Printed by: AKAPRINT A/S
Publiceret med: Spintype.com

Isbn print: 9788771920444
Isbn pdf: 9788771920451
Isbn epub: 9788771920468

INDHOLDSFORTEGNELSE

1: INTRODUKTION 5

2: DEFINITION PÅ DATAETIK 7

3: DATAETISKE PRINCIPPER 9

4: DATAETISK SPØRGERAMME 13

5: FAQ PÅ DATAETIK 21

KAPITEL 1

INTRODUKTION

Dataetik er teknologiens krumtap. I hvert fald for os, som længe har arbejdet med emnet. I 2015 etablerede vi DataEthics.eu, en europæisk uafhængig tænkehandletank, der arbejder konstruktivt for at fremme dataetisk praksis. I denne håndbog præsenterer vi DataEthics.eu's dataetiske principper med uddybende spørgeramme og FAQ. Den vejleder omkring processen med at integrere dataetik i den daglige behandling af persondata. Principperne kan bruges frit, hvis det tydeligt fremgår, at de er udviklet af DataEthics.eu, og der linkes til dataethics.eu/dataetiske-principper/

Ingen er perfekte. Alt er i beta – også inden for dataetik. Ligesom ingen gør det perfekt, når det gælder fx miljøansvarlighed, er der ingen, der er fuldkomne, når det gælder dataetik. Det handler om at få gang i processen, om at få de dataetiske tanker ind bag nethinden, begynde at praktisere det og blive bedre til det – skridt for skridt.

Pernille, Gry, Birgitte og Catrine, stiftere af DataEthics.eu
September 2018

KAPITEL 2

DEFINITION PÅ DATAETIK

Dataetik er ansvarlig og bæredygtig brug af data. Det er det "rigtige" at gøre i forhold til mennesker og samfund. Dataprocesser bør være designet som bæredygtige løsninger – dvs. først og fremmest til gavn for mennesker.

Dataetik handler om at opfylde de principper og værdier, som menneskerettighederne og persondatalovgivningen bygger på. Det handler om ærlig og ægte gennemsigtighed i datahåndteringen. Om aktivt at udvikle privacy by design og privacy-fremmende produkter og strukturer. Om at behandle andres personlige oplysninger som man selv ønsker ens egne – eller ens børns – skal behandles.

Dataetik er skridtet videre end efterlevelse af persondatalovgivningen: Alle dataprocesser respekterer derfor som minimum de krav, der er opstillet i EU's Persondataforordning (GDPR), EU's Charter om grundlæggende rettigheder samt den Europæiske Menneskerettighedskonvention.

KAPITEL 3

DATAETISKE PRINCIPPER

MENNESKET I CENTRUM

Menneskets interesser har altid forrang for institutionelle og kommercielle interesser. Mennesket er ikke en dataproces eller et stykke software, men unikt med menneskelig empati, vilje, uforudsigelighed, intuition og kreativitet, og mennesket har en højere status end maskinen. Personen er i centrum og har den primære gavn af databehandlingen.

INDIVIDUEL DATAKONTROL

Mennesket har individuel datakontrol og handlekraft. Personens selvbestemmelse prioriteres i alle dataprocesser og personen tager aktiv part i de data, der registreres om dem. Det er det enkelte menneske, der har den primære kontrol over, hvad deres data bruges til og i hvilke sammenhænge, samt over hvordan deres data aktiveres.

GENNEMSKUELIGHED

Databehandling og automatiserede beslutninger skal give mening for det enkelte menneske. De skal være transparente og skal kunne forklares. Formål med og interesser i databehandlingen skal være gennemskuelige for mennesket i forhold til at forstå risici, samt sociale, etiske og samfundsmæssige konsekvenser.

ANSVARLIGHED

Ansvarlighed er en organisations bevidste, saglige og systematiske brug og beskyttelse af persondata. Ansvar og medansvar er med i alle led i en databehandling, og der gøres en aktiv indsats for at mindske risici for individet samt at inddæmme sociale og etiske konsekvenser. Bæredygtig persondatabehandling er indlejret i hele organisationen og sikrer etisk ansvarlighed på både kort, mellem og lang sigt. En organisations ansvarlighed bør også gælde for underleverandører og samarbejdspartnere.

LIGEVÆRDIGHED

Demokratisk databehandling tager udgangspunkt i, at datasystemer er med til at e bevare, reproducere og skabe magtfordelingen i samfundet. I en databehandling skal der tages særlige hensyn til sårbare mennesker, som eksempelvis på grund af deres økonomiske, sociale og sundhedsmæssige forhold er særligt udsatte for profilering, der kan have negativ effekt på deres selvbestemmelse og kontrol, eller udsætte dem for diskrimination eller stigmatisering. Hensyn til sårbare mennesker er også at arbejde aktivt med at mindske bias i udviklingen af selvlærende algoritmer.

KAPITEL 4

DATAETISK SPØRGERAMME

Tjek jeres organisations dataetik. Med nedenstående spørgsmål kan I komme rundt i de dataetiske dilemmaer. Brug evt. jeres svar som grundlag for at udarbejde dataetiske retgningslinjer.

MENNESKET I CENTRUM

- *Er jeres databehandling tilrettelagt med udgangspunkt i, at I låner data af brugerne?*
- *Sikrer I, at brugerens rettigheder bliver prioriteret frem for kommercielle eller institutionelle interesser?*

- *Sikrer I, at det først og fremmest er brugerne, der får værdi ud af deres egne data - ikke kun organisationen?*
- *Benytter I privacy by design principper, og kan I beskrive dem klart og gennemskueligt?*

INDIVIDUEL DATAKONTROL

On-device processing

- *Sikrer I, at brugernes data så vidt muligt behandles direkte på brugernes egne devices?*
- *Når der er behov for behandling af data på andet end brugernes egne devices, eksempelvis egen server eller cloud-løsning, indsamles data så de ikke kan knyttes til en identificerbar person?*

Profilering

- *Bruger I profilering? Og giver I brugeren mulighed for at influere og bestemme de værdier, regler og input, der ligger til grund for profileringen?*

Forudsigelser

- *Bruger I data til at forudsige adfærd på individniveau eller kun til mønstre?*

GENNEMSKUELIGHED

Datalagring

- *I hvilket land opbevares data?*
- *Hvor har udbyderen af opbevaringsløsninger hovedsæde?*
- *Går transmissionen af data gennem lande uden for EU?*

Kunstig intelligens

- *Bruger I machine learning/kunstig intelligens? Hvis ja, kan I forklare jeres algoritme - kriterierne og parametrene?*

Adfærdsdesign

- *Bruger I personlig data til at påvirke adfærd?*
- *Sikrer I, at det er gennemskueligt for brugerne, at deres adfærd bliver påvirket?*
- *Sikrer I, at designet ikke skaber afhængighed og dermed fjerner personens selvbestemmelse og handlekraft?*

Open Source

- *Opererer I med åbne økosystemer (open source software), så andre kan bruge det og evt. arbejde videre med det?*

ANSVARLIGHED

Anonymitet

- *Hvornår anonymiserer I persondata?*
- *Anvender I end-to-end-kryptering af data?*
- *Minimerer I brugen af metadata, og forklarer I hvordan?*

Zero-knowledge

- *Anvender I zero-knowledge som design- og behandlingsprincip?*

Salg af data

- *Sælger I data til tredjepart?*
- *Sælger I data som personhenførbare data?*
- *Sælger I data som mønstre i aggregeret form?*
- *Hvis I sælger data, sikrer I så, at data er fuldt anonymiserede og kun beskriver mønstre, ikke individer?*

Datadeling

- *Bruger I tredjepart cookies?*
- *Omfatter disse SoMe (social media)-cookies og SoMe logon?*
- *Benytter I Google Analytics eller ligneden tracking redskaber?*
- *Er jeres brugere fuldt ud bevidste om, at jeres cookie-brug betyder, at I deler data om dem med tredjepart, og indforstået med det?*

Databerigelse

- *Beriger I data med eksterne data, fx fra sociale medier eller web-scraping?*
- *Sker denne berigelse på foranledning af eller i samarbejde med jeres brugere?*

Organisatorisk forankring

- *Har I en person eller enhed, der er ansvarlig for etisk håndtering af data?*

- *Hvordan er arbejdet med dataetik organisatorisk forankret?*
- *Hvordan sikrer I, at jeres dataetiske retningslinjer overholdes?*

Ekstern kontrol

- *Kan databehandlingen blive auditeret af uafhængig tredjepart?*
- *Stiller I krav til og kontrollerer I jeres underleverandører og samarbejdspartneres dataetik?*

LIGEVÆRDIGHED

Offentlige platforme

- *Har I dialog med jeres brugere på en offentlig platform?*
- *Har I retningslinjer for brugen af platformen?*

- *Modererer I platformen med henblik på at fjerne følsomme persondata?*
- *Hvis I udbyder tjenester til børn e, sikrer I så forældresamtykke?*

Genbrug

- *Bruges data til at udvikle eller træne en algoritme?*
- *Sikrer I, at brugen af data ikke fører til diskrimination?*
- *Sikrer I, at brugen af data ikke fører til udstilling af sårbarheder hos individer?*

Kunstig intelligens

- *Sikrer I, at brugen af kunstig intelligens/machine learning er til gavn for individet og ikke medfører fysisk, psykisk, social eller økonomisk skade for individet?*

KAPITEL 5

FAQ PÅ DATAETIK

Nedenfor følger en række ofte stillede spørgsmål, når det gælder DataEthics.eu's dataetiske principper og vores svar i alfabetisk rækkefølge.

Adfærdsdesign

Hvad er dataetisk adfærdsdesign?

Brug af persondata til at påvirke brugeres adfærd kan være manipulerende, såfremt brugeren ikke er i centrum, men designet primært er udviklet for at skabe afhængighed, flere brugere, mere brug og fremme salget. Dataetisk adfærdsdesign er gennemskueligt for brugeren, ikke-diskriminerende og ikke afhængighedsskabende. Det enkelte menneske skal kunne bevare sin selvbestemmelse og handlekraft.

Aktiv part

Hvad betyder det at være aktiv part?

Hvis en læge skriver noget om dig i en patientjournal, eller en lærer registrerer noget om dit barn eller dig som far, som du mener er unuanceret, så kan du bidrage med flere oplysninger, som er synlige for alle, der har adgang til dine data. Et dataetisk forsikringsselskab giver dig også adgang til at kommentere på de konklusioner, de har draget baseret på din data.

Aktivering af data

Hvad vil det sige at aktivere sine data?

GDPR giver det enkelte menneske ret til at kontrollere egne data og til "portabilitet", dvs. at få sine data udleveret i et brugbart format, så man fx kan bruge dem igen hos en konkurrent (fx hvis du vil have din historik med over dit elforbrug). Individuel datakontrol er dog ikke nok på længere sigt. Individer vil også fremadrettet stille krav om at kunne aktivere egne data og sætte dem i spil med det formål at kunne berige egen økonomi, sundhed og hverdag. Dette vil også være til gavn for den virksomhed eller institution, der stiller nye tjenester til rådighed, hvor individet kan aktivere egne data.

Anonymisering

Hvad er etisk ansvarlig anonymisering?

Pseudonymisering betyder, at man ikke direkte kan se, hvem oplysningerne vedrører, men at man har stadig mulighed for at genskabe identiteten på de personer. Anonymisering er skridtet videre. Ingen bør ved anonymisering kunne genskabe identiteten. Både ved pseudonymisering og anonymisering af data er det vigtigt at kunne dokumentere dette og tillade en tredjepart at se ind i maskinrummet for at verificere, evt. certificere, dette. Der er ikke mange eksterne tredjeparter, der tilbyder at gøre dette i dag, men det bliver en vigtig indsats fremadrettet, jf. "Ekstern kontrol".

Bias

Hvad er bias i design?

Bias er indbyggede fordomme og negative stereotyper. Bias kan forekomme i træningsdata, dvs. de historiske data, man bruger til at udvikle en selvlærende algoritme. Bias kan også forekomme i designet af en algoritme, som kan kategorisere og stemple mennesker på en måde, der diskriminerer mellem fx befolkningsgrupper. Dette kan mindskes ved manuel sortering og oprydning i data, og ved at sikre, at algoritmen kan forklares og kan efterses af en uafhængig instans. Fx var vinderne i den første skønhedskonkurrence, der blev bedømt af en selvlærende algoritme, stort set alle hvide mennesker, fordi algoritmen var blevet trænet på flest billeder af hvide mennesker. Der manglede således flere billeder af sorte mennesker i selve træningen af algoritmen, der bedømte indsendte billeder.

Databerigelse

Hvad er web-scraping, og kan det gøres etisk ansvarligt?

Man kan berige sine data med web-scraping fra websites, herunder sociale medier (alt det, der er åbent og offentligt for alle). Men det er kontroversielt, for selv om data er tilgængelige for alle og lovlige at bruge, er det ikke sikkert, at brugerne synes, det er etisk forsvarligt. Derfor skal du sikre dig, at det sker på foranledning af og med brugernes informerede samtykke.

Datadeling

Hvornår er det uetisk at bruge tredjeparts cookies?

Hvis en virksomhed eller organisation har med børn og andre sårbare at gøre, er det ikke dataetisk at tillade tredjeparts cookies på ens hjemmeside, da det er lig med deling af identificerbare følsomme data med tredjepart. Hvis man har med sundhedsdata eller data omkring politiske tilhørsforhold, seksuel eller religiøs orientering eller andre følsomme data at gøre, er det heller ikke dataetisk at tillade tredjeparts cookies på ens hjemmeside. Offentlige instanser, der deler data om borgernes adfærd via tredjeparts cookies, herunder SoMe-cookies, er heller ikke dataetiske. De færreste forbrugere og borgere forstår datadelingen og opfatter den som skjult, selv om de har sagt ja til den via en pop-up. Det kan dermed være lovligt, men det overtræder flertallets creepines grænse og må derfor anses som uetisk.

