

Minnesanteckningar

från möte med RCC samverkansgrupp 5 mars 2013, SKL

Närvarande: Nils Conradi, Hans Starkhammar, Nicole Silverstolpe, Mef Nilbert, Lars Holmberg, Beatrice Melin, Roger Henriksson (från 10.30).

Gunilla Gunnarsson, ordförande

Bo Alm, sekr/kommunikatör

Martin Malmberg, Lena Damber (punkt 1 och 2)

Bengt Westermark (punkt 5)

1. Gunilla Gunnarsson hälsade välkomna till dagens möte.

– Gunilla uppmärksammade alla på handlingarna om tarmcancerscreening från LD-mötet. Projektets framtagande av nationell studie avslutas med rapport till socialdepartementet 31 mars. Från och med 1 april går projektet över i förvaltning av RCC Uppsala Örebro. Pressinformation planeras då sista landstinget tagit beslut i slutet av mars. Regionalt startmöte sist i VGR som har ett förbehåll om antalet koloskopier som ska uppfyllas innan start. Socialstyrelsen diskuterar kolorektal screening 13 mars, resultatet av den diskussionen är viktigt för framtiden. Beatrice deltar.

– Gunilla har träffat statssekreteraren mfl på Socialdepartementet och presenterat bl.a. SKLs slutrapporter. Statssekreteraren underströk betydelsen av RCC site visits och hur viktiga RCC är för fortsatt utveckling.

2. I denna punkt deltog Jack Lyholm RC norr per telefon.

Lena Damber presenterade delat underlag om plan för uppgradering av den tekniska plattformen för driften av INCA. Uppgradering gällde såväl hård- som mjukvaror.

Beslut: Samverkansgruppen beslöt

1. att uppdra åt RCC väst att tillse att VG-region tecknar ett treårsavtal med ITS, Enheten för IT-stöd och systemutveckling, Umeå universitet, för ny driftmiljö för INCA-plattformen enligt presenterat förslag. Årskostnad ca 700 000 kr, engångskostnad i samband med installation och migrering ca 60 000 kr.
2. att ge AKI i uppdrag att inför utgången av ovanstående avtal 2016, förbereda en upphandling av driften av INCA-plattformen.
3. att ge AKI i uppdrag att förhandla fram ett serviceavtal med ITS inför beslut i samverkansgruppen.



4. att ge AKI i uppdrag att undersöka förutsättningarna, för- och nackdelar med att flytta driften av INCA-plattformen från Sjunet-miljö till internet. För externt konsultstöd reserveras 75 000 kr.

Martin presenterade förslag till förändring av konstruktörsorganisationen enligt tidigare delat underlag.

Beslut: Samverkansgruppen beslöt

1. att ge AKI i uppdrag att fortsätta arbetet i den inriktning som förelåg i underlaget med vissa kompletteringar.
2. att återkomma på mötet 26 mars med utvecklat förslag rörande kravspecifikation konstruktörsuppdrag, samordningsfunktion/projektkontor, underlag för placering av teamen samt ekonomiskt underlag.
3. att punkten ska snabbjusteras för att sedan tillsammans med reviderat underlag gå ut till RCC-cheferna och Jack Lysholm för information vid varje kansli.

Punkten justerad 130307. Reviderat underlag finns i bilaga 1.

3. RCC webbkommunikation – struktur och organisation.
Nils och Boa föredrog tidigare delat underlag, med förslag till upplägg av det fortsatta uppdraget till arbetsgruppen.

Beslut: Samverkansgruppen uppdrog åt arbetsgruppen att

- arbeta fram en sammanhållen lösning för all kommunikation på webben baserat på en gemensam webbplats (med regionala delar) och en gemensam förvaltnings-, drift- och publiceringsorganisation.
- tydliggöra webbförvaltningens relation till AKI och vilka funktioner och kompetenser som krävs för att säkra det övergripande strategiska och tekniska ansvaret för RCC:s samlade IT-struktur, inklusive rollen som webmaster.
- överväga och utreda för- respektive nackdelar med att bygga den gemensamma webblösningen baserat på applikationer och produkter med öppen källkod och en så kallad Middleware-lösning.
- identifiera och prioritera nyttor, tjänster och informationskällor RCC ska tillhandahålla prioriterade målgrupper.
- förslå struktur och teknisk lösning samt lösningar för förvaltning, drift, support och publicering.
- upphandla partner för byggandet av den samlade webbkommunikationslösningen.
- upphandla partner för drift och support.

