

RCC samverkansmöte 27 aug 2014, kl. 10-16 |SKL

Närvarande: Nils Conradi, Beatrice Melin, Hans Starkhammar, Lars Holmberg, Stefan Rydén, Anna-Lena Sunesson, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (sekreterare), Karin Christensson (punkt 1), Anna Friberg och Ingvor Bjugård (punkt 3), AnnSofie Fyhr (punkt 4), Sara S Johansson (punkt 7) och Helena Brändström (punkt 7 och 9).

1. Karin Christensson, ny chef för kansliet för Nationella Kvalitetsregister

Karin presenterar sig och sitt uppdrag som ansvarig för Nationella kvalitetsregister. Hon informerar om den nya berednings- och beslutsordningen, som nu är antagen och som kansliet nu ska arbeta fram en tillämpning för. Stor del av anslagen ska gå till registrens grunduppdrag, vilket påverkar det hittillsvarande ansökningsförfarandet. Ett nytt sådant ska arbetas fram. Den nya Registercentrumorganisationen (RCO) ska formas och tillämpas.

RCC-cheferna ger Karin ett antal tankar och synpunkter i medskick. De understryker bl.a. vikten av att förtydliga och stärka RCO och menar att den nya organisationen behöver kommuniceras ut inför att den ska träda i kraft 1/1 -15. Påpekas också att validering av data och strukturerad journalföring är andra viktiga utvecklingsområden.

Beslut: Karin förser RCC-cheferna med den uppföljningsrapport som kansliet tog fram i våras och som redovisar hur långt satsningen nått i halvtid(*utfört*). RC- och RCC-cheferna har gemensam timme under samverkansmötet i november (*inställt – Karin kan inte delta*).

2. Projekt nationell multidisciplinär konferens (MDK)

Med referens till det underlag som delats innan mötet föreslår Gunilla att en utredare snarare än en arbetsgrupp behövs för att driva projektet hur nationell multidisciplinär rond bör vara utformad. Samverkansgruppen stöder tanken på utredare, tänkbara personer diskuteras.

I diskussionen påpekas att det är viktigt att uppdraget omfattar uppgiften att utreda hur beslut om att införa nationell MDK ska fattas, så att detta inte enbart blir en fråga för professionen eller det enskilda landstinget. Begreppet MDK behöver definieras och skärpas med kriterier och kvalitetskrav, på såväl lokal/regional som nationell nivå. Är det t.ex. någon skillnad mellan nationell och regional rond? Finansiering?

Beslut 1: En utredning ska startas i enlighet med överenskommelsen mellan SKL och staten 2014 kring webbaserad, kvalitetssäkrad nationell MDK, med RCC i samverkan som styrgrupp. Projektet ska slutrapporteras 31 dec 2014.

Beslut 2: Gunilla får i uppdrag att ta fram lämplig utredare/projektledare och RCC uppmanas att komma in med fler förslag på tänkbara personer.

3. Förslag handlingsplan tobaksfrågor

Anna Friberg presenterar nationella arbetsgruppens förslag till handlingsplan för RCCs tobakspreventiva arbete. Hon meddelar att RCC UÖ och Norr inte haft möjlighet att medverka i den slutliga sammanställningen av planen.

Arbetsgruppen anser att RCC ska stödja initiativet till att även Sverige beslutar om en bortre gräns för tobaksrökning (Tobacco end game), men utan att ta ställning för ett visst årtal. RCCs roll handlar i övrigt framförallt om att samla och sprida kunskap samt samverka med andra aktörer med roller i det preventiva arbetet, vilket framgår av förslaget till handlingsplan.

Planen mottas väl och det konstateras i diskussionen att även ”Hälsokalkylkatorn” kommer att kunna vara ett bra verktyg i preventionsarbetet. När det gäller stödet till Tobacco end game-initiativet enas RCC i samverkan om att stödja insatser för att riksdagen fattar beslut om ett årtal då Sverige ska vara rökfritt, men att planens nuvarande formulering utan årtal ska vara kvar som den är. Bakgrunden till detta är att evidens för rökfrihet har funnits länge så ett satt årtal längre fram motiveras av politiska och andra skäl, ej medicinska. Det ska dock framgå att RCC menar att det är högprioriterat att det årtal som riksdagen beslutar ligger så nära i tiden som möjligt.