Datalagring

Hvornår er datalagring etisk problematisk?

Det kan sagtens være lovligt at lagre data i et land uden for EU. Men ikke alt, der er lovligt, er etisk. Det kan for eksempel diskuteres, om det overhovedet er etisk forsvarligt at lagre sine data i en virksomhed med hovedsæde i et land, der praktiserer og tillader datadiktatur eller datamonopoler. Det mener vi ikke. Lagring af data i egne servere, hvor man altid har kontrol over data eller i en cloud-provider med hovedsæde i EU/EØS, kan derimod godt betragtes som dataetisk.

Ekstern kontrol

Hvorfor uafhængig auditering?

Det er vigtigt – i hvert fald fremadrettet – at jeres databehandling kan tåle at blive gennemgået og verificeret af en uafhængig ekstern auditør. Ligesom med miljøet, børnearbejde og IT-sikkerhed får flere og flere brugere behov for at vide, at det I siger, også er det, I gør. I dag findes kun få troværdige ordninger, som verificerer eller certificerer, såsom ISO og Europrise, men i kølvandet på GDPR har EU varslet en decideret europæisk privacy-mærkningsordning, ligesom der uden tvivl også kommer flere andre typer mærkningsordninger.

End-to-end kryptering

Hvad er kryptering?

En ting er at kryptere trafikken, så ingen kan opsnappe data, der er i transit. En anden ting er såkaldt end-to-end-kryptering, hvor ingen andre end afsender og modtager kan se indholdet – heller ikke den virksomhed, der ejer platformen, hvor kommunikationen finder sted. Især det sidste er blevet et godt dataetisk argument.

Forklarlighed

Hvad er forklarlighed?

Algoritmer skal kunne forklares, så mennesket forstår det. De skal ikke blot give basal information om databehandlingen, men det skal være dokumenteret og forklaret, hvordan en given algoritmisk beslutning er truffet; hvilke kriterier og parametre der ligger til grund for fx en kreditvurdering, forsikringspræmie eller tildeling af social ydelse.

Forudsigelser

Hvad er dataetiske forudsigelser?

Det kan være okay at udarbejde individuelle forudsigelser med fx personaliseret medicin og behandling. Det dataetiske spørgsmål er, hvorvidt individet har indsigt og mulighed for indsigelse samt til at vælge til og fra.

Kunstig intelligens (AI)

Hvordan håndterer vi kunstig intelligens bedst?

Det gør vi kun ved at sikre menneskelig kontrol. DTU Compute har formuleret en række meget fine Safe AI-principper:

- **Safe AI er sikker** og har bestået test og verifikation og er robust over for systematiske og velinformerede angreb.

- **Safe AI er selvbevidst** fordi AI forstår sin egen rolle og usikkerhed og kan fx afslå at handle
- **Safe AI kan holde på en hemmelighed** og beskytte privatliv. Privacy by design er indbygget
- **Safe AI har veldefinerede værdier** og er renset for stereotyper og bias samt forstår emotioner
- **Safe AI har sociale kompetencer,** fordi AI forstår sociale relationer og forstår brugerens viden og kompetencer
- **Safe AI forstår magt** dvs forstår data og handlingers kontekst og konsekvenser
- **Safe AI er dokumenteret** transparent og kommunikerende, right to explanation
- **Safe AI er open source:** metoder, koder og testresultater er tilgængelige for alle

Kilde: Professor Lars Kai Hansen, DTU Compute

Metadata

Hvad er metadata?

Metadata er "data om data" eller en slags varedeklaration for data, der kan give information om datasæt og -tjenester. Det kan eksempelvis være data om, hvem der har sendt en email til hvem og hvornår. Metadata fortæller altså intet om, hvad der bliver skrevet i e-mailen. Der har været diskussioner om, hvorvidt metadata er personoplysninger, dvs. om det er muligt at identificere en person på baggrund af metadata. Der er dog ikke tvivl om, at metadata er et stærkt redskab til at kortlægge adfærd, omgangskreds, vaner mv. samt til brug for profilering. Det dataetiske spørgsmål er, om man kan identificere og informere om brug af metadata, samt om brugeren kan få indsigt og adgang til metadata.

Offentlige platforme

Hvad er dataetisk brug af offentlige platforme?

offentlige platforme, hvor man selv har kontrol over data. Det er vigtigt at have retningslinjer for brug af platformen og moderere den, så individers følsomme persondata så vidt muligt ikke eksponeres.

On-device processing

Hvad er on-device processing?

Frem for at lagre persondata til egen server eller cloud kan man behandle data direkte på brugernes enheder. Det gør Apple med Siri, det gør Wire og Cliqz. Når der er behov for serverbehandling af data, indsamles data anonymt uden at kunne identificeres.

Open source

Hvorfor er open source godt?

Open source betyder, at kildekoden i dine programmer er frit tilgængelig, og at andre kan forbedre, teste, fejlrette og sikre systemet – der er support fra hele verden, og sikkerhedshuller fanges ofte hurtigt. Open source er ikke nødvendigvis gratis men er ofte billigere og gør dig uafhængig af leverandøren. Og så er der tale om gennemsigtighed: Dine brugere – eller tredjeparter – kan selv konstatere, hvad produktet indeholder.

Organisatorisk forandring

Hvad er dataetisk organisatorisk forankring?

Dataetik er ikke et "one man job". Det er en bred tilgang, der dækker alt fra fx produktudvikling, innovation og marketing til strategisk udvikling. Den dataetiske tilgang bør derfor være drevet helt fra topledelsen og være understøttet som en værdi blandt medarbejderne. Det kan gøres på forskellige måder. For eksempel har Apple privacy-eksperter, der er involveret i alle produktudviklingsteams fra starten, og AXA har et board, der bliver fløjet til Paris tre gange om året for at diskutere dataetiske dilemmaer.

Privacy by Design

Hvad er Privacy by Design?

Privacy by Design (PbD) handler om, at standardindstillingen på en tjeneste er privat (private by default), og at den designes og udvikles med privacy som udgangspunkt. De første PbD-principper blev udviklet i 1990'erne af Ann Cavoukian, tidligere direktør for datatilsynet i Canada. Men siden da har de udviklet sig. Man kan også vælge at se PbD som en forretningsfilosofi, dvs. en innovativ tilgang til den digitale forretningsudvikling, hvor privacy er udgangspunktet for alle de forskellige innovative forretningsprocesser, en virksomhed sætter i gang, lige fra design og teknologisk udvikling til human ressource-udvikling, CSR og markedsføring. PbD-principperne bliver på den måde en generel vejledning til at bygge alternativer til den datadrevne public-by-default virksomhedstype.

Profilering

Hvad er profilering?

Profilering er en automatisk behandling af data, der analyserer bestemte personlige forhold vedrørende en person for at lave forudsigelser vedrørende fx dennes arbejdsindsats, økonomiske situation eller helbred. Profilering er en dataetisk udfordring, fordi det er den mest intense form for behandling af persondata, og man skal derfor allerførst afgøre, om der findes et retsgrundlag for profileringen. En dataetisk profilering vil altid være udviklet til fordel for individet, og individet vil have mulighed for at influere og bestemme værdier, regler og input, der bruges i profileringen.

Salg af data

Kan man sælge data til tredjepart på etisk ansvarlig vis?

Det er ulovligt at sælge data til tredjepart, medmindre man har et klart samtykke til det. Et flertal af danskere tror, at organisationer sælger data videre til tredjepart. Det gør de ikke nødvendigvis, men derfor kan det være vigtigt at forklare dét, man selv tager for givet. Man kan godt sælge data til tredjepart etisk ansvarligt, hvis der er tale om fuldt ud anonymiserede oplysninger baseret på mønstre blandt en gruppe af borgere.

Sårbare

Hvem er særligt sårbare, når det gælder databehandling?

Der indsamles ofte flere data om særligt sårbare mennesker såsom flygtninge, personer med fysisk handicap, psykisk syge, socialt udsatte, arbejdsløse, indsatte osv. Fx indsamler Udbetaling Danmark mange oplysninger om ydelsesmodtagere og deres samlevere og husstand og formodede samlevere og husstand.

Tjene penge

Kan man så ikke tjene penge på databehandling?

Jo, det kan man, hvis mennesket er i centrum. Økonomiske interesser kan aldrig tilsidesætte menneskets grundlæggende rettigheder såsom retten til privatliv, selvbestemmelse og til ikke at blive forskelsbehandlet eller stigmatiseret. Dette kan eksempelvis opnås ved Privacy-by-Design.

Transparens

Hvad er transparens?

Det er ikke nok blot at have en "Transparency Report", der fx handler om, hvor mange gange staten beder om adgang til en virksomheds data med en dommerkendelse. Transparens handler også om egne dataprocesser. Transparens er skridtet videre end basale juridiske krav til samtykke og mulighed for indsigt og indsigelse. Datasystemer og -processer designes til at skabe tillid hos individet samt til at give individet reel mulighed for at gøre indsigelse mod behandling af data. Det enkelte menneske skal kunne modsætte sig databehandlingen uden at miste rettigheder.

Zero-knowledge

Hvad er zero-knowledge-principper?

Ifølge GDPR må man ikke opbevare data længere, end det er nødvendigt i forhold til formålet. Man kan vælge at gå længere end lovgivningen og slette data, før det er nødvendigt, fordi man ikke ønsker at sidde på risikoen ved at have ansvaret for følsomme data. Man kan fx vælge automatisk helt at slette lokationsdata efter 24 timer, hvis man er et forsikringsselskab, der tracker sine bilforsikringskunder.

Få flere informationer på DataEthics.eu, hvor du kan finde værktøjer og tjenester både til dataetik og digitalt selvforsvar.

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 7
Ulighed i overlevelse efter kræft
v/ Susanne Dalton, seniorforsker, overlæge, PhD, Kræftens Bekæmpelses ForskningsCenter og Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

---

Sagsfremstilling (Resume)

1. Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft

Der er sket store fremskridt på kræftområdet gennem de seneste år, men ikke alle patienter har lige meget gavn af det. Det nyetablerede Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft fokuserer på, hvordan også socialt svage kræftpatienter får gavn af landvindingerne på kræftområdet.

Susanne Oksbjerg Dalton, professor, gruppeleder, Dansk Forskningscenter for Lighed i Kræft og Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning informerer om udgangspunkt for centrets opgaver og fremtidige planer

2. Forslag om workshop om Ulighed i kræft 4. september 2019 i København

På baggrund af de problemstillinger, der vil fremgå af Susanne Daltons præsentation vil Kræftens Bekæmpelse foreslå, at de NCU medlemmer, der er interesserede, arbejder videre med temaet Ulighed i kræft på en workshop 4. september 2019 i København.

Formålet med workshoppen er at dele viden og erfaringer om arbejdet i de nordiske kræftforeninger for at mindske uligheden i kræft. Kræftens Bekæmpelse har udarbejdet en hvidbog om ulighed i kræft. Forfatterne bag hvidbogen vil blive inviteret til at holde et oplæg om eksisterende viden på området. På workshoppen bliver der endvidere plads til, at repræsentanter fra de enkelte kræftforeninger kan fortælle om egne aktiviteter på området. Der vil også blive lagt op til en drøftelse og idéudveksling i forhold til, hvordan indsatsen mod ulighed i kræft kan udvikles.

Baggrunden for workshoppen er viden om, at fremskridt på kræftområdet ikke gavner alle lige meget. Mennesker, der bor alene, eller som har korte uddannelser og lave indkomster, har større risiko for at få kræft, og de har dårligere chancer for at overleve en kræftsygdom i forhold til mennesker, der er samboende, eller som har længere uddannelse og højere indkomst. Den sociale gradient findes igennem hele kræftforløbet i form af umotiverede forskelle i incidens, behandling, senfølger, erhvervstilknytning og overlevelse. Og desværre kan vi konstatere, at uligheden i kræft er stigende.

Bekæmpelse af uligheden kræver individuelle og strukturelle indsatser baseret på evidens og samspil mellem patienter, primærsektoren og sekundærsektoren.

- *Bilag 1: Program for workshop om Ulighed i kræft 4. september 2019. UDKAST*

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender, at der afholdes workshop om temaet Ulighed i kræft 4. september 2019 i København.

Nordisk Cancer Union workshop 4. september 2019

Workshop om ulighed i kræft

Kræftens Bekæmpelse, København

Formålet med workshoppen er at dele viden og erfaringer om arbejdet i de nordiske kræftforeninger for at mindske uligheden i kræft. Kræftens Bekæmpelse har udarbejdet en hvidbog om ulighed i kræft. Forfatterne bag hvidbogen vil blive inviteret til at holde et oplæg om eksisterende viden på området. På workshoppen bliver der endvidere plads til, at repræsentanter fra de enkelte kræftforeninger kan fortælle om egne aktiviteter på området. Der vil også blive lagt op til en drøftelse og idéudveksling i forhold til, hvordan indsatsen mod ulighed i kræft kan udvikles.

Baggrunden for workshoppen er viden om, at fremskridt på kræftområdet ikke gavner alle lige meget. Mennesker, der bor alene, eller som har korte uddannelser og lave indkomster, har større risiko for at få kræft, og de har dårligere chancer for at overleve en kræftsygdom i forhold til mennesker, der er samboende, eller som har længere uddannelse og højere indkomst. Den sociale gradient findes igennem hele kræftforløbet i form af umotiverede forskelle i incidens, behandling, senfølger, erhvervstilknytning og overlevelse. Og desværre kan vi konstatere, at uligheden i kræft er stigende.

