

RCC Samverkansgrupp videomöte 6 december kl 8-12 2016

Närvarande: Anna-Lena Sunesson, Mona Ridderheim, Mef Nilbert, Björn Ohlsson, Srinivas Uppugunduri, Filippa Nyberg (till kl. 10.00), Thomas Björk-Eriksson, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare), Mats Lambe (punkt 1-6), Gabrielle Gran (punkt 1-3), Lena Damber (punkt 1-6), Torbjörn Eles (punkt 1-4), Freddi Lewin (punkt 6), Anette Cederberg och Katja Vouillet Carlsson (punkt 7), Anna Verdoes (punkt 7), Sophia Björk (punkt 8), Jonas Lekander och Ulrika Fritiofsson (punkt 4).

Gunilla hälsar välkommen till dagens späckade möte!

1. SBR 2.0

Samverkansgruppen har tagit del av förstudie samt synpunkter från AKI via projektplatsen. Thomas informerar om att det inte finns någon ny information från VGR eller Nils C som VGRs medicinske rådgivare.

Filippa har noggrant gått igenom Nils handlingar. Hon menar att vi har mycket kvar att göra för att klara RCC:s grunduppdrag innan vi har utrymme att ta på oss denna stora uppgift. Norr och Stockholm Gotland instämmer i detta.

Sydöst menar att denna satsning skulle kunna skapa en rad fördelar på flera områden som rör vårt ordinarie arbete med registerverksamheten, men att det känns för stort.

Syd är mer positivt men poängterar att AKIs varningar om att det ska tränga ut annat kvalitetsregisterarbete inte kan negligeras.

Thomas har allt mer kommit att se detta som en vägvalsfråga. Vi behöver bestämma oss för vilket registerstöd vi ska erbjuda och vad vi ska ha INCA-plattformen till.

Vilken roll RCC ska ha i den framtida kvalitetsregisterorganisationen är en mycket viktig strategisk fråga, i samband med den utredning som pågår om kvalitetsregistrens framtid. Konstaterandet följs av en lång diskussion om för- och nackdelar med att ha eller inte ha SBR på INCA, och om hur vi ska arbeta med kvalitetsregistren.

Gunilla konstaterar att vi haft frågan om SBR på bordet en längre tid men att RCCs genomgång av för- respektive nackdelar inte har förändrats särskilt mycket under resans gång, trots att vi fått tillgång till mer information. Det är fortfarande oklart vem som tar den ekonomiska risken och rädslan för att det ska påverka vårt ordinarie cancerarbete är stor. Gunilla konstaterar att det inte heller idag finns möjlighet till något beslut i konsensus.

Beslut: Gunilla får i uppdrag att skriva till Ann Söderström och meddela att det för närvarande inte finns konsensus i RCC i samverkan för att förvalta SBR 2.0.

Gunilla skriver ett förslag till brev som delges cheferna för synpunkter innan det skickas till VGR. Nils Conradi ska få brevet för kännedom(*utfört*).

2. CanInca och om nytt gemensamt RCC arbetssätt med Cancerregistret

Mats Lambe presenterar bakgrunden för Cancerregistret och hur de ser på RCCs roll och arbete cancerregistret (bilaga 1). Mats menar att Socialstyrelsen har tagit flera steg bakåt i

arbetet vilket leder till ökade krav på RCC. Det behövs en nationell nod för kunskap och utveckling och det behövs utbildningsinsatser. Socialstyrelsen lämnar inte längre ut data till internationella samarbetsorganisationer och vi får kritik från andra länder för våra data om överlevnad. Det är angeläget att få till en diskussion om vad som ska vara RCCs respektive Socialstyrelsens roll?

Gunilla föreslår att vi uppvaktar Generaldirektören på Socialstyrelsen.

Beslut: Gunilla får i uppdrag att kontakta Olivia Wigzell(*utfört*) och föreslå ett möte då i första hand Mats Lambe och Lars Holmberg bör medverka.

Gabrielle Gran redogör för arbetet med CanINCA som medför en nationell ensning i frågor som tidigare hanterats på sex olika sätt med regionala register(bilaga 2). Under 2017 kommer mycket arbete med inläsning av historiska data att krävas. Både arbete och kostnader under 2017 kommer att vara högre än normal förvaltning då två arbetssätt och system pågår parallellt. Gabrielle föreslår att dagens två olika grupper ersätts med en arbetsgrupp framöver.

Beslut: AKI får i uppdrag att bereda frågan till januari, och då presentera förslag inklusive kostnader.

3. Barncancerregistren

Beslut: Frågan bordläggs till 16 januari-se nedan.

