

RCC Samverkansgruppen 13 september 2016 kl 8-12 | Videomöte

Närvarande: Beatrice Melin, Roger Henriksson, Mef Nilbert, Srinivas Uppugunduri, Filippa Nyberg, Thomas Björk Eriksson, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare), Ewa Lundgren (tel punkt 2), Freddi Lewin (tel punkt 3), Rebecca Ceder och Keng-Ling Wallin (punkt 4), Stefan Rydén (punkt 6), Helena Brändström (punkt 10), Shirin Bartholdsson (punkt 11).

1. Information om SweLife-ansökan om förstudie realtidsdatabas

Före mötet var ansökan om förstudie som behandlades av SweLife 5 september delad.

Inför mötet hade RCC i samverkan dessutom erhållit följande information:

- att ansökan endast rör en förstudie
- att enbart vissa RCC omnämns beror på att företrädarna finns på RCC med konstruktörer eller ansvarar för diagnoser som kan användas för pilotdiskussioner (företrädesvis diagnoser där det finns nya läkemedel)
- att ev fortsättning på projektet efter 2017 med "skarpt" läge förutsätter tillskott av nya konstruktörsresurser som finansieras via SweLife, dvs initiativet ska och får inte inkräkta på RCCs grunduppdrag till kval registren
- att motsvarande satsning på utveckling av realtidsdatabaser på INCA förmodligen inte kan göras utan tillskott av externa medel, dvs detta är en möjlighet för INCA att hänga med i utvecklingen
- att projektet öppnar möjligheten för en bred förankring mot andra aktörer

Bea rapporterar att ansökan omfattar 800 000 kr och att den bifölls vid mötet. Även om RCC stöder och går med i ansökan finns inget som säger att vi måste vara med i en eventuell fortsättning. RCCs medverkan kommer att skötas via AKI. Det arbete som redan pågår inom RCC med en patientöversikt, och som redan delvis är finansierat av RCC Stockholm Gotland och väst, kommer att kunna integreras med det som ska göras inom ramen för förstudien.

2. Utvärdering av nationella vårdprogram – lägesrapport

Ewa Lundgren redogör för innehållet i den än så länge preliminära utvärderingen. Återstår ytterligare bearbetning samt ett par planerade platsbesök.

Samverkansgruppen diskuterade hur data ska presenteras, hur verksamheten ska få kännedom om de uppdateringar som görs, ekonomiska konsekvenser av vårdprogram, de regionala vårdprogrammets omfattning, vårdprogram som del i utbildning mm.

Samverkansgruppen diskuterar fortsatt arbete och spridning.

Diskuteras huruvida RCC ska låta Sos och Sofia Wallströms utredning ta del av arbetsmaterialet innan rapporten är klar.

Beslut: RCC i samverkan granskar nästa version av utvärderingen vid möte 4 oktober och fattar då beslut om hur det skriftliga materialet eventuellt ska delas med Socialstyrelsen

och Sofia Wallström. Ewa och Helena har tid med Sofia W den 7 okt för en muntlig dragning. Ewa erbjuder Socialstyrelsen en muntlig dragning nu.

3. Läkemedelsregistret – lägesrapport

Ur minnesant från RCC i samverkan nov 2015:

Det är viktigt att få med hela landet i registreringen i det nyreviderade läkemedelsregistret. Styrgruppen har för närvarande en sammansättning med representation från Stockholm enbart.

NT-rådet vill kunna stötta sig på registret under förutsättning att alla i hela landet registrerar så att det blir ett nationellt register.

Tre olika intressen måste giftas ihop:

- *Ett krav från Stockholm att köra igång pga politiskt beslut.*
- *Vi vill ha med alla verksamhetscheferna i onkologi.*
- *Vi måste lösa kopplingen till diagnosregistren*

Viktigt att vi kan hitta kompromisslösningar som gör att dessa intressen kan mötas. En väg att gå är att tydligt kommunicera att varje landsting/region som ansluter sig erbjuds att utse en representant till styrgruppen, som på så sätt gradvis får en nationell sammansättning.