Bekæmpelse af uligheden kræver individuelle og strukturelle indsatser baseret på evidens og samspil mellem patienter, primærsektoren og sekundærsektoren.

PROGRAM

10:00	Velkomst, kaffe og præsentation af workshopdeltagere
10:30	Oplæg om ulighed i kræft *v. Maja Halgren Olsen, ph.d.-studerende, Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning*
11:00	Oplæg fra Norge, Sverige, Finland, Island og Danmark (og Færøerne?) om initiativer for at mindske ulighed i kræft
12:00	Frokost
13:00	*Fortsat:* Oplæg fra Norge, Sverige, Finland og Island (Færøerne?) om initiativer for at mindske ulighed i kræft
14:00	Fælles workshop om det videre arbejde for mindske ulighed i kræft i de nordiske lande - Kan vi bruge hinandens erfaringer og hvordan? - Hvordan kan vi hjælpe hinanden fremadrettet?
15:00	Opsamling og afsked
15:15	Slut

NCU’s bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 8 A
Synliggørelse af forskningsresultater
v/ Ole Alexander Opdalshei, Kreftforeningen

Background

All the cancer societies in the Nordic countries – to various degrees – funds cancer research. In all Nordic countries funding from the cancer societies has been important for the level and quality of cancer research.

The possibility to fund cancer research is an important factor for many who support the cancer societies. But all cancer societies report that it is a challenge to present results/outcome from research. For different reason results and impact from cancer research can be difficult to communicate.

On this background an initiative from the Norwegian Cancer Society was discussed on the last NCU meeting in October 2018. In the minutes from this meeting, it is stated:

« Bestyrelsen tiltrådte forslaget, og Den Norske Kræftforening tager initiativ til/inviterer til nedsættelse af gruppe med 1 – 2 repræsentanter fra hvert NCU land, som ønsker at deltage i arbejdsgruppe om erfaringsudveksling omkring synliggørelse af forskningsresultater. Der tages udgangspunkt i: Kommunikation til offentligheden (general public) »

Further process

The last week of January 2019 an invitation will be sent to the different Nordic cancer societies to appoint a representative that can discuss this further. The suggestion is to arrange a workshop with the purpose to exchange information and experiences between us.

A status update will be given at the meeting in Copenhagen in February 2019.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen godkender forslaget om den videre proces.

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 8 B
Science Slam – eksempel på populær forskningsformidling
v/ Gitte Laub Hansen, projektchef, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

Science Slam blev for første gang afprøvet hos Kræftens Bekæmpelse i foråret 2018, som led i det såkaldte Forskningens Døgn - en årligt tilbagevendende, landsdækkende videnskabsfestival. Initiativtager er Uddannelses- og Forskningsministeriet. Landet over bliver der under Forskningens Døgn (som reelt strækker sig over en uge) afholdt forskellige events, der sætter fokus på forskning og videnskab.

I Kræftens Bekæmpelse gennemgik fem forskere og eksperter fra foreningen et professionelt træningsforløb, som mundede ud i, at de på fem minutter hver gav en let forståelig præsentation af deres forskningsfelt.

Formidlingen skulle være fængende og overraskende og power points var skiftet ud med rekvisitter så som tallerkener og papkasser, som kunne illustrere og understøtte det budskab, de ville ud med.

I 2018 blev præsentationerne holdt på en stort anlagt Science Slam-aften, der blev live-streamet via Kræftens Bekæmpelses hjemmeside. Publikum stemte om, hvilken "slam" de syntes bedst om, og det endte med at to foredrag fik lige mange stemmer.

Også i 2019 er det planen at gennemføre en science slam, denne gang dog i lidt mindre målestok – her bliver det ikke en del af Forskningens Døgn, men som led i en intern medarbejderdag for ansatte i Kræftens Bekæmpelses Center for Kræftforskning.

Konkret eksempel på Science Slam

Danskerne ved ikke, at overvægt er en stor risikofaktor for kræft, og halvdelen af befolkningen er allerede overvægtige. Kræftens Bekæmpelse vil øge kendskabet til denne sammenhæng gennem kampagnen "Hold vægten – forebyg kræft", så færre får kræft som følge af overvægt.

Overvægt øger risikoen for 13 kræftformer og er i Danmark skyld i 9,3 % af disse kræftformer. Det er godt 1.300 tilfælde om året. Cirka halvdelen er bryst- og tarmkræft. Overvægt er dermed i top-3 over forebyggelige risikofaktorer sammen med rygning og usunde kostvaner. Mens de fleste kender sammenhængen mellem rygning og kræft, ved langt færre, at overvægt også er en væsentlig risikofaktor for kræft.

NORDIC CANCER UNION

Så hvordan kan man øge danskernes opmærksomhed på en "ny" risikofaktor for kræft på en humoristisk, let tilgængelig og relevant måde – det er oplægget "Mormors tallerkner" et forsøg på.

- *Bilag 1: Avoidable cancer cases in the Nordic countries – The impact of overweight and obesity. European Journal of Cancer 79 (2017) 106-118*

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen lader sig inspirere til, hvordan man kan formidle forskningsresultater til lægpersoner på nye måder så det fremmer forståelsen af komplekse sammenhænge.

European Journal of Cancer 79 (2017) 106–118

Available online at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.ejcancer.com

Original Research

Avoidable cancer cases in the Nordic countries – The impact of overweight and obesity

Therese M.-L. Andersson [a,b,*], Elisabete Weiderpass [a,c,d,e], Gerda Engholm [f], Anne-Sofie Q. Lund [g], Elinborg Olafsdottir [h], Eero Pukkala [i,j], Magnus Stenbeck [k], Hans Storm [b]

[a] Department of Medical Epidemiology and Biostatistics, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden
[b] Danish Cancer Society, Copenhagen, Denmark
[c] Department of Research, Cancer Registry of Norway, Institute of Population-Based Cancer Research, Oslo, Norway
[d] Genetic Epidemiology Group, Folkhälsan Research Center, Helsinki, Finland
[e] Department of Community Medicine, University of Tromsø, The Arctic University of Norway, Tromsø, Norway
[f] Department of Documentation & Quality, Danish Cancer Society, Copenhagen, Denmark
[g] Department of Cancer Prevention & Information, Danish Cancer Society, Copenhagen, Denmark
[h] Icelandic Cancer Registry, Reykjavik, Iceland
[i] Finnish Cancer Registry, Institute for Statistical and Epidemiological Cancer Research, Helsinki, Finland
[j] Faculty of Social Sciences, University of Tampere, Tampere, Finland
[k] Department of Clinical Neuroscience, Division of Insurance Medicine, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

Received 7 November 2016; received in revised form 23 March 2017; accepted 24 March 2017

KEYWORDS
Overweight;
Obesity;
Cancer;
Prevention;
Population attributable fraction;
Potential impact fraction

Abstract ***Background:*** Several types of cancers are causally linked to overweight and obesity, which are increasing in the Nordic countries. The aim of this study was to quantify the proportion of the cancer burden linked to overweight and obesity in the Nordic countries and estimate the potential for cancer prevention.

Methods: Under different prevalence scenarios of overweight and obesity, the number of cancer cases in the Nordic countries in the next 30 years (i.e. 2016–2045) was estimated for 13 cancer sites and compared to the projected number of cancer cases if the prevalence stayed constant. The Prevent macro-simulation model was used.

Results: Over the period 2016–2045, 205,000 cancer cases out of the 2.1 million expected for the 13 cancer sites (9.5%) that have been studied, could be avoided in the Nordic countries by totally eliminating overweight and obesity in the target population. The largest proportional impact was found for oesophageal adenocarcinoma (24%), and the highest absolute impact was observed for colon (44638) and postmenopausal breast cancer (41135).

* *Corresponding author*: Department of Medical Epidemiology and Biostatistics, Karolinska Institutet, Box 281, 171 77 Stockholm, Sweden.
E-mail address: therese.m-l.andersson@ki.se (T.M.-L. Andersson).

http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2017.03.028

Conclusion: Decreased prevalence of overweight and obesity would reduce the cancer burden in the Nordic countries. The results from this study form an important step to increase awareness and priorities in cancer control by controlling overweight and obesity in the population.

1. Introduction

Overweight and obesity have many health consequences, including risks of cardiovascular disease, diabetes mellitus and different types of cancer [1–3]. In part, the link to cancer may be explained by alterations in the metabolism of endogenous hormones, including sex steroids, insulin, and insulin-like growth factors, distorting the balance between cell proliferation, differentiation and apoptosis or a low-grade chronic inflammatory state promoting tumour development [4]. The increasing prevalence of overweight and obesity in the Nordic and other countries [5–7] and cancers attributable to this, make prevention of overweight and obesity an important public health approach to lower the future cancer burden in the Nordic countries.

Estimation of the cancer burden has focussed on the population attributable fraction (PAF) of overweight and obesity interpreting it as the fraction of avoidable cancer cases if the risk factor could be removed from the population [8–15]. For primary prevention purposes, it is more important to understand the impact of reducing exposure prevalence to realistic levels. The aim of this study was to quantify the fraction of the cancer burden in the Nordic countries (Finland, Denmark, Iceland, Norway and Sweden) linked to overweight and obesity and estimate the potential for cancer prevention under different scenarios.

2. Material and methods

We chose the cancer sites for our analyses based on reports by the World Cancer Research Fund (WCRF) and the International Agency for Research on Cancer (IARC) working group on the preventive effects of avoidance of excess body fatness on cancer risk [2,3,16]. All cancer sites where convincing/sufficient evidence of a causal link to body fatness exists in at least one of these sources were included, except for meningioma of the brain and prostate cancer. The cancer sites included were related to cancers of: (1) breast (postmenopausal); (2) colon; (3) rectum; (4) pancreas; (5) endometrium; (6) kidney; (7) liver; (8) oesophagus (limited to adenocarcinoma only); (9) gastric cardia; (10) gallbladder; (11) ovary; (12) thyroid and (13) multiple myeloma. Meningioma is, from a pathological point of view, a benign tumour, and recording of these in cancer registries are heterogeneous and incomplete. Also, the IARC working group had concluded with 'limited evidence for an association with fatal prostate cancer' [2] but fatal cases are difficult to define. We therefore decided not to include these two sites into our study. A link between body fatness and diffuse B-cell lymphoma is not fully established hence we did not include this cancer site either. The 13 cancer sites included account for 36% of all the cancer cases diagnosed in the Nordic countries during 2009–2013 [17].

We modelled projections of the future number of cancer cases in the Nordic countries for the next 30 years (i.e. 2016–2045). We studied different prevalence scenarios of overweight and obesity, compared to the projected number of cases estimated as to whether the age and gender-specific prevalence of overweight and obesity remained constant at the levels observed in the last year of available data. The predictions were calculated using the Prevent macro-simulation model [18,19], as adapted for the EUROCADET project [20–24], and used in several studies for estimating the impact of potential interventions on the cancer burden [25–28]. Data needed for use of the Prevent model are disease incidence, demographic data (projected population sizes), risk factor prevalence (current and historical information), relative risk (RR) estimates, and change in risk factor prevalence under the scenarios of interest.

Incidence rates, by country, sex and 5-year age groups (except 85+), of each cancer were obtained from NORDCAN [17,29]. ICD-codes defining the cancer sites and the average annual number of cases in the Nordic countries are shown in Table 1. The latest available calendar year in NORDCAN was 2013, but to reduce random variation due to small numbers within a single year, we used the average incidence for the years 2009–2013. We chose to consider cancer incidence from age 15 and above (age 50 for postmenopausal breast cancer). The reason for including incidence from age 15 (and not age 18) was to include the whole adult population, and the rates from NORDCAN are presented by 5-year age groups. To calculate the future number of cancer cases, assumptions about the future cancer incidence are needed. We assumed that the incidence rates would stay constant at the levels observed in 2009–2013, except for changes due to the changing overweight and obesity prevalence. In sensitivity analyses, the modelled trend in incidence rates based on the estimated annual percentage change was also used for future incidence rates. Data on estimated projections of

Table 1
Cancer sites, relative risk estimates and the average annual incident cases (2009–2013) in the Nordic countries in study of avoidable cancer cases by overweight and obesity.

Cancer site	ICD-10 codes	RR for overweight[a]	Avg. # cases per year
Breast (postmenopausal)	C50	1.13[b]	16,139
Colon	C18	1.22 (Males)[c] 1.10 (Females)[c]	11,280
Rectum	C19-20	1.10 (Males)[c] 1.05 (Females)[c]	5800
Pancreas	C25	1.10[b]	3874
Endometrium	C54	1.50[b]	3736
Kidney	C64	1.30[b]	3460
Ovary	C56 & C57.0–4	1.06[b]	2315
Multiple myeloma	C90	1.2[d]	1779
Liver	C22	1.30[b]	1672
Thyroid	C73	1.17 (Males)[d] 1.04 (Females)[d]	1500
Gallbladder	C23-24	1.25[b]	1035
Oesophageal adenocarcinoma	C15 & morphology 8140–8141, 8143–8145, 8190–8231, 8260–8263, 8310,8401, 8480–8490, 8550–8551, 8570–8574, 8576	1.48[b]	756
Gastric cardia	C16.0	1.2[d]	714

[a] The RR for overweight is assumed the same as the RR for a 5-unit increase in BMI and RR for obese as for a 10-unit increase, equal to the RR for overweight squared.
[b] http://www.wcrf.org/int/cancer-facts-figures/link-between-lifestyle-cancer-risk/weight-cancer. Accessed January 2017.
[c] World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Continuous Update Project Report. Food, Nutrition, Physical Activity, and the Prevention of Colorectal Cancer. 2011.
[d] Lauby-Secretan B, Scoccianti C, Loomis D, Grosse Y, Bianchini F, Straif K, *et al.* Body Fatness and Cancer – Viewpoint of the IARC Working Group. N Engl J Med 2016; 375 (8):794-8.

the population size by gender and 5-year age groups for the period 2016–2045 were obtained from the statistical bureaus in the respective countries [30–34]. When more than one scenario for population projection were presented by the different national statistical bureaus, for example with low, medium and high levels of deaths or birth rates, the middle category was used.