Arbetsgruppen ska återkomma med mer detaljerat förslag till arbetsplan vid mötet 9 april, inklusive förslag till projektledning.

4. Synpunkter från Anne Hiselius gällande arbetet med läkemedelsregistret var delade. Roger presenterade förslag till utveckling av registret INCA läkemedel. Underlag bifogas minnesanteckningarna bilaga 2. Förslaget till styrgrupp var



fortfarande inte helt komplett. Roger avser att vara ordförande och registerhållare under en övergångsperiod.

Beslut: Samverkansgruppen beslöt att resp RCC utser vardera två ledamöter samt föreslår ev patient och ssk-repr.

Om personerna är klara inom en vecka kan gruppen bjudas in till ett planerat startmöte under onkologidagarna i Linköping den 20 mars kl. 12-14.

Gunilla presenterade ett förslag till uppdrag för nationell arbetsgrupp för cancerläkemedel enligt delat underlag.

Beslut: Samverkansgruppen beslöt tillsätta en nationell arbetsgrupp för cancerläkemedel, med specifikt uppdrag enligt delat förslag med smärre tillägg – se bilaga 3. Gruppen tillsätts under förutsättning av att jävsdeklarationer är ok. (*Gunilla har tillsänt alla begäran om jävsdeklaration*).

Ordförande: Göran Edbom.

Vice ordförande: Gruppen utser självt vid behov.

RCC norr Mikael Johansson

RCC väst Göran Carlsson

RCC U Ö Kenneth Villman

RCC sydöst Per Anders Heedman

RCC Stockholm Gotland: Sven-Åke Lööv

RCC syd: Maria Landgren

(*Gunilla kontaktar Göran Edbom för att diskutera uppdragets omfattning- utfört*)

5. Bengt Westermark föredrog sitt uppdrag gällande en nationell forskningsportal för cancer. Presentationsbilder bifogas i bilaga 4. Kärnan i projektet/portalen är sjukvård, prover och register. Det ska mera vara en virtuell portal än en plattform.

Den springande punkten är att det måste vara "NÅGON" som tar ansvar för att alla patienter i Sverige kommer med i en studie. Kan vi få ihop/understödja en lösning som möjliggör detta? Samverkansgruppen diskuterade möjligheten att köra en studie som pilot för att få erfarenhet av arbetssätt.

Beslut: Samverkansgruppen gav Bengt W i uppdrag att förmedla gruppens positiva inställning till att testa om Pfizers lungcancerprojekt kan utgöra ett pilotprojekt som en ingång till en gemensam virtuell portallösning för kliniska forskningsprojekt. Bengt fick uppdraget att föra diskussion med Pfizer och därefter återkoppla till Gunilla. Nästa steg vara att bjuda in ansvariga vid alla lungcancerkliniker /processledare/ nationell vårdprogramgrupp till ett idé- och startmöte under våren om diskussionen med företaget faller väl ut.

6. Anders Thulin och Anna-Lena Sunesson rapporterade från möten med olika grupper.
 - a. VP-grupp peniscancer telefonmöte: material skickat till gruppen för yttrande. Förslag koncentration till 2-3 ställen i Sverige. Möte i vp-gruppen 12 april,

nytt möte 24 maj, därefter svar till SKL.

- b. Nationell kvalitetsgrupp esofagus-möte 5 mars. Bara ett ställe i Sverige som gör fler än 30 kurativa op/år. Ytterligare två gör fler än 20/år. Palliativa ingrepp sker på många ställen. I norr har centralisering skett från två ställen till ett.
- c. Sarkommöte 4 mars. Begränsning till retroperitoneala sarkom, där finns förutsättning för professionell konsensus. Kirurgisk behandling kan koncentreras till 3 centrum i landet, onkologin till 6 centrum. Behandling av abdominella sarkom(GIST) bör nivåstruktureras regionalt. Varje RCC bör kartlägga var GIST tas om hand idag.

Två frågor ska diskuteras vidare av samtliga grupper:

1. Nationella multidisciplinära konferenser föreslås bli obligatoriskt inom dessa tre områden.
2. En modell för nationell rond/MDT ska utvecklas.

