

RCC samverkansmöte 19 september 2013, kl. 10-16 |SKL

Närvarande: Beatrice Melin, Hans Starkhammar, Lars Holmberg, Nicole Silverstolpe, Nils Conradi, Roger Henriksson, Stefan Rydén, Jack Lysholm (per telefon, punkt 1), Mona Ridderheim (punkt 1+2), Lena Damber (punkt 1+2), Helena Brändström (per telefon, punkt 4), Tufve Nyholm (per telefon, punkt 5), Bengt Westermarck (punkt 6), Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör), Emelie Ljunggren (sekreterare).

1. Rapport från Nils arbete gällande konstruktörer m.fl. i nationell samverkan

Nils med stöd av Mona och Lena presenterar utsänd programförklaring för INCA, organisation kring arbetet och resurs och kostnadsredovisning (bilaga 1). Vissa korrigeringar görs i programförklaringen (bil 2).

AKI:s uppdrag och ingående kompetenser med tid specificerad för nationellt arbete presenteras (bil 3). Inkluderande IT-chefen ska sammanfattningsvis tid motsvarande 13,8 heltidstjänster finnas.

Beslut: Samverkansgruppen och Jack Lysholm RC norr beslutar i enlighet med reviderade förslag. Arbetssättet ska gälla med omedelbar verkan. Ekonomisk reglering ska göras from 1 januari 2014. Om korrigering ekonomiskt behövs för hösten 2013 ska detta lyftas till samverkansgruppen i januari 2014.

2. Aktuella AKI-frågor

Lena presenterar dagsläget i överenskommelser om debitering till kvalitetsregister för 2013 års kostnader(bil 4).

Kostnader för kvalitetsregisterservice 2014 diskuteras. En diskussion förs kring forskningsregisters grundkostnad för INCA-plattform. Lena och Mona föreslår att ett samarbetsavtal/dokument upprättas mellan registergrupperna och RCC samverkan. Ett förslag till grunderbjudande samt ett förslag på kostnader för tillägg av nationella tjänster presenteras. Synpunkter kan lämnas till Lena eller Mona. Ett underlag för konstruktörernas arbete presenteras(bil 5).

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att "prenumerationsavgiften" för att ligga på plattformen ett år är 25 000 SEK/år för ett forskningsregister from 2014.

Samverkansgruppen uppdrar åt AKI att arbeta vidare med presenterade underlag samt återkomma med förslag på beskrivning av stödteamens och statistikernas uppdrag och arbetsbeskrivningar. Samverkansgruppen önskar regelbunden rapportering på samverkansmötena.

3. Rapport från presentation av rapporten Nivåstrukturering på departementet Gunilla

Gunilla rapporterar från presentation av rapporten om nationell nivåstrukturering på socialdepartementet. Gunilla, Anders Thulin och Göran Stiernstedt deltog. Karin Johansson med medarbetare var positiva och avsåg återkomma vid förhandlingar med SKL om fortsatt arbete 2014.

4. Aktuella vp-frågor

Helena Brändström deltar per telefon (pp i handlingarna inför mötet).

Samverkansgruppen diskuterar uppdatering av vårdprogram. Det finns behov av såväl stor uppdatering som mindre sådan omfattande till exempel tillägg av ny vårdåtgärd. Liten revidering kan publiceras som tillägg utan att texten för övrigt måste göras om eller remissrunda måste göras.

Beslut: Revision ska anmälas av respektive nationell VP-ordf till Helena som samordnat tar upp detta 2 gånger per år med samverkansgruppen. Vid större revisioner och vid behov föranleder förändringarna remissrunda.

Frågor hade kommit om resekostnader till vårdprogramgruppernas möten. Dessa hanteras inom ramen för den ersättning som utgår till gruppen.

Arbetet med nationellt vårdprogram cervixcancer förefaller inte löpa som planerat. Om nödvändigt kommer samverkansgruppen att förändra vårdprogramgruppens sammansättning.

Helena föredrar förslag till sammansättning av nationell vårdprogramgrupp för palliativ vård med uppgift att revidera programmet. RCC-cheferna återkommer med förslag på representation. Beslut tas vid nästa möte 16-17 okt.

Helena föreslår att en arbetsgrupp tillsätts för framtagande av vårdprogram för cancer i galla/gallvägar (cholangiosarkom och gallblåsecancer) utgående från kvalitetsregistrets styrgrupp. Helena föreslår ett antal tänkbara personer att ingå i vp-gruppen samt att RCC väst bör vara stödjande. Frågan återkommer för beslut på ett kommande möte.

Ett förslag från Marianne Jarfelt, att utse en nationell arbetsgrupp för vårdprogram för långtidsuppföljning av barncancer, fanns i handlingarna. Samverkansgruppen diskuterar vikten av att ha både barnläkare och vuxenonkologer i gruppen.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att en nationell arbetsgrupp ska utses med Marianne Jarfelt som ordförande. Beslut om övriga representanter vid nästa möte 16-17 oktober.

Helena fortsätter diskussion med hematologerna kring ev flera vårdprogram.

Helena diskuterar revision av vårdprogrammet endometriecancer 2014 så att detta kommer in i RCC-arbetet. Återkommer när nationell grupp ska utses.