As the measure of overweight and obesity, we used BMI (weight/height^2 in kg/m^2). We classify BMI <25 as normal weight, ≥25 but <30 as overweight and ≥30 as obese. All Nordic countries have nationally representative surveys where BMI has been measured (mostly self-reported weight and height, in some objectively measured), and the overweight and obesity prevalence from these surveys were used [35–41]. We also used historical data, to account for the lag time between the observed exposure levels and the effect on the incidence. Detailed information about the surveys and data used for each country and a table showing the prevalence of overweight and obesity in each country by sex and age group in the last available calendar year can be found in Appendix A. The prevalence of overweight and obesity is as elsewhere increasing in the Nordic countries [6,7] but comparable across the Nordic countries and similar to France and Germany, with the exception of Iceland where the prevalence is higher and comparable to the prevalence seen in the United States.

The WCRF Continuous Update Project (CUP) presents summary measures of the RR for cancer sites linked to body fatness based on meta-analyses for a 1- or 5-unit increase in BMI [16]. We used RR from the WCRF CUP when available, assuming that the RR for overweight is the same as the RR for a 5-unit increase in BMI and RR for obese as for a 10-unit increase. This approach was also used by Parkin *et al.* [10] Due to a large number of studies for colorectal cancer, we could use gender-specific RRs for colon and rectal cancer [10,42]. For thyroid cancer, multiple myeloma and gastric cardia cancer we used RRs from the meta-analyses referred to in the report from the IARC working group, assuming that the RR for obese is the RR for overweight squared when categorical exposure was used [2,43–45]. The RRs used in our estimations are presented in Table 1.

The Prevent model takes into account that there is a time lag between changes in exposure prevalence and changes in risk of disease by the use of LAT and LAG times. LAT is the number of years that the risk remains unchanged after a change in risk factor, and LAG is the number of years it takes from the time the risk among previously exposed starts to change until the risk among previously exposed is the same as for unexposed. We have used a LAT of 1 year and a LAG of 9 years, where the risk decreases linearly during the LAG time, as done by De Vries *et al.* [25]. Parkin *et al.* and Arnold *et al.* used a 10-year shift in prevalence and incidence, but did not distinguish between LAT and LAG [10,15].

We set up four hypothetical scenarios A, B, C and D to show the potential impact on the cancer burden of changes in overweight and obesity.

A. Elimination: A total elimination of overweight and obesity. This is comparable to estimates of the PAF presented in other studies.
B. Increasing trend: Similarly to de Vries *et al.* [25] we modelled a continued increasing trend, assumed for 15 years with an annual increase of 0.5% for each age group for overweight among males and 1.25% for females, and 1.75% for obesity among both males and females. This is in compliance with a public health report on trends in risk factors in the Danish population [46].
C. Short-term reduction: An intervention that would reduce the prevalence of overweight by 1% annually and obesity by 2% annually for 5 years after which the proportions stay constant at the new levels reached.

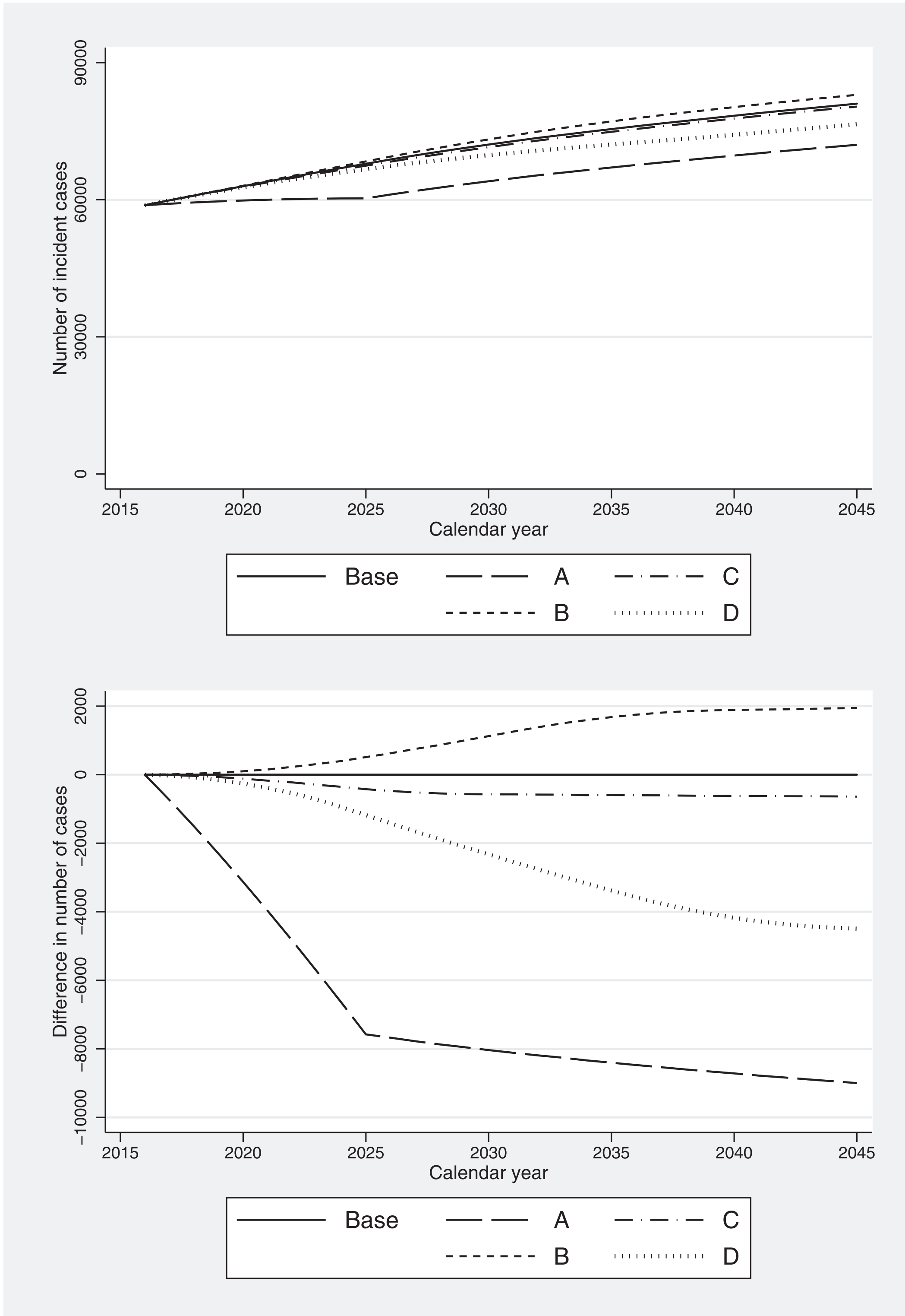

Fig. 1. Legend & footnote: Top panel: Total number of incident cancer cases for 13 cancer sites associated with overweight and obesity, during 2016–2045 in the Nordic countries, under different scenarios of overweight & obesity prevalence. Bottom panel: Total number of avoidable cancer cases for 13 cancer sites associated with overweight and obesity, during 2016–2045 in the Nordic countries, under different scenarios of overweight & obesity prevalence, compared to if the prevalence would stay constant. A: Elimination, B: Increasing trend, C: Short term reduction, D: Longer term reduction.

Decreasing obesity more than overweight is due to the assumption that a large proportion of the obese will move to the overweight group.

D. Longer-term reduction: An intervention that would reduce the proportion of overweight and obese by 50% over a 20-year period (same annual percentage decrease each year), after which the prevalence stays constant at the new levels reached.

The scenarios were chosen so that the first will estimate the total impact of an elimination of overweight and obesity, the second will estimate the impact of the increasing trend in overweight and obesity observed in the Nordic countries, and the two last alternative scenarios assume small or extensive reductions in the prevalence of overweight an obesity. All scenarios were assumed to start in 2016. The numbers of avoidable or extra number of cancer cases under each scenario were calculated for the 30-year period 2016–2045. Scenarios A, C and D model a decrease in overweight and obesity compared to a constant prevalence and will therefore give an estimate of avoidable number of cases, whereas scenario B models an increase in prevalence and estimates a number of extra cases.

The Prevent model is described in detail elsewhere [18,26], but in short the model predicts the number of cancer cases expected to occur in future years based on the current and historical prevalence of a risk factor (base scenario) and contrasts this with predictions based on an altered prevalence level (intervention scenario). Therefore, the same assumptions are used for the base scenario as for the intervention scenario, and the only difference between them is the difference due to exposure prevalence (here prevalence of overweight and obesity). The Prevent model should not be used as a tool

Table 2
Number (#) and percentage of avoidable cancer cases during 2016–2045 and in 2045 in the **Nordic countries**, under different scenarios of overweight and obesity prevalence, compared to a constant prevalence.

Cancer site	Scenario A[a]		Scenario B[b]		Scenario C[c]		Scenario D[d]	
	#	%	#	%	#	%	#	%
Total period 2016–2045								
Breast (postmenopausal)	41135	7.0	−7463	−1.3	2759	0.5	13963	2.4
Colon	44638	9.2	−6306	1.3	2894	0.6	15436	3.2
Rectum	11906	5.0	−1621	0.7	766	0.3	4083	1.7
Pancreas	9640	6.0	−1457	−0.9	638	0.4	3309	2.0
Endometrium	32964	22.9	−6059	−4.2	2268	1.6	11238	7.8
Kidney	22230	16.3	−3238	−2.4	1461	1.1	7590	5.6
Ovary	2710	3.2	−487	−0.6	183	0.2	923	1.1
Multiple myeloma	8468	11.3	−1250	−1.7	557	0.7	2923	3.9
Liver	11438	16.6	−1657	−2.4	753	1.1	3924	5.7
Thyroid	2157	4.1	−308	−0.6	132	0.3	725	1.4
Gallbladder	5990	13.7	−951	−2.2	399	0.9	2064	4.7
Oesophageal adenocarcinoma	7799	24.4	−1079	−3.4	526	1.6	2686	8.4
Gastric cardia	3428	11.5	−469	−1.6	226	0.8	1179	4.0
Total[e]	204503	9.5	−32345	−1.5	13562	0.6	70043	3.3
Year 2045								
Breast (postmenopausal)	1760	8.2	−442	−2.1	127	0.6	880	4.1
Colon	2031	10.6	387	2.0	140	0.7	1014	5.3
Rectum	530	5.7	98	1.1	37	0.4	264	2.9
Pancreas	429	6.9	−88	−1.4	30	0.5	214	3.4
Endometrium	1419	26.8	−359	−6.8	105	2.0	709	13.4
Kidney	966	18.9	−195	−3.8	68	1.3	482	9.5
Ovary	117	3.7	−29	−0.9	9	0.3	59	1.9
Multiple myeloma	381	13.0	−75	−2.6	27	0.9	190	6.5
Liver	504	19.2	−101	−3.8	35	1.3	251	9.6
Thyroid	92	4.9	−18	−1.0	6	0.3	45	2.4
Gallbladder	270	15.9	−57	−3.4	20	1.2	135	8.0
Oesophageal adenocarcinoma	347	28.1	−66	−5.4	26	2.1	174	14.1
Gastric cardia	153	13.4	−29	−2.5	10	0.9	77	6.7
Total[e]	8999	11.1	−1944	−2.4	640	0.8	4494	5.5

[a] A total elimination of overweight and obesity in year 2016.
[b] A continued increasing trend assumed to last for 15 years with an annual increase of 0.5% for each age group for overweight among males and 1.25% for females, and 1.75% for obesity among both males and females.
[c] A reduction in the prevalence of overweight and obesity assumed to last for 5 years with an annual decrease of 1% for each age group for overweight and 2% for obesity among both males and females.
[d] A 50% reduction in the proportion of overweight and obese over a 20-year period for all age groups and both males and females.
[e] Percentage of avoidable cancer cases out of total number of expected cases for the 13 selected cancer sites.

for predicting the future cancer incidence, but rather to investigate different hypothetical scenarios to measure the impact of alterations in exposure prevalence. We applied the Prevent model separately to each country and to 13 cancer sites (listed in Table 1), causally linked to body fatness, which gave 65 separate estimations for each scenario investigated.

The estimated results and projections are based on the input data and assumptions that form the foundation for the model. Sensitivity analyses, with varying LAT and LAG as well as inclusion of a trend in cancer incidence, were carried out to estimate the influence of these assumptions on the results. The sensitivity analyses are described in Appendix B.

3. Results

The expected number of incident cancers in the Nordic countries (base scenario) for the 13 cancer sites combined and for each investigated scenario, and the difference between each investigated scenario and the expected number of cancer cases in the base scenario, i.e. the avoidable or additional number of cancer cases, are presented in Fig. 1. The effect of the investigated scenarios starts after 1 year, the LAT time, and increases during the following 9 years, the LAG time, after which the scenarios reach their full effect.

The number of avoidable cancer cases and percentage of avoidable cancer cases, due to overweight and obesity, are presented for the 13 cancer sites, for each investigated scenario and each country as well as the Nordic countries combined, in Tables 2–7. The results are presented for the whole 30-year study period, and for the year 2045 alone, when the intervention scenarios have reached their full effect.