Gunilla hade gjort en tidplan inför avrapportering till departementet 1 september. Möjligt rapportinnehåll; Beskrivning av arbetssättet plus processen fram till beslut, samt exempelområdena. Anders bedömning var att hållningen till NS präglas i stor utsträckning av undanlidande och passivitet. Kan patientperspektivet och Patientlagsförslaget vara en alternativ ingång till bättre fart i frågan? Kan vi utveckla kvalitetssäkrad information om var man får den bästa vården inom dessa områden – en ”cancergajd” till bästa vård kopplad till 1177 ?

7. Planering av Almedalen diskuterades. Gruppen var enig om att inte ha fler än 2-3 debattörer på scen per seminarium. Alla får i uppdrag att föreslå bra debattörer. RCC-chefer inleder respektive seminarium/ämnesområde under 5 min. Underlag med förslag till två ämnen föredrogs; ”Vem ska bestämma i cancervården?” och ”Vad menar vi med rättvis och jämlik cancervård?” Ett tredje ämne diskuterades; forskning, tarmcancerscreening, läkemedel.

Beslut: Samverkansgruppen uppdrar åt arbetsgruppen att återkomma med ett mer utvecklat förslag till mötet den 26 mars.

8. Nationellt preventionsarbete- bordlagd fråga som ånyo diskuterades. Samverkansgruppen önskade att Ingvor Bjugård skulle samla preventionsrepresentanterna ytterligare en gång för att inventera möjligt nationellt arbete inom preventionsområdet där RCC kan göra skillnad. Samverkansgruppen önskar råd kring vad RCC ska göra med preventionsområdet! Gruppen önskade också råd i den specifika frågan om Tobacco End Game. Gunilla kontaktar Ingvor om uppdraget (*utfört- gruppen planerar möte 15 april*).
9. Ung cancer har tillfrågat RCC Samverkan och SKL om möjlighet till ekonomiskt stöd till en kampanj inriktad på att förmå unga män att i preventivt syfte regelbundet undersöka sina testiklar- Kolla pungen. I diskussionen påpekades att



det inte finns någon medicinsk evidens för att sådana kontroller leder till färre fall av testikelcancer, men att det kan finnas andra värden med kampanjen. Enskilda RCC har också fått förfrågan.

Beslut: Gunilla meddelar Ung cancer att SKL och samverkansgruppen inte avser att satsa medel på denna kampanj.

10. Gunilla presenterade reviderat förslag till uppdragsbeskrivning, delat innan mötet, för nationell arbetsgrupp kontaktsjuksköterska och individuell vårdplan.

Beslut: Samverkansgruppen fastställde uppdragsbeskrivningen.

Frågan om representanter i gruppen och ordförandeskapet bordlades till 26 mars-mötet.

Samverkansgruppen beslöt också att för nationella arbetsgrupper bestående av personer med anställning-uppdrag på RCC- kanslierna behöver inget stödande RCC utses.

11. Verksamhetscheferna i onkologi önskade svar på skrivelse om specialistutbildning i radioterapi för sjuksköterskor.

Beslut: Gunilla ger svar med inriktningen att de bidragit med ett bra underlag, som kan användas i RCC:s fortsatta arbete med kompetensförsörjning. Ev kan fler utbildningssiter öppnas, men kräver även linjens insatser för att få sökande.

12. 10 april – vilka från kanslierna ska delta i RCC- dag med ordf nationella vårdprogramgrupper och registerhållare?

Beslut: Samverkansgruppen beslöt att 2 pers / RCC som cheferna utser (och tar kostnaderna för) kan delta. Övriga kan hänvisas till RCC-dagarna i maj då samma typ av frågor kommer upp.

13. Gunilla presenterar delat underlag; förslag på skrivelse till departementet med önskemål om översyn av reglerna för statsbidrag till handikapporganisationer/patientorganisationer.

Beslut: Samverkansgruppen beslöt stå bakom skrivelsen till socialdepartementet *(Gunilla har skickat skrivelse till departementet med kopia till patientorganisationerna-bilaga 5).*

14. Patientdatalagen och kliniska studier – information från Västerbottens läns landsting för kännedom.

15. RCC väst erbjuder sig att mot ersättning ta hand om inmatning av livskvalitetsformulär från hela Sverige för orfaryncancer registret.

Vid pennan Boa och Gunilla