Dessutom krävs korrigeringar i styrdokumentet, sannolikt dock inte särskilt omfattande förändringar.

Inför dagens möte var Rogers förslag till styrdokument utsänt.

Roger redogör för de kontakter han haft om registret med TLV, Läkemedelsverket, departementet och SKL den senaste tiden. Finns stort intresse hos dessa att åstadkomma ett nationellt läkemedelsregister och genomföra någon form av projekt under hösten där såväl myndigheterna som NT-rådet får del av data från registret. Ekonomiska medel finns tillgängliga under hösten. SKL har för sin del önskat att RCC i samverkan står bakom samt att ett delprojekt med automatiserad överföring från journal till läkemedelsregistret kan genomföras.

Freddi Lewin, som ombetts vara med mot bakgrund av behoven av uppföljning av det ordande införandet, redogör för hur diskussionerna gått inom verksamhetsleden och NT-rådet. Det finns ett krav från NT-rådet att uppföljning av läkemedelsanvändning måste fungera. Det finns acceptans på kliniknivå att data behövs, men det finns ingen förståelse för hur arbetet måste fungera tills vi har fungerande automatiserad överföring av data från journalsystemen. Jönköping har själva avsatt medel för att rapportera till läkemedelsregistret och har i princip 100%-ig täckning. Freddi föreslår att Jönköping ska räkna fram vad registreringsarbetet kostar per invånare och att vi ska försöka finna finansiering för alla landsting.

RCC-cheferna har ingen enig uppfattning kring läkemedelsregistret för närvarande. RCC väst har gjort en inventering som visar att verksamheterna har invändningar. RCC Syd önskar förtydliga målen och därmed vilka parametrar som ska registreras. I syd önskas att data överförs från läkemedelsmodul/cytobase till regionalt mellanlager varifrån data kan sändas till flera register, myndigheter etc. Syd påpekar också vikten av att juridiskt hållbara dokument för de olika registren/patientöversiktterna etc tas fram. RCC Uppsala-Örebro är positiva till registret men vill se att alla regioner får inflytande.

Därmed finns inte heller förutsättningar för ett gemensamt beslut för närvarande att gå in i ett projekt tillsammans med Läkemedelsverket, TLV och SKL. Därefter diskuteras hur vi kan gå vidare i frågan.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar tillsätta en arbetsgrupp (med regionala representanter som bör komma från RCC, AKI, registerstyrgrupper) under ledning av Freddi Lewin.

Gruppen ska belysa följande frågor:

1. Hur kan vi uppfylla NTrådets krav på uppföljning av ordnat införande?
2. Vilka frågor ska besvaras med registrets hjälp? Vad är målet med uppgifterna? Vilka variabler bör finnas med?
3. Hur ska en uppföljning konstrueras- diagnosregister kontra läkemedelsregister? Läkemedelsmodul? Hur kommer data via Patientöversikter in i bilden? Kan ett projekt med test av automatiserad överföring riggas?
5. Hur arbetar vi för att förankra på aktuella kliniker samt för att ge förutsättningar för registrering på klinikerna, kan Jönköpingsmodellen göras nationell?
6. Vem kan söka uttag från registret, ska detta vara avgiftsbelagt och måste varje region godkänna sin regions utlämnande genom registerstyrgruppen?

Freddi bedömer möjligheten att var ordförande först efter kontakter med varje RCC-chef.

Roger meddelar att han överlämnar nuvarande register till SLL och meddelar TLV att de kan få ta del av SLL-data. RCC Stockholm Gotland är beredda att medverka i en nationell arbetsgruppenligt ovan. Roger planerar att lämna över varje regions data till respektive RCC. Gunilla meddelar SKLs läkemedelsgrupp att vi gör ett omtag i arbetet med läkemedelsuppföljning (*utfört*) samt undersöker möjlig finansiering av ordförandens tid för uppdraget ovan.