In total, 204,503 cancer cases could be avoided in the Nordic countries over the period 2016–2045 by eliminating overweight and obesity (Table 2), which

Table 3
Number (#) and percentage of avoidable cancer cases during 2016–2045 and in 2045 in **Denmark**, under different scenarios of overweight and obesity prevalence, compared to a constant prevalence.

Cancer site	Scenario A[a]		Scenario B[b]		Scenario C[c]		Scenario D[d]	
	#	%	#	%	#	%	#	%
Total period 2016–2045								
Breast (postmenopausal)	9977	6.7	−1800	−1.2	675	0.5	3355	2.2
Colon	11300	9.3	−1618	−1.3	746	0.6	3892	3.2
Rectum	3064	5.1	−426	−0.7	201	0.3	1042	1.7
Pancreas	2321	5.8	−350	−0.9	155	0.4	791	2.0
Endometrium	6552	22.2	−1205	−4.1	454	1.5	2217	7.5
Kidney	4505	16.3	−658	−2.4	300	1.1	1528	5.5
Ovary	636	3.0	−115	−0.5	38	0.2	212	1.0
Multiple myeloma	1704	11.3	−253	−1.7	113	0.7	583	3.9
Liver	2459	16.5	−354	−2.4	162	1.1	839	5.6
Thyroid	323	3.9	−50	−0.6	19	0.2	106	1.3
Gallbladder	1211	13.3	−193	−2.1	80	0.9	412	4.5
Oesophageal adenocarcinoma	2524	28.6	−358	−3.5	172	1.7	864	8.5
Gastric cardia	1195	11.7	−163	−1.6	81	0.8	407	4.0
Total[e]	47771	9.3	−7543	−1.5	3196	0.6	16248	3.1
Year 2045								
Breast (postmenopausal)	409	7.8	−103	−2.0	30	0.6	204	3.9
Colon	503	10.8	−98	−2.1	35	0.8	251	5.4
Rectum	133	5.9	−25	−1.1	9	0.4	66	3.0
Pancreas	101	6.8	−21	−1.4	7	0.5	50	3.4
Endometrium	273	26.0	−70	−6.7	20	1.9	136	12.9
Kidney	189	19.0	−39	−3.9	13	1.3	94	9.4
Ovary	27	3.6	−7	−0.9	2	0.3	13	1.7
Multiple myeloma	74	13.1	−15	−2.7	6	1.1	37	6.5
Liver	105	19.3	−21	−3.9	8	1.5	52	9.5
Thyroid	13	4.5	−3	−1.0	1	0.3	6	2.1
Gallbladder	53	15.5	−11	−3.2	4	1.2	27	7.9
Oesophageal adenocarcinoma	110	28.6	−21	−5.5	8	2.1	55	14.3
Gastric cardia	52	13.7	−10	−2.6	4	1.1	26	6.8
Total[e]	2042	10.8	−444	−2.4	147	0.8	1017	5.4

[a] A total elimination of overweight and obesity in year 2016.
[b] A continued increasing trend assumed to last for 15 years with an annual increase of 0.5% for each age group for overweight among males and 1.25% for females, and 1.75% for obesity among both males and females.
[c] A reduction in the prevalence of overweight and obesity assumed to last for 5 years with an annual decrease of 1% for each age group for overweight and 2% for obesity among both males and females.
[d] A 50% reduction in the proportion of overweight and obese over a 20-year period for all age groups and both males and females.
[e] Percentage of avoidable cancer cases out of total number of expected cases for the 13 selected cancer sites.

Table 4
Number (#) and percentage of avoidable cancer cases during 2016–2045 and in 2045 in **Finland**, under different scenarios of overweight and obesity prevalence, compared to a constant prevalence.

Cancer site	Scenario A[a]		Scenario B[b]		Scenario C[c]		Scenario D[d]	
	#	%	#	%	#	%	#	%
Total period 2016–2045								
Breast (postmenopausal)	10507	8.1	−1932	−1.5	726	0.6	3542	2.7
Colon	7880	10.3	−1163	−1.5	525	0.7	2705	3.5
Rectum	2312	5.5	−328	−0.8	155	0.4	789	1.9
Pancreas	3055	6.7	−480	−1.1	209	0.5	1047	2.3
Endometrium	7829	26.2	−1460	−4.9	561	1.9	2643	8.9
Kidney	6264	17.8	−968	−2.8	425	1.2	2128	6.1
Ovary	718	3.8	−127	−0.7	53	0.3	244	1.3
Multiple myeloma	1986	12.6	−309	−2.0	135	0.9	681	4.3
Liver	3757	18.0	−568	−2.7	256	1.2	1287	6.2
Thyroid	654	4.5	−91	−0.6	42	0.3	221	1.5
Gallbladder	1706	15.3	−286	−2.6	117	1.1	590	5.3
Oesophageal adenocarcinoma	1259	26.3	−176	−3.7	86	1.8	427	8.9
Gastric cardia	622	12.6	−90	−1.8	40	0.8	212	4.3
Total[e]	48549	10.8	−7978	−1.8	3330	0.7	16516	3.7
Year 2045								
Breast (postmenopausal)	438	9.6	−112	−2.5	33	0.7	219	4.8
Colon	346	11.9	−69	−2.4	25	0.9	173	6.0
Rectum	99	6.30	−20	−1.3	7	0.4	50	3.2
Pancreas	134	7.8	−29	−1.7	10	0.6	67	3.9
Endometrium	323	31.0	−84	−8.1	25	2.4	161	15.5
Kidney	266	20.7	−57	−4.4	19	1.5	133	10.4
Ovary	30	4.5	−7	−1.0	3	0.4	15	2.2
Multiple myeloma	87	14.6	−18	−3.0	6	1.0	43	7.2
Liver	164	20.8	−34	−4.3	12	1.5	82	10.4
Thyroid	27	5.4	−6	−1.2	1	0.2	13	2.6
Gallbladder	77	17.8	−17	−3.9	6	1.4	38	8.8
Oesophageal adenocarcinoma	54	30.9	−11	−6.3	4	2.3	27	15.4
Gastric cardia	28	14.8	−5	−2.6	2	1.1	14	7.4
Total[e]	2073	12.6	−469	−2.9	153	0.9	1035	6.3

[a] A total elimination of overweight and obesity in year 2016.
[b] A continued increasing trend assumed to last for 15 years with an annual increase of 0.5% for each age group for overweight among males and 1.25% for females, and 1.75% for obesity among both males and females.
[c] A reduction in the prevalence of overweight and obesity assumed to last for 5 years with an annual decrease of 1% for each age group for overweight and 2% for obesity among both males and females.
[d] A 50% reduction in the proportion of overweight and obese over a 20-year period for all age groups and both males and females.
[e] Percentage of avoidable cancer cases out of total number of expected cases for the 13 selected cancer sites.

correspond to 9.5% out of all cancer cases expected for the 13 cancer sites. The number of avoidable cancer cases varies across the Nordic countries, mainly due to differences in population size, but also to differences in cancer incidence rates and prevalence of overweight and obesity. Colon cancer has the highest number of avoidable cases in Denmark, Norway and Sweden, with 11,300 (9.3%) number of avoidable cases in Denmark in a 30-year period if overweight and obesity was eliminated in 2016 (Scenario A), 9930 (8.4%) in Norway and 14,947 (9.1) in Sweden (Tables 3–7). In Finland and Iceland, the highest number of avoidable cancer cases is observed for postmenopausal breast cancer, 10,507 (8.1%) cases in Finland over the 30-year period and 701 (9.4%) in Iceland. The highest percentage of avoidable cancer cases over the 30-year period is for oesophageal adenocarcinoma, with 24.8% in Denmark, 26.3% in Finland, 30.0% in Iceland, 22.5% in Norway and 23.9% in Sweden. The smallest relative effect is in ovarian cancer – less than 5% over 2016–2045 in all countries. For all cancer sites, except gastric cardia, Iceland had the highest percentage of avoidable cancer cases. Norway had the lowest percentage of avoidable cancer cases for each site, except for thyroid cancer.

If overweight and obesity prevalence would continue to increase (scenario B), 32,345 extra cancer cases would occur in the Nordic countries in the next 30 years (i.e. over the period 2016–2045), compared to a constant prevalence (Table 2, Fig. 2), which correspond to 1.5% out of all cancers expected for the 13 cancer sites. The small reduction in overweight and obesity prevalence modelled in scenario C would lead to 13,562 number of avoided cancer cases (0.6% of the expected cases for the 13 sites) over 30 years in the Nordic countries (Table 2, Fig. 2). If the prevalence of overweight and obesity was reduced by 50% in the next 20 years (scenario D), 70,043

Table 5
Number (#) and percentage of avoidable cancer cases during 2016–2045 and in 2045 in **Iceland**, under different scenarios of overweight and obesity prevalence, compared to a constant prevalence.

Cancer site	Scenario A[a]		Scenario B[b]		Scenario C[c]		Scenario D[d]	
	#	%	#	%	#	%	#	%
Total period 2016–2045								
Breast (postmenopausal)	701	9.4	−134	−1.8	50	0.6	245	3.3
Colon	581	12.1	−91	−1.9	40	0.8	204	4.3
Rectum	108	6.4	−16	−0.9	7	0.4	37	2.2
Pancreas	106	7.7	−18	−1.3	7	0.5	37	2.7
Endometrium	344	29.1	−67	−5.7	25	2.1	120	10.1
Kidney	480	20.6	−77	−3.3	33	1.4	166	7.1
Ovary	35	4.4	−7	−0.9	3	0.4	12	1.5
Multiple myeloma	125	14.4	−20	−2.3	8	0.9	44	5.1
Liver	122	20.4	−19	−3.2	9	1.5	43	7.2
Thyroid	75	5.9	−12	−0.9	5	0.4	26	2.0
Gallbladder	74	17.7	−12	−2.9	5	1.2	26	6.2
Oesophageal adenocarcinoma	222	30.0	−34	−4.6	16	2.2	78	10.5
Gastric cardia	25	14.8	−4	−2.4	2	1.2	9	5.3
Total[e]	2998	12.6	−511	−2.2	210	0.9	1047	4.4
Year 2045								
Breast (postmenopausal)	33	10.7	−9	−2.9	2	1.0	17	5.5
Colon	28	13.7	−6	−2.9	2	1.0	14	6.9
Rectum	5	7.1	−1	−1.4	0	0	2	2.9
Pancreas	5	8.8	−1	−1.8	0	0	2	3.5
Endometrium	16	34.0	−4	−8.5	1	2.1	8	17.0
Kidney	22	23.9	−5	−5.4	2	2.2	11	12.0
Ovary	2	6.1	−1	−3.0	0	0	1	3.0
Multiple myeloma	6	16.2	−1	−2.7	0	0	3	8.1
Liver	6	24.0	−1	−4.0	0	0	3	12.0
Thyroid	3	5.9	−1	−2.0	0	0	2	3.9
Gallbladder	4	22.2	−1	−5.6	0	0	2	11.1
Oesophageal adenocarcinoma	10	32.3	−2	−6.5	1	3.2	5	16.1
Gastric cardia	1	12.5	−0	−0	0	0	1	12.5
Total[e]	141	14.4	−33	−3.4	8	0.8	71	7.2

[a] A total elimination of overweight and obesity in year 2016.
[b] A continued increasing trend assumed to last for 15 years with an annual increase of 0.5% for each age group for overweight among males and 1.25% for females, and 1.75% for obesity among both males and females.
[c] A reduction in the prevalence of overweight and obesity assumed to last for 5 years with an annual decrease of 1% for each age group for overweight and 2% for obesity among both males and females.
[d] A 50% reduction in the proportion of overweight and obese over a 20-year period for all age groups and both males and females.
[e] Percentage of avoidable cancer cases out of total number of expected cases for the 13 selected cancer sites.

number of cancer cases (3.3% of the expected cases for the 13 sites) would be avoided in the Nordic countries in the 30-year period (Table 2, Fig. 2).

Scenario B (increasing trend) can be combined with scenario A, C or D to evaluate the effect of a modelled intervention relative to an increasing trend in prevalence. Thus, comparing the numbers from scenario A and B could show the highest possible number of avoidable cancer cases. This would give a total number of 2486 avoidable cancer cases in Denmark in 2045 due to overweight and obesity, 2542 in Finland, 174 in Iceland, 2087 in Norway, and 3654 in Sweden.

Results from the sensitivity analyses are presented in Appendix B. The number of avoidable cancer cases differs somewhat between the different analyses, although the percentage of avoidable cancer cases is fairly robust. With increasing LAT and LAG time the number of avoidable cancer cases decreases within the studied time frame (i.e. 2016–2045), whereas the opposite is observed with decreasing LAT and LAG time.

4. Discussion

Based on the current evidence on cancer, overweight and obesity, we have estimated the number of avoidable cancer cases in the Nordic countries over the coming 30 years, under different prevalence scenarios of overweight and obesity. A major public health impact is possible as about 205,000 cancer cases, out of the 2.1 million expected for the 13 studied cancer sites, could be avoided in the Nordic countries over the period 2016–2045 by completely eliminating overweight and

Table 6
Number (#) and percentage of avoidable cancer cases during 2016–2045 and in 2045 in **Norway**, under different scenarios of overweight and obesity prevalence, compared to a constant prevalence.