Samverkansgruppen diskuterar vikten av att träffa ordförandena i vårdprogramgrupperna.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar bjuda in följande till samverkansmöte:

AML- Martin Höglund-November (26 nov utfört)

Prostata- Ola Bratt- Januari 2014.

Rehabilitering, redaktörsgrupp kunskapsstöd-December.

Huvud hals-Martin Beran- Mars 2014.

Uppdras åt Helena att informera ordf samt åt Gunilla att skicka inbjudan.

Helena tar upp rubrikstruktur i mallen. Samverkansgruppen diskuterar behovet av generiska texter om primär prevention, kontaktsjuksköterska och individuell vårdplan. Generisk text för primärprevention med utgångspunkt från levnadsvanor är på gång.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar uppdra åt nationella arbetsgruppen kssk och ind vplan att ta fram en generisk text. Gunilla kontaktar ordf Ann-Sofi Isaksson (utfört).

Gemensamt utseende på regionala tillämpningar/vårdprogram efterfrågas.

Samverkansgruppen konstaterar att förutsättningarna för gemensamt utseende ännu inte finns men anser att regionala tillämpningar bör finnas i appendix till nationellt vårdprogram när detta är möjligt.

Pilotappen för vårdprogram färdigställs under hösten. Ekonomiska medel sökta från nationella kvalitetsregisterkansliet. Samverkansgruppen diskuterar ett förslag om framtagande av vårdprogramapp från ett läkemedelsföretag men anser det olämpligt.

5. Avstämning projektplan forskningssamordnare

Ordf Tufve Nyholm deltar per telefon. Ett första möte med arbetsgruppen har ägt rum. Gunilla deltog inledningsvis och betonade vikten av att arbetet ska leda till så konkreta förslag som möjligt. Minnesant från mötet har funnits i handlingarna och på bordet läggs en projektplan omfattande fyra delar som gruppen tagit fram. Tufve meddelar också att RCC Norr och RCC Uppsala/Örebro planerar att genomföra en inventering av patienternas syn på medverkan i kliniska studier.

Beslut: Forskningssamordnargruppen får i uppdrag att med kraft fokusera på nr 1 (pilotprojekt med långsiktigt mål att bygga upp en heltäckande databas över kliniska cancerstudier som rekryterar patienter, samt göra denna enkelt åtkomlig för sjukvård, patienter och allmänhet), därefter nr 4 (inventering och dokumentering av upplevda problem och hinder bland kliniska cancerforskare samt föreslå åtgärder) och i tredje hand nr 2 (ta fram förslag syftande till att prospektivt och systematiskt ta fram data på vilken typ av forskning som bedrivs) samt att avstå från förslag nr 3 (reviderad handlingsplan bilaga 6).

6. Forskningsportal för lungcancer

Ett förslag på beskrivning av en nationell forskningsportal har legat i handlingarna. Bengt Westermark presenterar förslaget och möjligheterna med en forskningsportal (bilaga 7).

Den 18 sep ägde ett RCC- möte rum tillsammans med lungläkare/onkologer/patologer för att diskutera förslag till pilotprojekt lungcancer. Stort intresse fanns och inbjudan att komma till SLUSG (planeringsgrupp lungcancer) 26 sept för att diskutera konkret arbetsgrupp (*Gunilla deltog*).

Möjlig kandidat till projektledarpositionen diskuteras och aktuell chef uppdras att föra diskussioner på hemmaplan.

Beslut: Samverkansgruppen uppdrar åt Bengt att boka in ett möte med Ingrid Pettersson tillsammans med Gunilla och Rune Toftgård KI.

RCC-cheferna ska alla tänka vidare på hur arbetet med portalen ska fortskrida.

7. SOF-enkät

Frågan bordlades.

8. RealQ i Uppsala

Frågan bordlades.

9. ICBP- vill RCC vara med i modul 5?

Frågan bordlades.

10. Almedalen 2013- reflektioner och diskussion om 2014

Ca 50 % av de som var på Cancerdagen i Almedalen svarade på enkäten. Av de svarande framgår att vi har svårt att locka politiker och högre tjänstemän till diskussionerna. Med den bakgrunden diskuterades om och hur vi i så fall ska fortsätta med Almedalsarrangemang.

Beslut: Planering ska ske av halvdag i Almedalen 2014. Åt Bo uppdras att boka en lokal för onsdagsförmiddagen.

11. Grafisk profil RCC Samverkan

Ett förslag till beslut om gemensam grafisk profil fanns i handlingarna. Dessutom ett förslag till framtagande av bildbank för RCC.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att använda det presenterade förslaget som gemensam grafisk profil samt uppdrar åt Bo att kolla priser för statister till bilderna för bildbanken.

12. Rapport från departementsmöte om bidrag till patientorganisationer

Frågan bordlades.

13. Tider för RCC internatet 16-17 oktober

Internatet är lunch-lunch.

14. PREM-pilotstudie lägesrapport

Hans rapporterar om pågående arbete med PREM-studie i sydöst. Förra veckan scannades de svar som kommit in (220 st- drygt 50%). Det finns ett kvarstående problem kring utlämnandet av enkäten. Vi kommer inte att kunna fatta några starka beslut utifrån de svar som kommit in. Resultaten visar att 90 % är nöjda med cancervården och de 10 % som inte är nöjda upplever sig kränkta och saknar en personlig relation till en läkare. Hans får tid under internatet dag 2 för en större redovisning.