

RCC samverkansmöte 14-15 april 2015 | Högberga gård

Närvarande: Nils Conradi, Srinivas Uppugunduri, Ragnhild Holmberg, Beatrice Melin, Mef Nilbert, Maria Rejmyr Davis, Lars Holmberg, Roger Henriksson (punkt 1 o 2), Mona Ridderheim, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (sekreterare), Stefan Rydén (punkt 1 och 2), Torbjörn Eles och Björn Strander (telefon punkt 6). Mats Lambe RCC Uppsala Örebro adjungerad del av dag 2.

Mona Ridderheim inleder dagen med att kort berätta om en ny utgiven bok från nationella kvalitetsregisterkansliet. Boken är tänkt som en lärobok/handbok i kvalitetsregisterarbete. RCCs registerstöd och kvalitetsregistren på cancerområdet är mycket lite omnämnda. Samverkansgruppen konstaterar att RCC bör satsa mer på att tydliggöra RCCs gemensamma arbete på kvalitetsregisterområdet för att bli mer synliga och medräknade i kommande sammanhang.

Sedan 1 januari 2015 erhåller varje regions RCO-Registercentrumorganisation stöd ekonomiskt för det nationella uppdraget. Uppdraget har preciserats i underlag från nov 2014 som utsänts via mail i december 2014 (*utsänt återigen 150423*). Fördelning av de medel som erhålls till RCO 2015 sker regionalt. Fördelningen kan ske av uppdragsgivaren regionalt eller i överenskommelse mellan RC och RCC. I underlaget för de tilldelade medlen har registerstöd till kvalitetsregister inom cancerområdet tidigare värderats lägre ekonomiskt men inför 2015 har det ekonomiska beräkningsunderlaget jämförts med övriga register. I diskussionerna om fördelning kan antalet register som RC resp RCC stöder vara en fördelningsgrund. Andra fördelningsgrunder kan dock också förekomma, beroende på fördelningen av arbete regionalt.

<http://www.kvalitetsregister.se/download/18.28eae57e14983f3bbe08297c/1417083585559/RCO-uppdrag+f%C3%B6r+registercentrum-organisationerna.pdf>

1. Rapport från expertgruppen i högspecialiserad vård

Gunilla rapporterar från senaste mötet med utredningens expertgrupp. Fortfarande bekymmer med utredningens definitioner av högspecialiserad vård. Tidigare aviserade volymgränser kvarstår, dvs 100 åtgärder per enhet och 30 åtgärder per läkare. Kommer inrikta sakkunniggrupperna på sakområden, men dessa kommer bli stora och kräva många undergrupper.

En myndighet planeras få uppdrag att leda arbetet. Vem som ska besluta om vad som ska nivåstruktureras och vem som ska besluta var är ännu inte tydligt.

Samlade bilden är att många (även landstingsrepresentanter) verkar tycka det är bra om det blir en nationell aktör (myndighet) som fattar besluten. Insikten om att de förändringar som ska genomföras som konsekvens av besluten kommer att hamna i landstingens/regionernas knä verkar dock vara låg. Gunilla har tillskrivit avdelningschef och VD på SKL i frågan.



2. Nivåstrukturering

a. Genomgång av sakkunnigrapporter

Stefan Rydén går igenom inkomna sakkunnigsvar (bil.1) samt en uppdatering av matstrupscancerrapporten, som delats innan mötet.

Samverkansgruppens bedömning är att fyra av de sex nya rapporterna håller måttet för att gå ut på remiss. Det finns ett antal mindre synpunkter av redaktionell karaktär, men dessa hanteras per mail till Stefan inom den närmaste veckan. Efter de korrigeringsarna är de fem rapporterna (se nedan) godkända för kommunikation med tjänstemannaledning och sjukvårdsdelegation och efter det remiss.

Det poängterades att det är viktigt att kommunicera i samband med remisserna att förslagen om antal vårdenheter inte slås slutligt fast, när inte ett specifikt antal anges, innan ansökningar om att etablera nationella vårdenheter har kommit in och bedömts av RCC i samverkan.

Analcancer. Ca 140 patienter/år.

Förslag: Kemo-Radioterapi = 4 enheter, Salvagekirurgi = 2 enheter.

Nationell MDK införs vid definierade situationer.