Cancer site	Scenario A[a]		Scenario B[b]		Scenario C[c]		Scenario D[d]	
	#	%	#	%	#	%	#	%
Total period 2016–2045								
Breast (postmenopausal)	5538	6.0	−981	−1.1	350	0.4	1906	2.1
Colon	9930	8.4	−1324	−1.1	615	0.5	3493	2.9
Rectum	2497	4.5	−318	−0.6	150	0.3	870	1.6
Pancreas	1674	5.2	−239	−0.7	104	0.3	584	1.8
Endometrium	6057	20.1	−1093	−3.6	396	1.3	2097	7.0
Kidney	4686	14.8	−626	−2.0	292	0.9	1623	5.1
Ovary	503	2.7	−89	−0.5	34	0.2	176	1.0
Multiple myeloma	1749	10.2	−240	−1.4	111	0.6	618	3.6
Liver	1369	14.7	−188	−2.0	83	0.9	478	5.1
Thyroid	437	3.8	−62	−0.5	25	0.2	146	1.3
Gallbladder	905	12.2	−135	−1.8	55	0.7	315	4.2
Oesophageal adenocarcinoma	1342	22.5	−173	−2.9	89	1.5	472	7.9
Gastric cardia	558	10.5	−72	−1.4	38	0.7	199	3.7
Total[e]	37245	8.6	−5540	−1.3	2342	0.5	12977	3.0
Year 2045								
Breast (postmenopausal)	250	7.0	−61	−1.7	17	0.5	125	3.5
Colon	479	9.6	−85	−1.7	31	0.6	239	4.8
Rectum	117	5.2	−20	−0.9	8	0.4	58	2.6
Pancreas	80	6.0	−15	−1.1	5	0.4	40	3.0
Endometrium	275	23.4	−67	−5.7	20	1.7	138	11.7
Kidney	215	17.1	−39	−3.1	15	1.2	108	8.6
Ovary	23	3.2	−5	−0.7	2	0.3	12	1.7
Multiple myeloma	84	11.7	−15	−2.1	6	0.8	42	5.9
Liver	65	16.9	−12	−3.1	4	1.0	32	8.3
Thyroid	20	4.7	−3	−0.7	2	0.5	10	2.4
Gallbladder	43	14.0	−9	−2.9	3	1.0	21	6.8
Oesophageal adenocarcinoma	63	25.7	−11	−4.5	5	2.0	32	13.1
Gastric cardia	26	12.1	−5	−2.3	1	0.5	13	6.0
Total[e]	1740	9.9	−347	−2.0	119	0.7	870	4.9

[a] A total elimination of overweight and obesity in year 2016.
[b] A continued increasing trend assumed to last for 15 years with an annual increase of 0.5% for each age group for overweight among males and 1.25% for females, and 1.75% for obesity among both males and females.
[c] A reduction in the prevalence of overweight and obesity assumed to last for 5 years with an annual decrease of 1% for each age group for overweight and 2% for obesity among both males and females.
[d] A 50% reduction in the proportion of overweight and obese over a 20-year period for all age groups and both males and females.
[e] Percentage of avoidable cancer cases out of total number of expected cases for the 13 selected cancer sites.

obesity as from year 2016 and onwards. Even with a fairly small short-term reduction in overweight and obesity prevalence (model C), approximately 14,000 cases could be avoided over the period 2016–2045. The effect in absolute numbers of changing the prevalence of overweight and obesity is greatest for colorectal cancer and postmenopausal breast cancer, the more common cancer sites. The largest proportional impact is observed for oesophageal adenocarcinoma, the cancer site with the second highest RR.

Scenario A is comparable to estimates of PAFs, but the inclusion of LAT and LAG times gradually changes the cancer incidence due to the modelled complete elimination of overweight and obesity. Within the LAT and LAG time, there are more cases attributed to previous exposure to overweight and obesity than those prevented due to the elimination of overweight and obesity. Because of these remaining effects, the results from the Prevent model can only be interpreted as cancer cases 'attributable' (the term often used in studies estimating the PAF) to overweight and obesity for the years following the combined LAT and LAG times of 10 years. When comparing our results for year 2045 (which is beyond the LAT and LAG times) to estimates of the PAF in the UK [9–11], our results are lower, except for several sites for Iceland and postmenopausal breast cancer in Finland. The proportions in our study are higher for oesophageal cancer, but we restricted to adenocarcinoma and not all oesophageal cancers as in the UK study. In a Nordic study from 1997, the PAFs of obesity for the year 2000 were estimated for cancers of the endometrium, kidney, gallbladder, colon, breast and prostate [14]. Those estimates are lower than our estimates for year 2045, which is not surprising since we are also including the effect of overweight (BMI 25–29), and the present prevalence of overweight and obesity in the Nordic population is higher than it was in the early 1990s. Lower estimates were also presented in a

Table 7
Number (#) and percentage of avoidable cancer cases during 2016–2045 and in 2045 in **Sweden**, under different scenarios of overweight and obesity prevalence, compared to a constant prevalence.

Cancer site	Scenario A[a]		Scenario B[b]		Scenario C[c]		Scenario D[d]	
	#	%	#	%	#	%	#	%
Total period 2016–2045								
Breast (postmenopausal)	14412	6.9	−2616	−1.2	958	0.5	4915	2.3
Colon	14947	9.1	−2110	−1.3	968	0.6	5142	3.1
Rectum	3825	4.8	−533	−0.7	253	0.3	1345	1.7
Pancreas	2484	5.8	−370	−0.9	163	0.4	850	2.0
Endometrium	12182	23.0	−2234	−4.2	832	1.6	4161	7.8
Kidney	6295	15.9	−909	−2.3	411	1.0	2145	5.4
Ovary	818	3.1	−149	−0.6	55	0.2	279	1.1
Multiple myeloma	2904	11.1	−428	−1.6	190	0.7	997	3.8
Liver	3731	16.0	−528	−2.3	243	1.0	1277	5.5
Thyroid	668	4.0	−93	−0.6	41	0.2	226	1.4
Gallbladder	2094	13.4	−325	−2.1	142	0.9	721	4.6
Oesophageal adenocarcinoma	2452	23.9	−338	−3.3	163	1.6	845	8.2
Gastric cardia	1028	11.2	−140	−1.5	65	0.7	352	3.8
Total[e]	67940	9.5	−10773	−1.5	4484	0.6	23255	3.2
Year 2045								
Breast (postmenopausal)	630	8.1	−157	−2.0	45	0.6	315	4.0
Colon	675	10.7	−129	−2.0	47	0.7	337	5.3
Rectum	176	5.7	−32	−1.0	13	0.4	88	2.8
Pancreas	109	6.8	−22	−1.4	8	0.5	55	3.4
Endometrium	532	26.9	−134	−6.8	39	2.0	266	13.5
Kidney	274	18.6	−55	−3.7	19	1.3	136	9.2
Ovary	35	3.6	−9	−0.9	2	0.2	18	1.9
Multiple myeloma	130	12.9	−26	−2.6	9	0.9	65	6.5
Liver	164	18.6	−33	−3.7	11	1.2	82	9.3
Thyroid	29	4.8	−5	−0.8	2	0.3	14	2.3
Gallbladder	93	15.6	−19	−3.2	7	1.2	47	7.9
Oesophageal adenocarcinoma	110	27.6	−21	−5.3	8	2.0	55	13.8
Gastric cardia	46	13.1	−9	−2.6	3	0.9	23	6.6
Total[e]	3003	11.1	−651	−2.4	213	0.8	1501	5.5

[a] A total elimination of overweight and obesity in year 2016.
[b] A continued increasing trend assumed to last for 15 years with an annual increase of 0.5% for each age group for overweight among males and 1.25% for females, and 1.75% for obesity among both males and females.
[c] A reduction in the prevalence of overweight and obesity assumed to last for 5 years with an annual decrease of 1% for each age group for overweight and 2% for obesity among both males and females.
[d] A 50% reduction in the proportion of overweight and obese over a 20-year period for all age groups and both males and females.
[e] Percentage of avoidable cancer cases out of total number of expected cases for the 13 selected cancer sites.

European study that estimated the proportion of incident cancers in 2002 attributed to excess body mass index in 30 countries, including the five Nordic countries, which could be explained by the increased prevalence of overweight and obesity [8]. Arnold *et al.* [15], showed higher estimates of PAF for the Nordic countries than our study for almost all studied cancer sites, with the greatest differences seen for cancer of the gallbladder (estimates around 45% for women). Arnold *et al.* used gender–specific RR estimates and treated BMI as a continuous covariate, and it is difficult to know how much this explains the differing results.

Scenario B (increasing trend) is likely the most probable of our scenarios, given that the epidemic of overweight and obesity shows no sign of levelling worldwide, nor in the Nordic countries [6,7]. While scenario A is quite unrealistic, scenarios C and D are possible if effective public health interventions are in place in the Nordic countries. In addition, although scenario C would lead to a reduction of only 0.6% of the expected cancers in the coming 30 years for the 13 cancer sites, reducing overweight and obesity would also lead to decreasing incidence rates of other diseases, and could thus have a general and great public health impact.

We only considered the effect of changing the prevalence of overweight and obesity and did not take into account that this likely will be connected to a change in physical inactivity. This is especially important for colon cancer, breast cancer and endometrial cancer, where physical inactivity is an independent risk factor. Another important interaction would be between hormone replacement therapy (HRT) use and BMI. Arnold *et al.* showed that inclusion of HRT use in the overweight/obesity PAF calculation increased the PAF for endometrial cancer in Sweden and Finland by five percentage points and decreased the PAF for postmenopausal breast cancer by five percentage points [15]. Including an interaction with smoking, when estimating

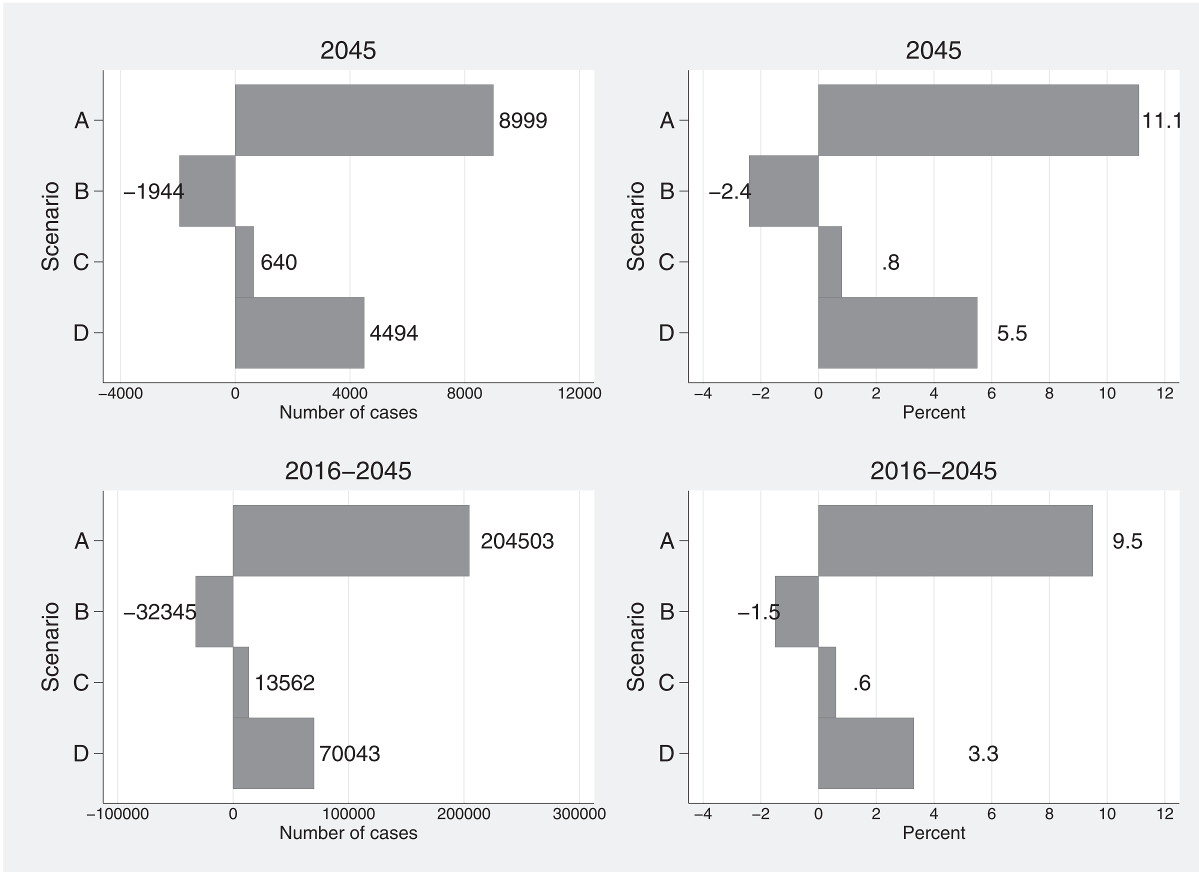

Fig. 2. Legend & footnote: Number and percentage∗ of avoidable cancer cases during 2016–2045 and in 2045 in the Nordic countries under different scenarios of overweight & obesity prevalence, compared to if the prevalence would stay constant. A: Elimination, B: Increasing trend, C: Short term reduction, D: Longer term reduction. ∗Percentage of avoidable cancer cases out of total number of expected cases for the 13 selected cancer sites.

the PAF of overweight/obesity for pancreatic cancer, could also change the estimates by 0–5 percentage points.

One limitation of our study is that the surveys used for the prevalence estimates include a mixture of self-reported and objectively measured data. Self-reported BMI may be underestimated, and we might therefore have underestimated the number of avoidable cancer cases. Another potential limitation is over diagnosis of thyroid cancer, leading to an overestimate of avoidable cancer cases. However, over diagnosis of thyroid cancer has been shown to be less of a concern in the Nordic compared to many other countries, and our results should therefore not be substantially influenced by it [47].