Beslut om arbetsgruppens sammansättning och uppdrag tas vid nytt telefonmöte om någon vecka (*onsdagen 28 sept kl 8.30*).

4. SnomedCT-användning inom digital patologi – en jämförande studie mellan 10 patologenheter

Rebecca Ceder och Keng-Ling Wallin från Equalis medverkar och presenterar en analys av nuvarande användning av morfologiska SNOMED-koder inom patologi (bilaga 1).

De redovisar att Equalis funnit relativt stora skillnader i användning av rekommenderade koder, liksom förväxlingar mellan koder och benämningar som registreras hos de olika enheterna.

Detta riskerar ge effekter som avvikelser i regionala och nationella cancerregister, avvikelser i interna och externa kvalitetskontroller och extra administrativ börda för patologerna.

Åtgärden bör vara att införa ett gemensamt nationellt kodverk för patologi i Sverige (harmoniserat och standardiserat).

Beslut: Samverkansgruppen råder Equalis att kontakta Lena Damber för att ta del av lärdomar och erfarenheter från RCCs arbete med att föra över cancerregistret till INCA. Om Equalis går vidare med arbetet (vilket RCC i samverkan stöder) bör patolog vid Socialstyrelsen ingå samt patologer från varje region. RCC kan bistå med kontakter till dessa.

5. Ledtider på webben

Gunilla informerar om SKLs pågående arbete med att presentera ledtidsuppgifter för SVF på cancercentrum.se. Lanseringstidpunkt är planerad till omkring 1 okt.

Parallellt med detta arbete har SKL fått en förfrågan från Socialstyrelsen om att få ta del av rådata från Signedatabasen där ledtidsuppgifterna finns. HSD- och LD-nätverken har ombetts avge sin uppfattning om detta. Svar har inkommit från LD, som anser att SoS kan få del av uppgifterna under förutsättning att data och analys stäms av med respektive landsting innan SoS publicerar. I samverkansgruppen finns en majoritet för att materialet ska lämnas ut men med krav på analys tillsammans med landstingen för lokala data, tillsammans med RCC för regionala och tillsammans med SKL/RCC för nationella data.

Beslut: Gunilla får i uppdrag att rapportera till Harald Grönqvist om majoritetens uppfattning men att några lutar mer åt att avstå att lämna ut. Sedan får det ytterst hänga på hur HSD och LD vill ha det.

6. Mall för uppföljning nationell vårdenhet

Stefan kommenterar kort det förslag till mall som delats inför mötet samt efterfrågar synpunkter från cheferna. Alla är dock nöjda med förslaget.

Beslut: Mallen fastställs tillsvidare. Samverkansgruppen uppdrar åt Stefan att skicka ut till nuvarande och blivande nationella vårdenheter och åt Gunilla att presentera mallen för sjukvårdsdelegationen samt HSD och LD.

7. Förslag från Swedpos om gemensam rehabkonferens

Pia Dellson hade kontaktat Gunilla för att efterhöra intresse för ett samarrangemang med Swedpos våren 2017 kring arbetet med förbättrad rehabilitering. Aktuellt att lyfta under våren är det då färdigreviderade vårdprogrammet och bäckenrehab-arbetet.

Beslut: Samverkansgruppen säger ja till ett samarrangemang med krav på representation i styrgrupp för arrangemanget. (*Intresse finns från departementet, första telefonmöte med Swedpos, departementet och Gunilla 11 oktober.*)

8. Cancersjuksköterska i primärvården?

Mef påpekar att det i primärvården finns en del specialsjuksköterskor inom olika sjukdomsområden, men att det saknas när det gäller cancer. Mef menar att det skulle behövas, inte minst för att stärka arbetet med SVF.

Beslut: Samverkansgruppen anser att frågan är i första hand lokal/regional men kan återkomma till frågan om behov uppstår och om det kommer fram goda exempel som bör spridas.