Sakkunniggruppen enig, nationella arbetsgruppen stöder förslagen.

Beslut: Samverkansgruppen ställer sig bakom förslagen.

Vulvacancer. Ca 150-190 patienter/år.

Förslag: All behandling koncentreras till minst 3 högst 4 enheter.

Sakkunniggruppen enig, nationella arbetsgruppen står bakom.

Beslut: Samverkansgruppen ställer sig bakom förslagen.

Isolerad hyperterm perfusion. Ca 40 pat/år.

Förslag: All behandling koncentreras till en vårdenhet.

Sakkunniggruppen enig och nationella arbetsgruppen står bakom förslaget.

Beslut: Samverkansgruppen ställer sig bakom förslaget. RCC menar att det är naturligt att verksamheten fortsättningsvis bedrivs vid Sahlgrenska, men att Sahlgrenska ändå bör inkomma med ansökan på samma sätt som övriga så att resurser och planering för verksamheten beskrivs. Samverkansgruppen beslutar också att i remissen lägga till kravet att ansökan ska innehålla en beskrivning av hur man avser att inleda samarbete med någon av de nordiska vårdenheterna på området.

Cytoreduktiv kirurgi med intraperitoneal kemoterapi för behandling av cancer i bukhinnan. (tidigare Hipec) Ca 150 operationer/år, bedöms öka till ca 200/år.

Förslag från sakkunniggruppen: All behandling koncentreras till 4 enheter.

Sakkunniggruppen var enig. Av rapporten framgår att gruppen diskuterat att det skulle kunna räcka med 2 eller 3 enheter. Nationella arbetsgruppen stöder förslaget men föreslår koncentration till ”högst fyra vårdenheter”.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att föreslå 2-4 enheter i kommande remiss.

Muskulo-skelettala sarkom. Ca 370 patienter/år varav 1/3 i skelettet.

Förslag: Behålla nuvarande 5 sarkomcentrum, men ”behov av ökad remittering till ett centrum med större erfarenhet”. Ingen koncentration av onkologisk behandling.

Nationell MDK behövs ej, finns regional och interregional MDK.



Arbetsgruppen önskar tydligare precisering av skillnader mellan centrum med enbart regionalt uppdrag och centrum med både regionalt och nationellt uppdrag. En redovisning av vilka typer av kirurgisk behandling som bör koncentreras till centrum med nationellt uppdrag efterfrågas liksom svar på om även onkologisk behandling bör samordnas. Arbetsgruppen vill även ha begreppet interregional MDK jmfmt nationell MDK förtydligat.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att rapporten ska återremitteras för komplettering enligt arbetsgruppens synpunkter. Samverkansgruppen vill se en beskrivning av hur ett centrum med nationellt uppdrag ser ut och svar på om en koncentration ska ske till 1-3 sådana centrum. Samverkansgruppen vill även se en lista över vilka åtgärder som bör göras på fem centrum och vilka åtgärder som kan koncentreras till färre nationella centrum, inklusive onkologiska åtgärder (såväl kemoterapi som radioterapi).

Retroperitonela och intraabdominella buksarkom. RPS ca 50 nya fall/år plus ett antal fler operationer p.g.a. recidiv. Intraabdominella ca 150 GIST och ca 10 nonGIST/ år.

Förslag: All behandling av RPS koncentreras till 3 enheter. Samma bör övervägas för större och/eller komplicerade fall av GIST. En minoritet i gruppen vill koncentrera kirurgisk behandling av alla GIST. De fem sarkomcentrumen föreslås bestå. Ej enighet om nationell MDK.

Nationella arbetsgruppen anser att preciseringar måste göras. Arbetsgruppen stöder förslaget att koncentrera RPS-operationer till 3 enheter, liksom operation av komplicerad GIST. Ytterligare koncentration av GIST önskvärd, liksom nationell MDK.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att rapporten ska återremitteras för komplettering och begär en åtgärdslista för vad som bör koncentreras på nationell och regional nivå.

Matstrupscancer. Uppdaterad rapport, sakkunniggruppen ej sammankallad. Ca 140 fall/år.

Förslag: Nationella arbetsgruppen enig om 4 enheter.

Beslut: Samverkansgruppen ställer sig bakom förslaget.