The Prevent model is a deterministic model, and does not provide confidence intervals or any other measure of uncertainty, which is a limitation. Estimates from the model should not be seen as valid predictions of the future cancer incidence, but the model is useful for measuring the impact of alterations in exposure prevalence. The model accuracy depends heavily on the data used and the assumptions made in the calculations, and it is therefore important to do sensitivity analyses when using the Prevent model. Our sensitivity analyses showed that the percentage of avoidable cancer cases was fairly robust to changes in the LAT and LAG or the cancer incidence. Nevertheless, the results should be interpreted with caution, especially when comparing the results across countries due to potential differences in data quality for both cancer incidence and exposure prevalence.

The public health impact on cancer of interventions on overweight and obesity is substantial. It requires political will to regulate food consumption (fat/sugar taxes), collaboration with the food industry and the retail promoting healthy foods, as well as personal awareness and capacity to follow the advice in the European Code Against cancer. A large amount of cancer cases is avoidable the next 30 years, even with small changes in the prevalence of overweight and obesity. The focus of primary prevention should be preventing the rise in overweight and obesity in the population, as the effects of weight loss on cancer risk are not fully known [48]. The results from this study form an important step to increase awareness and priorities in cancer control by controlling overweight and obesity.

Combined with similar studies on other major risk factors of cancer, the potential for prevention programmes in the Nordic countries will be clear to the public and to health planners.

Funding

This study was funded by strategic funds from Danish Cancer Society and Nordic Cancer Union (NCU).

Conflict of interest statement

None declared.

Acknowledgements

The authors would like to thank Niels Christensen and Rasmus Hertzum-Larsen for help with data preparation as well as Camilla Liv Erthmann Andersen and Gitte Laub Hansen for help with creating the investigated scenarios. All from Danish Cancer Society.

Appendix A. Supplementary data

Supplementary data related to this article can be found at http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2017.03.028.

References

[1] International Agency for Research on Cancer (IARC). Weight control and physical activity. IARC handbook of cancer prevention, vol. 6. Lyon: IARC; 2002.
[2] Lauby-Secretan B, Scoccianti C, Loomis D, Grosse Y, Bianchini F, Straif K, et al. Body fatness and cancer—viewpoint of the IARC working group. N Engl J Med 2016;375(8):794–8.
[3] World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. Food, nutrition, physical activity, and the prevention of cancer: a global perspective. Washington DC: AICR; 2007.
[4] Renehan AG, Zwahlen M, Egger M. Adiposity and cancer risk: new mechanistic insights from epidemiology. Nat Rev Cancer 2015;15(8):484–98.
[5] Arnold M, Leitzmann M, Freisling H, Bray F, Romieu I, Renehan A, et al. Obesity and cancer: an update of the global impact. Cancer Epidemiol 2016;41:8–15.
[6] NCD Risk Factor Collaboration (NCD-RisC). Trends in adult body-mass index in 200 countries from 1975 to 2014: a pooled analysis of 1698 population-based measurement studies with 19.2 million participants. Lancet 2016;387(10026):1377–96.
[7] Ng M, Fleming T, Robinson M, Thomson B, Graetz N, Margono C, et al. Global, regional, and national prevalence of overweight and obesity in children and adults during 1980–2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. Lancet 2014;384(9945):766–81.
[8] Renehan AG, Soerjomataram I, Tyson M, Egger M, Zwahlen M, Coebergh JW, et al. Incident cancer burden attributable to excess body mass index in 30 European countries. Int J Cancer 2010; 126(3):692–702.
[9] Parkin DM. 1. The fraction of cancer attributable to lifestyle and environmental factors in the UK in 2010. Br J Cancer 2011; 105(Suppl. 2):S2–5.
[10] Parkin DM, Boyd L. 8. Cancers attributable to overweight and obesity in the UK in 2010. Br J Cancer 2011;105(Suppl. 2):S34–7.
[11] Parkin DM, Boyd L, Walker LC. 16. The fraction of cancer attributable to lifestyle and environmental factors in the UK in 2010. Br J Cancer 2011;105(Suppl. 2):S77–81.
[12] Olsen JH. Avoidable cancers in the Nordic countries. Aims and background. APMIS 1997;105(S76):1–8.
[13] Olsen JH, Andersen A, Dreyer L, Pukkala E, Tryggvadottir L, De Verdier MG, et al. Avoidable cancers in the Nordic countries. Summary of avoidable cancers in the Nordic countries. APMIS 1997;105(S76):141–6.
[14] Winther JF, Dreyer L, Overvad K, Tjønneland A, De Verdier MG. Avoidable cancers in the Nordic countries. Diet, obesity and low physical activity. APMIS 1997;105(S76):100–19.
[15] Arnold M, Pandeya N, Byrnes G, Renehan AG, Stevens GA, Ezzati M, et al. Global burden of cancer attributable to high body-mass index in 2012: a population-based study. Lancet Oncol 2015;16(1):36–46.
[16] http://www.wcrf.org/int/cancer-facts-figures/link-between-lifestyle-cancer-risk/weight-cancer. [Accessed April 2016].
[17] Engholm GFJ, Christensen N, Kejs AMT, Johannesen TB, Khan S, Leinonen MK, et al. NORDCAN: cancer incidence, mortality, prevalence and survival in the Nordic countries, Version 7.2 (16.12.2015). Association of the Nordic Cancer Registries. (Danish Cancer Society): Available from: http://www.ancr.nu, [Accessed March 2016].
[18] Gunningschepers L. The health benefits of prevention – a simulation approach. Health Policy 1989;12(1–2):1–255.
[19] Barendregt JJ. EpiGear. Brisbane, <http://epigear.com/index.htm>. [Accessed April 2016].
[20] Renehan AG, Soerjomataram I, Martin-Moreno JM, Coebergh JW. Foreword: implementing cancer prevention in Europe. Eur J Cancer 2010;46(14):2523–4.
[21] http://www.eurocadet.org/. [Accessed April 2016].
[22] Coebergh JW, Martin-Moreno JM, Soerjomataram I, Renehan AG. The long road towards cancer prevention: 4 steps backward and 8 forward. Eur J Cancer 2010;46(14):2660–2.
[23] Soerjomataram I, de Vries E, Pukkala E, Coebergh JW. Excess of cancers in Europe: a study of eleven major cancers amenable to lifestyle change. Int J Cancer 2007;120(6):1336–43.
[24] Soerjomataram I, Pukkala E, Brenner H, Coebergh JW. On the avoidability of breast cancer in industrialized societies: older mean age at first birth as an indicator of excess breast cancer risk. Breast Cancer Res Treat 2008;111(2):297–302.
[25] de Vries E, Soerjomataram I, Lemmens VE, Coebergh JW, Barendregt JJ, Oenema A, et al. Lifestyle changes and reduction of colon cancer incidence in Europe: a scenario study of physical activity promotion and weight reduction. Eur J Cancer 2010; 46(14):2605–16.
[26] Soerjomataram I, de Vries E, Engholm G, Paludan-Muller G, Bronnum-Hansen H, Storm HH, et al. Impact of a smoking and alcohol intervention programme on lung and breast cancer incidence in Denmark: an example of dynamic modelling with prevent. Eur J Cancer 2010;46(14):2617–24.
[27] de Vries E, Arnold M, Altsitsiadis E, Trakatelli M, Hinrichs B, Stockfleth E, et al. Potential impact of interventions resulting in reduced exposure to ultraviolet (UV) radiation (UVA and UVB) on skin cancer incidence in four European countries, 2010–2050. Br J Dermatol 2012;167(Suppl. 2):53–62.
[28] Menvielle G, Soerjomataram I, de Vries E, Engholm G, Barendregt JJ, Coebergh JW, et al. Scenarios of future lung cancer incidence by educational level: modelling study in Denmark. Eur J Cancer 2010;46(14):2625–32.
[29] Engholm G, Ferlay J, Christensen N, Bray F, Gjerstorff ML, Klint A, et al. NORDCAN – a Nordic tool for cancer information, planning, quality control and research. Acta Oncol 2010; 49(5):725–36.
[30] www.statbank.dk/FRLD115. [Accessed February 2017].

[31] http://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/en/StatFin/StatFin__vrm__vaenn/010_vaenn_tau_101.px/table/tableViewLayout1/?rxid=19a48ea9-8c7f-4bf8-83fa-10f1b6da8e94. [Accessed February 2017].
[32] http://statice.is/statistics/population/population-projections/population-projections/. [Accessed February 2017].
[33] http://www.ssb.no/en/befolkning/statistikker/folkfram/aar/2014-06-17. [Accessed February 2017].
[34] http://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/en/ssd/START__BE__BE0401__BE0401B/BefolkprognRev2015/table/tableViewLayout1/?rxid=a439ae1d-ac32-4126-9a74-422e36b18ede. [Accessed February 2017].
[35] http://www.danskernessundhed.dk/. [Accessed February 2017].
[36] http://www.si-folkesundhed.dk/Forskning/Befolkningens%20sundhedstilstand/Sundhed%20og%20sygelighed%20SUSY.aspx. [Accessed February 2017].
[37] http://www.thl.fi/sv/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/vaestotutkimukset/suomalaisen-aikuisvaeston-terveyskayttaytyminen-ja-terveys-avtk. [Accessed February 2017].
[38] http://www.thl.fi/sv/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/vaestotutkimukset/elakeikaisen-vaeston-terveyskayttaytyminen-ja-terveys-evtk. [Accessed February 2017].
[39] http://www.landlaeknir.is/tolfraedi-og-rannsoknir/rannsoknir/heilsa-og-lidan-islendinga/. [Accessed February 2017].
[40] https://www.ssb.no/en/helse/statistikker/helseforhold/hvert-3-aar/2013-09-18?fane=om#content. [Accessed February 2017].
[41] http://www.scb.se/hitta-statistik/statistik-efter-amne/levnadsforhallanden/levnadsforhallanden/undersokningarna-av-levnadsforhallanden-ulf-silc/. [Accessed February 2017].
[42] World Cancer Research Fund/American Institute for Cancer Research. In: Continuous update project report. Food, nutrition, physical activity, and the prevention of colorectal cancer; 2011.
[43] Teras LR, Kitahara CM, Birmann BM, Hartge PA, Wang SS, Robien K, et al. Body size and multiple myeloma mortality: a pooled analysis of 20 prospective studies. Br J Haematol 2014;166(5):667–76.
[44] Chen Y, Liu L, Wang X, Wang J, Yan Z, Cheng J, et al. Body mass index and risk of gastric cancer: a meta-analysis of a population with more than ten million from 24 prospective studies. Cancer Epidemiol Biomark Prev 2013;22(8):1395–408.
[45] Kitahara CM, McCullough ML, Franceschi S, Rinaldi S, Wolk A, Neta G, et al. Anthropometric factors and thyroid cancer risk by histological subtype: pooled analysis of 22 prospective studies. Thyroid 2016;26(2):306–18.
[46] http://www.si-folkesundhed.dk/upload/notatkl_2009-23-03.pdf. [Accessed February 2017].
[47] Vaccarella S, Franceschi S, Bray F, Wild CP, Plummer M, Dal Maso L. Worldwide thyroid-cancer epidemic?The increasing impact of overdiagnosis. N Engl J Med 2016;375(7):614–7.
[48] Wu T, Gao X, Chen M, van Dam RM. Long-term effectiveness of diet-plus-exercise interventions vs. diet-only interventions for weight loss: a meta-analysis. Obes Rev 2009;10(3):313–23.

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 9
Strategiske projekter. Idéer og forslag til kommende strategiske projekter – forslag fra NCU arbejdsgruppe
v/ Jesper Fisker, adm. direktør, Kræftens Bekæmpelse

Sagsfremstilling (Resume)

At the NCU Board meeting October 24 2018 it was decided to discuss ideas and proposals for future strategic activities. In preparation of the discussion a small working group was formed, with Hans Storm Denmark as "chair", Ole Alexander Opdalshei Norway, Juha Heino Finland and Ulrica Sundholm, Sweden, and proposals was called from all NCU member organisations.

NCU has defined strategic projects as:

> "These projects aim at ameliorating relevant cancer problems in the member countries. The projects funded by the NCU meet strict requirements, with priority given to projects and initiatives that reflect the current general strategy of the NCU and have added Nordic value". It is preconditioned that these projects include most Nordic countries and have broad and common interest in the Nordic region.

The working group compiled a long list of possible project items (se appendix) and condensed this for discussion in the NCU board. We point to a few areas, where the Board may ask for detailed proposals for strategic projects. Such projects should fill knowledge gaps, projects where we can see a role for the cancer societies to make change to the better, and provide the knowledge base upon which action can be taken.

Based on the comments from the working group members we suggest the Board discuss request for proposals to strategic projects in following unprioritized areas.

a) **Survey, reports where NCU can influence health policy to push or pave the way for a Nordic treatment, quality control, benchmarking platform** (strategy for Comprehensive Cancer Centres) enabling joint studies in the new setting with more personalised medicine. It is obvious, we need to facilitate and stimulate collaboration in cancer treatment across borders to have sufficient power to conclude if the new strategy is improving care.

   Research in this area will only be valid, if done through proper developed research protocols and grant application under the strict peer review process already established in our grants offices or other granting bodies. <u>Hence, for strategy funds it should be for establishing our knowledge on the status at present (organisation), similarities or not between our countries,</u> and later studies on the effects of the different approaches.