Ingvor Bjugård berättar att ärendet om bortre gräns för tobaksfrihet ska komma upp på SKLs styrelse i oktober månad.

Beslut: Anna återkommer med reviderad plan i enlighet med dagens diskussioner. Beslut om reviderad plan ska tas den 18 sept.

4. Regimbiblioteket

AnnSofie Fyhr presenterar kort en lägesrapport för arbetet med regimbiblioteket för cancerläkemedel (bilaga1). Databasen finns idag på INCA-plattformen. Cirka 230 godkända basfakta (som beskriver biverkningar) finns idag inlagda. Arbeta för att få till förutsättningar för digital export av data till Cytodos och Cytobase pågår, liksom möjlighet att nå regimbiblioteket utanför INCA samt CE-märkning av regimbiblioteket.

AnnSofie påminner om behovet av ökade resurser i form av tillgång till en läkare (onkolog) och en sjuksköterska för att under hösten kunna få in fler regimer. Ekonomiska resurser finns, det är personerna som behövs.

Beslut 1: Alla RCC får i uppdrag att föreslå lämpliga resurspersoner (onkologer och sjuksköterskor), som har möjlighet att avsätta tid för att åta sig uppgiften till X procent av sin tjänst.

Beslut 2: AnnSofie får i uppdrag att arrangera ett möte mellan representanter för RCC, regimbiblioteket och Emesisregistret, för att utreda hur antiemetikaregimerna ska kunna komma in i biblioteket.

5. Forskningsfrågor

Gunilla ger kortrapport över läget med SIO-projektet. Underlag hade delats inför mötet för kännedom, men några beslut i denna fråga krävdes inte vid dagens möte.



Som utgångspunkt för diskussionerna i de övriga forskningsfrågorna formulerar Gunilla två frågor;

1. Vad ska vi göra med nedanstående rapporter?
2. Hur ska vi fortsättningsvis driva arbetet med forskningsfrågorna? Ska ett RCC ta ett gemensamt ansvar? Ska vi förstärka på SKL med person på deltid?

a. Rapport klinisk cancerforskning – fortsatt diskussion.

Av rapporten framgår att arbetsgruppen funnit att det är svårt att arbeta nationellt med regionala forskningssamordnare med olika regionala uppdrag. Gruppen föreslår att arbetsbeskrivningen för forskningssamordnare ska revideras till utpräglat regionalt fokus.

Arbetsgruppen föreslår att pilotprojektet med forskningsdatabas drivs vidare genom att ett RCC tar ansvar för att bygga upp en sådan. Samverkansgruppen konstaterar att det kan vara rimligt att det blir Norr som byggt piloten.

Beslut: Frågan om ny arbetsgrupp med uppdrag att bygga upp en studiedatabas ska tas upp till beslut vid kommande möte 18 september.

Alla RCC får i uppdrag att fundera på vilka personer som i så fall ska ingå, t.ex. forskningssköterskor. Alla RCC ska också fundera på om vi ska ha den nuvarande forskningssamordnargruppen kvar eller ej.

Forskningssamordnarrollen kan och bör vara kvar även om nuvarande grupp läggs ner.

b. Lungcancerprojektet – slutrapport och hur fortsätta?

Samverkansgruppen diskuterade vikten av att RCC är klara över vilken roll vi har när det gäller forskning. Viktigt att vi som RCC-företrädare inte blandar ihop eventuell egen forskning med det samlade arbete RCC bedriver för att underlätta och stödja (andras) forskning. RCC är en infrastruktur för att stödja forskning men RCC ska inte gå in som forskningspartner i enskilda studier.

Projektet har visat att den önskade lösningen med en gemensam forskningsportal är möjlig att åstadkomma. Det finns saker som fortfarande återstår att rigga, och för det arbetet krävs en del resurstillskott.

En möjlighet är att nu erbjuda industrin att gå in med resurser för att arbeta vidare. Lämpligt att utse ett stödjande RCC och det är naturligt att det blir RCC UÖ eftersom stödet till Lungcancerregistret ligger där.