Beslut: Om rapporterna från sarkomgrupperna hinner komma in i tid och innehåller efterfrågade kompletteringar efter återreiteringen kan de gå ut på remiss tillsammans med de fyra övriga rapporterna före sommaren och efter förankring i tjänstemannaledning och sjukvårdsdelegation Om inte går de fem övriga på remiss ändå.

Beslut: Gunilla får i uppdrag att presentera RCCs ställningstaganden för HSD och sjukvårdsdelegation så snart tillfälle ges.

b. Tillsättning av sakkunniggrupper på nya områden

Stefan presenterar lista över nya sakkunniggrupper i enlighet med de förslag som kommit in från RCC (bil.2).

Beslut: Listan går ut till RCC-cheferna för ev kompletteringar.

Beslut: Stefan får i uppdrag att tillfråga föreslagna personer om ordförandeskap enligt nedan:

Jakob Hedberg, magsäckscancer.



Agneta Norén, lever- och gallväggscancer.
Ralph Segersvärd, bukspottkörtelcancer.
Olof Ståhl, retroperitoneal lymfkörtelutrymning.
Amir Sherif, cystektomi urinblåsecancer.
Ann-Helen Scherman-Plogell, njurcancer.
Pernilla Dahm-Kähler, äggstockscancer.

RCC i samverkan uttryckte ett samfällt och stort tack för ett mycket väl utfört och presenterat arbete.

c. Almedalen – agenda

Gabriel Wikström kommer. Mef tar Beas plats om moderator. Moderatorerna uppmanas arbeta vidare på sina symposier. Frågan tas upp vid nästa möte igen och agendan läggs upp på projektplatsen till nästa möte så moderatorerna kan komplettera.

d. Primärvårdsversioner och app SVF

Vi har fått signaler om att information måste vara mycket kort och koncis för att fungera. Framtagna primärvårdsversioner finns nu på webbplatsen:

<http://www.cancercentrum.se/sv/Utvecklingsuppdrag/Varje-dag-raknas/Standardiserade-vardforlopp2/>

Appen med nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp är nu klar (**cancervård**) och kan laddas ner och testas. Viktigt att sprida och testa – men inte i stor skala.

5. Dag 2- Reflektioner kring internatet med RC-chefer

RCC har behov av att kommunicera sin egen berättelse, vad har hänt inom cancervården sedan nationella cancerstrategin kom. Att skapa en ”motbild” till den enda skrivna storyn om RCC som nu finns; Socialstyrelsens utvärderingar av kriterierna.

Såväl vårdprogram som kvalitetsregister förtjänar egna kapitel. Det kan även vara bra att ha en särskild mer forskningsinriktad skrift, baserad på arbetet med kvalitetsregistren.

Viktigt att all verksamhet inom RCC håller ihop, så inte registerarbetet blir en egen del.

Beslut: Frågan om eventuell(a) skrift(er) tas upp igen under internatet hos Nils, alla funderar vidare till dess.

Mats Lambe påminner om möjligheten med ANCRs forskarutbildning i augusti. Finns tre svenska platser lediga som kan utnyttjas av läkare som vill lära sig mer om forskning.

6. AKI-frågor

Mona Ridderheim redogör för de förslag till ytterligare satsningar på kvalitetsregisterområdet hon kort adresserade vid föregående möte(bil 3). Allt underlag var delat före mötet.

Mona redovisar befintliga personella resurser kopplade till kvalitetsregisterarbetet samt intäkter och kostnader för plattformen. Beräknade behov och budget för 2015 pekar mot ett underskott på 4,8 miljoner för 2015. Enligt tidigare beslut i RCC i samverkan kommer varje nationellt kvalitetsregister att få erlægga 400 Tkr för att



finnas på INCA-plattformen.

Mona menar att RCC nu står inför ett vägval, att satsa ordentligt för att professionalisera vår organisation, eller att överväga att inte själva ansvara för registerplattformen.

Beslut: RCC i samverkan står bakom AKIs förslag om utökat antal anställda för kvalitetsregisterverksamheten, företrädesvis i form av projektanställningar men om nödvändigt även i form av tillsvidarejänster.

Mona får i uppdrag att återkomma med ett detaljerat förslag om var tjänsterna ska placeras och hur den nya uttaxeringen per RCC kommer att bli som resultat av förslag/beslut.