   The discussion and presentation from the childhood cancer collaboration at the

Board meeting in October 2018 made it clear, that the costs in relation to organisation and monitoring of clinical care was beyond the powers of NCU, whereas the political support and help to raise public awareness and funds was well taken.

b) **Increasing our knowledge on socioeconomic inequality – including marginalised groups and migrant populations for both prevention (information and intervention), better and equal care cancer care**. This area will enable us to support prevention and intervention strategies (politics) in our countries and possibly lead to closer collaboration between us on developing information material to use nationally, as above also a political heavy weight voice in the debate.

c) Snus – definitely a large problem area of smokeless tobacco, including vaporing. I believe we have some rather strong tobacco/smokeless tobacco etc. groups already collaborating not only in the Nordic countries but also in Europe. **We need to get an overview over the use and possible side effects (cancer) and to develop a common NCU policy.**

- *Bilag 1: List of topics suggested for Strategic action, and comments from the working group members.*

Indstilling (Rekommandation)

The Chair proposes

- a discussion on the highlighted topics
- that a decision is taken,
  - if a call for proposal and topic(s) should be developed
    or
  - if other steps to qualify the further process regarding topic(s) should be taken
- who is responsible for the process of (each) topic decided to be focussed on

List of topics suggested for Strategic action, and comments from the working group members

To the working NCU working group on strategic projects.

A long list of potential projects or areas of interest was compiled from your suggestions Our job is to condense this for the discussion in the NCU board and point to a few areas, where the Board can ask for detailed proposals for strategic projects. Such projects should fill knowledge gaps, where we can see a role for the cancer societies to make change to the better, and provide the knowledge base upon which action can be taken. The prime example is the monitoring and benchmarking in cancer occurrence and outcome, estimation of the impact of avoidable risks in cancer, and earlier times joint activities in tobacco prevention.

The items proposed are grouped according to the below headlines – main categories. For suggestions that bridge over more areas, indicated the other areas by the first letter in the supplementary relevant main category. The letter A are used throughout to indicate the proposed activity is already ongoing – could be on a Nordic, European level, with or without members of the NCU. The letter N is indicated where I see a special Nordic role given our similarities in respect of healthcare, culture and monitoring.

The main areas are the following:

P: Prevention – primary prevention of cancer
C: Clinical/treatment/medicines
S: Support (patients/families)
E: Economy
M: Minorities – special populations
O: Observational/environment/risk factors

Clinical

Forslag til tiltak for å sikre flere kliniske studier i Norden (A)
Gemensamma akademiska kliniska studier (A)
Persontilpasset behandling – Nordic cohorts? N
Nordic follow-up of cancer drugs linked to genomic
Ovanliga diagnoser (A)
Kirurgiska studier av olika ingrepp
Palliativ praksis i Norden
Nordic Network Collaboration – PROM (O)
Principles and practice for patient and public involvement (PPI)

Prevention

Forebyggelse – best practice
Kræftscreening – nu og i fremtiden (P,M) (A)
Screeningsprogram (A)
Screening of colorectal cancer (A)
Forebyggelse af overvægt

Support
Psychosocial themes (quality of life) (O)
Pårørendeindsats i de nordiske lande
Små børns sorg
Tillgång till rehabilitering (fyra perspektiv, fysisk, psykisk, social och existentiell)

Economy
Hälsoekonomiska studier kring värdet av rehabilitering

Minorities (N)
Impact from disparity in cancer care (immigration effect)
Issues concerning immigration / cancer across cultures
Hvordan nå utsatte (marginale) grupper

Observational
Environment and cancer
Nordic occupation cancer (A)
Studier kring koppling mellan snus och cancer (P)

Comments from Hans Storm:
Clinical – the subject was already dealt with at the Board NCU meetings 19. February and 9. May 2018, after the presentation of professor Smiegelow, where it was clearly stated that such activities required champions willing to invest long term in the subject, and that costs will be high and not compatible with the scope and the money available for strategic projects. Further, the NCU had with its seed funding supported the initial development, as also research grants from the NCU do. For many of the items mentioned, I see the role of the NCU research grant committee. Whether there is a need to have a report on palliation depends, if we have a burning platform, where NCU can make a difference. The network on PROM may be a project worth developing, as it is a new area with many complicated aspects, and where harmonisation may be useful to understand and benchmark ongoing activities, and have an impact on cancer care. Rare cancers are running at a European level coordinated by the Eurocare group in Italy, Medicines and access etc., is already ongoing under the leadership of ECL.

Prevention – is dominated by proposals on screening. On a Nordic basis we have the Nordscreen collaboration, and on the European level the standing screening committee following and giving recommendations. Future screening is, as I see it, new methods both technical and also targeting special populations. Although the Nordic countries have contributed substantially to the evidence supporting screening, and still do, I don't see a specific gap to fill for NCU, rather that activities are ongoing and support needed would be research oriented to be funded by research grants. Best practice and shared activities is a common interest, and the overweight project outline could be seen as an example on how NCU may join efforts to stimulate the prevention groups to closer collaboration.

Support – is key to many NCU members and the quality of life aspects can be seen as a possible political input to the cancer care. The other proposals seems to be of the nature of reports from where a policy can be build – the question is, if NCU can see specific problems that need to be addressed.

Economy – we already have an ongoing project coordinated in Finland, and previous projects by Sintef. So far we have not seen any NCU action on the results.

Minorities – this topic contain a growing problem area where we have limited knowledge. It is not only migrants, but also a general problem to reach vulnerable marginalised groups – actually both in prevention, information, treatment and care. This area both call for mapping to know the problems, and the size of the problems. The approach to reach and inform these groups calls for a combined NCU effort to be more proactive with the limited resources we have, resources that will be less limited if collaboration is established. To me the subject calls for proposals for joint activities under the wings of NCU – to plea for political actions, creating equality in cancer care. Many of these groups carry with them, in the first generation, habits such as smoking, dietary etc. that may, as the groups grow, impact the overall results of cancer care, longevity etc.

Observational- Luckily we already have a lot of information from our registries and the collaboration with the Association of Nordic Cancer Registries. The access to basic data and analysis is paramount for the NCU. It is already supported as a strategy eg. NORDCAN and so is occupational cancer through the NOCCA new project, as is environment and cancer. Anyway the basis is there and the research project can be supported via grants.

Comments from Ulrica Sundholm:
I also would like to raise the importance to address the problem correctly. Last year we did a study on **socioeconomically inequality in cancer care**. What we could learn from the data available in this area was, that when it came to unequal access to cancer care and cancer treatments, being migrant vs other inhabitant had less relevance than level of education. Thus, **an high educated migrant had better and faster access to cancer care than an inhabitant with no education**. I think this is important to consider in this discussion as well. So, what I think I'm trying to say is, that we need to be clear on, what we want to know more about. **Marginalised groups, migrants or indigenous people (personally I find this very interesting since we in Sweden have very little if any knowledge on the sami** peoples access to cancer prevention/care). I think these all are interesting and important issues to study. Of course, you all know this, but still I wanted to raise it.

And I would also like to hear from you, if you have any interest in snus? Maybe it's just us here in Sweden that's experiencing many setbacks in the efforts to regulate cigarettes (the main focus in cancer prevention) due to snus?

Comments from Juha Heino:
Minorities – this topic contain a growing problem area where we have limited knowledge. It is not only migrants, but also a general problem to reach vulnerable marginalised groups – actually both in prevention, information, treatment and care. This area both call for mapping to know the problems, and the size of the problems. The approach to reach and inform

these groups calls for a combined NCU effort to be more proactive with the limited resources we have, resources that will be less limited if collaboration is established. To me the subject calls for proposals for joint activities under the wings of NCU – to plea for political actions, creating equality in cancer care. Many of these groups carry with them, in the first generation, habits such as smoking, dietary etc. that may, as the groups grow, impact the overall results of cancer care, longevity etc.

Comments from Ole Alexander:
I will though still argue that in **the area of clinical studies** – especially in the area of **personalized medicine** – that there is a **strategic role** that we as NCU can fill. Not necessary by only by funding strategic projects, but also **on the political level**. For example, that **there are strategies for personalized medicine in all the Nordic countries, we could see if there are some common factors that we could work further on**.

Also the discussion on **access to cancer drugs** could be a potential area, where we as a NCU could take a role. What is the experiences in each countries today, and what is the potential for further collaboration. This has also relevance to clinical studies when type of "pay for performance schemes" are becoming more popular.

I think also the issue of **socioeconomically inequality in cancer care are of interest** and could be a potential for possible strategic initiatives.

And last also **in Norway "snus" is of great interest**. We see that while the number of smokers are decreasing, the use of "snus" is increasing.

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 10
UICC og NCU – input fra NCU til UICC om prioriteringer og arbejdsområder
v/ Ulrika Årehed Kågström, Cancerfonden

Ulrika Årehed Kågström, Cancerfonden blev i 2018 valgt ind i UICC bestyrelse.

Det har på et tidligere NCU møde været foreslået, at NCU drøfter hvilke temaer, aktiviteter med videre, man fra nordisk side kunne ønske bliver prioriteret i og af UICC.

Ulrika Årehed Kågström vil på mødet rapportere fra UICC og informere om "UICC Business Plan and Strategy", som er den langsigtede plan som UICC arbejder efter de kommende år.

Indstilling (Rekommandation)

Formanden indstiller, at bestyrelsen på baggrund af Ulrika Årehed Kågströms orientering drøfter, hvilke temaer, aktiviteter med videre man fra nordisk side ønsker bliver prioriteret i og af UICC.

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 11
Fælles nordiske samarbejdsparter/sponsorer
v/Ulrika Årehed Kågström, generalsekretær, Cancerfonden

Sagsfremstilling (Resume)

Samtliga av våra organisationer är i kontakt med Nordic Choice Hotels för ett avtal kring sponsorskap. Det finns dock en problematik i att kedjan har fler ett flertal hotell i Sverige och Norge men endast har ett fåtal i ex Danmark och Finland.

Vi har idag en utmaning i att få med alla våra respektive länder i ett avtal, då alla inte kommer upp i garantisumman som respektive land har som gräns. Som det ser ut nu kommer Norge och Sverige få en större insamling, då kedjan har fler hotell i dessa länder.

Indstilling (Rekommandation)

Vi samtalar för att se, om vi kan komma fram till möjlig lösning i avtalsfrågan.

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 12
Status på NCU strategic project Cost and outcomes of cancer in the Nordic countries v/ Juha Heino, Den Finske Kræftforening (10 min)

Sagsfremstilling (Resume)

NCU bestyrelsen beslutte på mødet 24. oktober 2018 at yde støtte til strategisk projekt om Cost and outcomes of cancer in the Nordic countries.

Uddrag af referat om NCUs beslutning inklusive forudsætninger:

Bestyrelsen

- *fandt, at det var et ambitiøst projekt både indholdsmæssigt og tidsplansmæssigt*
- *blev forsikret om, at selv om projektet var ambitiøst, skulle det være realistisk at få det gennemført indenfor de beskrevne projektrammer*
- *påpegede vigtigheden af at sikre, at data fra de forskellige lande er sammenlignelige*
- *udtrykte forventning om, at projektresultater kan påvise trends i omkostninger og cost-drivers, samt benyttes til fremtidsprædiktioner*
- *fandt behov for beskrivelse af, hvilke data projektet går efter, og hvad dataene kan bruges til.*
- *ønskede styregruppens rolle præciseret, så den omfatter diskussion og vurdering af, hvad dataene kan bruges til og præsentation heraf i NCU bestyrelsen før publikation af artikel projektresultater*

Kreftforeningen, Norge tilkendegav, at den ønskede at blive repræsenteret i styregruppen. Kræftens Bekæmpelse, Danmark udpeger ny deltagende nøgleperson i projektet.

Bestyrelsen godkendte det ansøgte beløb på 118.000 EURO i alt fordelt med 59.250 EURO i 2019 og 59.250 EURO i 2020 med følgende forudsætninger:

- *Styregruppens rolle præciseres, så den omfatter diskussion og vurdering af, hvad resultat dataene kan bruges til.*
- *Projektledelsen/styregruppen udarbejder og fremsender til NCU bestyrelsen beskrivelse af, hvilke data projektet går efter, og hvad dataene kan bruges til blandt andet i forhold til muligheder for fremtids prædiktioner.*
- *Styregruppen præsenterer status for projektet og vurdering af mulighederne for at få de ønskede sammenligninger og resultater på NCU møde i efteråret 2019 med henblik på Stop/Go.*
- *Styregruppen præsenterer resultatdata for NCU bestyrelsen med henblik på aftale om, hvordan resultater bruges blandt andet i forhold til fremtids prædiktioner før publikation af artikel projektresultater.*

Juha Heino, Den Finske Kræftforening vil informere om status på projektet på mødet.

NCU's bestyrelsesmøde 26.02.2019

Punkt 14
Kommende NCU møder
v/ Jesper Fisker, formand, NCU

Sagsfremstilling (Resume)

På baggrund af forudgående forespørgsel til NCU medlemmerne er følgende datoer for NCU bestyrelsesmøder i 2019 aftalt:

- Onsdag 8. maj 2019 i København
- Onsdag 13. november 2019 med middag aftenen forinden (tirsdag aften 12.11.)

Durita Tausen tilbød, at mødet 8. maj 2019 kan holdes på Færøerne. NCU-sekretariatet og Durita Tausen har drøftet forslag til rammer for et eventuelt NCU møde på Færøerne.

Det har desværre vist sig, at det ikke vil være praktisk muligt, at holde NCU mødet på Færøerne, da formandskabet på grund af allerede fastlagte møder 7. og 9. maj, - som desværre ikke kan aflyses/flyttes - ikke har mulighed for at være på Færøerne i den tid, der er nødvendig for mødets afholdelse på Færøerne. NCU mødet 8. maj 2019 bliver derfor afholdt i København.

Vi håber, at det på et senere tidspunkt bliver muligt, at tage mod Duritas Tausens venlige tilbud om at holde NCU møde på Færøerne.