Beslut 1: RCCs uppdrag är att finna och hjälpa till med lösning av infrastrukturbehov för klinisk cancerforskning. RCC deltar inte i forskning som forskningspartner på samma sätt som t ex en forskargrupp eller en universitetsinstitution. De RCC medlemmar som deltar i forskningsprojekt gör så främst i sin egenskap av akademiskt anknutna forskare. För detta specifika projekts behov kan RCC ge stöd för projektledare under hösten, eventuellt med ekonomiskt stöd från företaget. Fortsättningen av projektet vad gäller just lungcancer bör bli föremål för forskningsansökan, samtidigt som de funktioner som behöver upprättas som sedan kan användas generellt kan få stöd från RCC.



Beslut 2: Lars får som steg ett i uppdrag att ta en dialog med Simon Ekman. Gunilla och Lars tar därefter ett möte med Pfizer för att efterhöra deras intresse att delta i finansiering av det som krävs för att portalen ska kunna nyttjas för deras intressen. Gunilla får i uppdrag att kontakta Pfizer.

6. Nivåstrukturering

a. Rapport från arbetsgruppen

Stefan Rydén föredrar resultatet av arbetsgruppens arbete sedan i maj med referens till de underlag som delats inför mötet (bilaga 5). Arbetsgruppen har tagit fram en mall för ansökan om att vara nationell vårdenhet.

Beslut 1: Synpunkter på framtagna mall lämnas till Stefan senast 15 oktober.

Beslut 2: Arbetsgruppen får i uppdrag att utarbeta en mall till stöd för sakkunniggruppens arbete.

Arbetsgruppen har under sommaren begärt in förslag från vårdprogramgruppens ordförande och kvalitetsregistrens styrgruppsordförande på åtgärder som kan komma ifråga för nationell nivåstrukturering. På kort tid inkom 8 svar och ytterligare väntas.

Arbetsgruppen föreslår att

- Kurativt syftande kirurgi av matstrups- och övre magmuncancer koncentreras till högst 4 centrum i landet. Underlaget för remiss klart.
- Omstart av arbetet kring retroperitoneala sarkom görs med breddning av uppdraget till sarkom och ny sakkunniggrupp. Nytt underlag bör tas fram.
- Fyra ytterligare områden påbörjas med sakkunniggrupper under hösten 2014:
 - Analcancer
 - Vulvacancer
 - Isolerad hyperterm perfusion av extremiteter
 - Kirurgi med hyperterm intraperitoneal cytostatika (HIPEC)

Arbetsgruppen föreslår vidare att

- i omgång 2 (våren 2015) påbörja arbete inom tre nya områden:
 - Manlig bröstcancer, graviditetsrelaterad bröstcancer, avancerad bröstcancer
 - Neuroendokrina buktumörer
 - Urotelial cancer (vissa åtgärder)

Arbetsgruppen föreslår vidare att:

- utifrån de svar som kommer in från övriga kontaktade grupper göra en senare bedömning av vilka områden som eventuellt är möjliga att starta arbete inom.



Beslut 3: Samverkansgruppen beslutar att :

- Sakkunnigarbetet gällande sarkom ska startas om och omfatta alla sarkom. Sakkunniggruppen ska se över vilka åtgärder som verkligen kräver nationell koncentration. Alla RCC får i uppdrag att senast 15 oktober nominera flera personer med olika kompetenser.
- Påbörja ytterligare fyra områden enligt förslaget ovan hösten 2014 (analcancer, vulvacancer, isolerad hyperterm perfusion av extremiteter, kirurgi med hyperterm intraperitoneal cytostatika HIPEC). Alla RCC får i uppdrag att nominera personer till sakkunniggrupperna till 18 sept.

Beslut 4: Samverkansgruppen beslutar att de nya områden som ska bedömas avseende nationell nivåstrukturering ska meddelas LD ihop med att minnesanteckningar skickas till deras nätverk. Därefter kan en vidare spridning av beslutet ske.

b. Ny representant från RCC Väst

Beslut 5: Ali Khatami utses som RCC Västs representant i nationella arbetsgruppen för nivåstrukturering.