Den tidigare beslutade uttaxeringen per RCC och år på 900 Tkr kvarstår för 2015.

Nils påpekar vikten av att registerspecifika hemsidor ska ligga utanför inloggning. Frågan om ”Koll på läget” ligger innanför eller utanför inloggning kan diskuteras.

7. Screeningdatabas för SCREESCO

Enligt Rolf Hultcrantz har kallelsesystemet för SCREESCO-studien inte fungerat tillfredsställande. RCC Uppsala Örebro och Rolf har därför bett RCC väst att ta fram ett kallelsesystem på INCA. Arbete med detta pågår och systemet förväntas vara i drift om ca fem veckor.

Torbjörn Eles och Björn Strander presenterar nu ett förslag om att sätta upp en nationell databas och kallelsesystem som är möjlig att expandera för användning av kallelser till all screening, baserat på det system som nu utvecklas för SCREESCO-studien. Tanken är att de landsting som önskar ska kunna ansluta sig till det föreslagna systemet.

Nils påpekar att detta inte även kan fungera som ett gemensamt svarssystem.

Björn påpekar att ett liknande system redan är i drift i VGR sedan flera år och att det fungerar mycket bra.

Bea föreslår att alla RCC tar hem frågan till sina styrgrupper och efterhör intresse hos landsting och regioner, inklusive frågan om medverkan i arbetet med CYT-burken. Arbetsgrupperna för mammografi och cellprov bör få i uppdrag att gå igenom och beskriva flödet som ligger till grund för kallelser eftersom inte kallelsen kan hanteras separat från hela processen.

Beslut: Björn Strander får i uppdrag att ta fram en flödesmodell där det framgår vad som ska göras på hemmaplan och hur systemet ska komma in i flödet för verksamheten.

Torbjörn får i uppdrag att ta fram en kostnadsberäkning. Med dessa båda material i hand diskuterar alla RCC sedan med landsting och regioner om det finns intresse att ansluta sig till ett sådant system.

Det fortsatta arbetet får inte äventyra utvecklingen av SCREESCO-studiens kallelse. Gunilla i uppdrag att undersöka med 1177 Vårdguiden hur deras utvecklingsplaner ser ut. Telemöte mellan Gunilla och Nina Lundberg Sellberg tillsammans med Torbjörn. Frågan tas upp igen på kommande samverkansmöte.

8. Rapport från verksamhetschefsmöte onkologi i Umeå

Bea rapporterar från verksamhetschefsmöte onkologi vid SOF-mötet. Kritik på flera punkter fördes fram mot läkemedelsregistret. Man ville ha rapporteringen till varje



diagnosregister; det framfördes att det är för många läkemedel; variablerna ansågs vara för många. Det framgick att ingen av de närvarande verksamhetscheferna ville ha kvar registret i sin nuvarande form. Kontakt skulle tas från verksamhetschefgruppen med registrets styrgrupp. Mona rapporterar att RCC SG kommer att fortsätta registret tills vidare som en pilot i Stockholm och andra kliniker som vill vara med får ansluta.

9. ICBP

Gunilla avger rapport om sina kontakter med ICBPs ledning i London angående ICBP planerad fas 2. SKL har avböjt deltagande, arbetet har utvecklats till ett forskningssamarbete, inte benchmarking. Staten har tagit samma ställning. RCC har avböjt ansvar för deltagande. Engelska cancergeneralen Sean Duffy vill ha möten med nyckelpersoner i Sverige. Gunilla uppmanas koppla ihop honom med de fyra deltagande ansvariga från kvalitetsregistren eftersom det mesta av arbetet bygger på kvalitetsregisterdata.

10. Planering av möten lungcancerpilot

a. Möte med verksamheterna, processledare m fl. kommer att gå av stapeln 10 juni kl 13-16 i RCC SGs lokaler med videomöjlighet från alla RCC. Inbjudan går ut från SKL till personer som var med på startmötet 2013 och från RCC till processledare och verksamheter i lungcancervården. Ett litet möte med en begränsad skara med Lif kommer förmodligen att mötas innan för att diskutera bl. a. ekonomi. Arbetsgruppens rapport kommer att redovisas till RCC i samverkan innan mötet 10 juni.

b. Möte med Lifs medlemsföretag planeras till fm 23 juni i arrangemang av Lif. Bra om några RCC representanter kan vara med.