9. Dagens Medicins Skandinaviska rådslag – deltagare från RCC?

Samverkansgruppen diskuterar tänkbara medverkande, som bör ta ett nationellt perspektiv samt kunna ge konkreta exempel från SVF-arbetet.

Beslut: Samverkansgruppen uppdrar i första hand till Beatrice att kontakta Dagens Medicin för medverkan (*Beatrice fick förhinder och har överlämnat uppdraget till Helena Brändström.*)

10. VP SVF-frågor

Helena gör kort dragning av nedanstående ärenden.

- a. Slutförslag till nationellt vårdprogram för trofoblastsjukdomar var delat före mötet.

Beslut: Samverkansgruppen fastställde vårdprogrammet.

- b. Uppdatering av det nationella vårdprogrammet för Akut myeloisk leukemi var delat före mötet.

Beslut: Samverkansgruppen fastställde uppdateringen med önskemål kring komplettering av information om Cancerstudier i Sverige.

- c. Kortare informationspunkter

- i. Åtta utskick gällande vårdprogram har gått ut för remissynpunkter, vilket tillsammans med remiss av SVF gett verksamheterna en tung arbetsbelastning. Irritation har uppstått och oro över att de inte hinner arbeta seriöst med materialen. Hur ska vi hantera remissutskicken? Tidigare var önskemålet just samlat utskick vilket vi nu infört.

Beslut: Helena kontaktar Magnus Lagerlund och meddelar att vi diskuterat frågan och att vi kommer göra en utvärdering av hur det fungerar.

Beslut: Vi kan möjligen skjuta fram remisstiden för fyra av de åtta en månad. Helena får i uppdrag att tillskriva grupperna och fråga om det fungerar för dem med en månads förskjutning. Där så är möjligt blir det så.

- ii. Vårdprogrammet för urotelial cancer behöver revideras och gruppens sammansättning ses över.

Beslut: RCC-cheferna tar hem frågan om representation och frågan återkommer.

11. Preventionsfrågor

Shirin Bartholdsson deltar per video och har delat material före mötet.

RCCs preventionsgrupp har inlett ett arbete tillsammans med Dietisternas riksförbund (DRF) kring ett projekt för att öka kännedomen om nutritionens betydelse vid cancerprevention. Shirin representerar den nationella gruppen för prevention i samarbetet.

Projektet består av tre delar:

- Översätta det material som tagits fram av World Cancer Research Fund (WCRF).
- Utveckla ett material om mat och cancer riktad mot befolkning och patienter.
- Arrangera tre spridningskonferenser med inbjuden gäst från WCRF.

Beslut: RCC i samverkan är i princip positiva, men ett antal frågor behöver förankras hos landsting och regioner.

Konferenserna bör arrangeras regionalt. Shirin kontaktar respektive RCC. Förankring med landsting och regioner bör ske på lokal/regional nivå. Avsändarmärkningen beslutas om tillsammans med respektive landsting/region.

Boa får i uppdrag att informera ID-nätverket med material från Shirin.

Till arbetsgruppen uppdras att noggrant värdera formuleringar och råd med svenska ögon.

Strålsäkerhetsmyndigheten (SSM) kommer under hösten 2016 skicka ut boken "En bok om solen" till samtliga BVC-mottagningar i landet. Shirin har varit i kontakt med SSM om detta och intresset är stort att samverka med RCC kring denna aktivitet. Boken har tidigare delats ut i Västra Götaland som en del av Sunda solvanor eftersom illustrationerna kommer från boken.

Förslaget är att i samband med det utskick som SSM gör lägga till planschen: Sunda solvanor. Nu är frågan: Vem ska vara avsändare på planschen? SSM är given, ska RCC samverkans logga stå med?

Beslut: Boa och Shirin tar gemensamt telefonmöte med Anna Jarleman, informationsdirektör i Region Skåne och IDs kontaktperson för cancerfrågor, för att reda ut och förankra bästa hantering.