7. Lägesrapport om arbetet med regeringens miljardsatsning

Sara S Johansson, projektledare för Socialdepartementets arbete med miljardsatsningen, informerar om vad som skett hos dem sedan expertgruppsmötet i juni.

De har påbörjat en riskanalys innehållande möjligheter och utmaningar för satsningen, undanträngningseffekter, risker med prestationsersättning m.m. Det preliminära resultatet presenteras expertgruppen vid nästa möte i oktober månad.

Beslut om stöd för fortsatt arbete under hösten 2014 ska tas av regeringen den 4 sept.

Insatserna, som ska samordnas av SKL och RCC, är inriktade på fyra huvudområden:

Standardiserade vårdförloppsbeskrivningar (4 piloter), uppföljning via vårdadministrativa system, information- förankring-planering via RCC samt metoder för att mäta patienternas erfarenheter (via modifierad PREM-enkät från RCC Sydöst).

Inför 2015 ska en särskild överenskommelse träffas med SKL. Den kan komma att innefatta krav på landstingen att förbinda sig att införa standardiserade vårdförlopp för att ta del av statens avsatta pengar.

Det ska tydliggöras i satsningen och i ÖK med SKL att satsningen är ett paket som ska drivas med RCC som samordnande och drivande kraft. Beslut om utformning av respektive standardförlopp kan tas av RCC, måste inte tas av enskilda landsting/regioner. De ska också framgå av ÖK att landstingen ska samordna sig och arbeta strukturerat inom sin region.

Prestationsersättningen första året ska utformas så att den kopplas till viktiga steg i uppbyggnads- och utvecklingsprocesserna, som bidrar till satsningens mål och syfte. En beskrivning av hur det är tänkt att fungera från 2016 kan behövas redan nästa år så att landstingen vet vad det är man behöver rigga för.

8. Förslag rörande organisering av fortsatt arbete med webb-kommunikation

Bordlades till telefonmöte 5 september.

9. Uppdrag om standardiserade vårdförlopp till vp-grupper

Helena presenterar förslag till upplägg av arbetet och uppdragsbeskrivning för utveckling av standardiserade vårdförlopp för cancerdiagnoser (bilaga 2 och 3).

Under hösten ska vårdförloppsbeskrivningar tas fram i samverkan med vårdprogramgrupperna. Fem pilotområden föreslås startas; Prostata, esofagus ventrikel, AML, huvud-hals, urotelial. Hela vårdförloppet beskrivs om möjligt men minst fram till första behandling.

Utkast till manual för utformning av standardiserat vårdförlopp delades under mötet (bilaga 4).

Beslut 1: Uppdragsbeskrivning till vp-grupper fastslås i enlighet med förslag.

Samverkansgruppen beslutar också att ge uppdraget att arbeta fram underlaget för standardiserade vårdförlopp till de fem föreslagna diagnosernas vp-grupper. Det ska säkerställas att vp-grupperna innehåller företrädare för primärvård, bild- och funktionsmedicin, patologi, patientorganisationerna och sjuksköterska.

Beslut 2: Alla RCC kan ge synpunkter på manualen till Helena. Slutgiltigt förslag till manual för pilotprojekten presenteras till mötet 18 september då beslut om denna ska tas.

10. Mötesdatum 2015

Bordlades till telefonmöte 5 september.

11. Jävlista från alla RCC-chefer

Bordlades till RCC-möte 18 september.

12. Mail från Patrik Göransson om ”Den ofrivillige resenären”

Bordlades till telefonmöte 5 september.

13. Rapport från arbetsgruppen KSSK+Mvp

Bordlades, tas eventuellt upp vid RCC-möte 18 september.

14. Datum för RCC-dagarna 2015

Beslut: 2-3 juni, lunch till lunch. Arrangör: RCC Väst

15. Telefonmöte för nästa RCC i samverkan

Beslut: Fredag 5 sept kl 8-9

16. Övrig fråga – Remissvar på statliga utredningen om Rätt information

Hans tar upp frågan om gemensamt remissvar från RCC på statliga utredningen *Rätt information på rätt plats i rätt tid, SOU 2014:23*

Beslut: Uppdrag till AKI att förbereda ett gemensamt remissvar från RCC.