4. Budget INCA 2017 och AKI-representation

Mona presenterar AKIs förslag till budget för 2017 vilken samverkansgruppen även tagit del av i en preliminär version vid ett tidigare tillfälle(bilaga 3). Mona efterfrågar RCCs beslut i ett antal specifika frågor, förutom beslut på hela budgeten.

1. Ska nationella kvalitetsregistrens ersättning av plattformskostnader reduceras med 15 %?
2. Vad ska övriga register betala till plattformen för registerutveckling? Ska RCC stå för överskjutande kostnader? Gäller studieregister och övriga regionalt startade register utan nationellt stöd. Idag betalar studieregister 25 000 kr per år.
3. Barncancerregistren på INCA?
4. Ska RCCs bidrag per år till plattformen (900 Tkr) ökas med 250 Tkr för att täcka kostnaderna för CanInca?

Kostnad för controller ligger inte med i förslaget.

Samverkansgruppen diskuterar hur minskningen av de statliga bidragen till kvalitetsregistren ska hanteras, AKIs nuvarande förslag innebär att RCC i finansiering av INCA har täckt upp för detta 2017.

Diskussionen utmynnar i att det behövs ett heldagsmöte kring RCCs kvalitetsregisterstöd, med strategiska frågor som rör kvalitetsregisterarbetet och plattformen.

Det mest problematiska är att vi minskar ersättningen från registren utan att vi har en långsiktig lösning för det.

Från RC väst ifrågasätts att ett överskott från 2016 används för att täcka budget 2017.

Mona informerar om att överskottet kommer från att utvecklingsteamet i Väst varit underbemannat under 2016 pga att IT utvecklare slutat och gått till andra arbeten. Hon påpekar att kostnaden för plattformen är oförändrad och baseras på faktiska externa kostnader för drift (ITS,) plattformsförvaltning (Sogeti) och utveckling samt testning. Denna totalkostnad delas mellan nationella register på plattformen (de som får SKL stöd) och utgörs av till registren fakturerade kostnader på 400 000 kr/år. RC Väst och RC Norr har varit delaktiga i det beslutet redan 2015. Vad gäller plattformskostnad har ingen förändring skett och här finns inget överskott.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att hålla en workshop gällande RCCs långsiktiga arbete med registerstöd och INCA från och med 2018 med inbjudna RCC i samverkan med ersättare och AKI. Tidpunkten beslutas till måndag den 16 januari kl. 10-16 i Stockholm. Under dagen behövs en rapport från projektgruppen för kvalitetsregistersatsningen och alla uppmanas att skicka frågor man vill diskutera till Mona snarast. Beslut om budget INCA 2017 bordläggs till efter workshop.

RCC sydöst och RCC Stockholm Gotland önskar byta representanter i AKI. Mona anmäler att hon avser avgå som ordförande. Gunilla anser att ordförandefrågan i AKI kräver eftertanke av alla och önskar att Mona tills vidare sitter kvar som ordförande även om Stockholm Gotland representeras av annan person.

Beslut: Till ny representant i AKI från 1 januari 2017 utses från sydöst Gabrielle Gran och till ny representant från Stockholm Gotland utses Marie Lindqvist. RCC-cheferna får i uppdrag att fundera på ordförandeskapet i AKI samt efterträdare till Lena Damber som samordnare för registren. Mona sitter kvar som ordförande tills vidare.

5. Rapport från projektgruppen nationella kvalitetsregistersatsningen

Beslut: Jack Lysholm hade anmält förhinder varför frågan bordläggs.

6. Rapport från pågående arbete kring läkemedelsuppföljning

Freddi Lewin redogör för ett dokument arbetsgruppen arbetar på, som ska beskriva hur ett nationellt läkemedelsregister ska byggas upp.

Avgörande är att det går att få till automatiserad registrering, men det ligger långt bort i tiden. Under tiden kan vi dock inte avstå från att följa upp användningen över landet.

Nuvarande problem:

1. Resursbrist på klinikerna – kombination av viss faktisk brist och oförståelse över vad de gamla registren varit.
2. Juridiska problem – byggt på hur nuvarande styrdokument och styrgrupp varit upplagt. Detta borde gå att rätta till om man följer normala rutiner.
3. Saknas diagnosspecifika funktioner eller personer som tar ansvar för att det ska fungera.

Freddi menar att en interimistisk lösning krävs innan automatiserad registrering kan komma igång. Ett minidataset behöver utvecklas vilket borde göra att de flesta har resurser att registrera.

Ett omfattande och svårt förankringsarbete krävs dock i verksamhetsleden och här är RCC-cheferna viktiga.

Bra om det finns ett nationellt ekonomiskt stöd för att komma igång.

Gunilla redogör för de formuleringar om läkemedelsregister som finns i förslaget till ÖK cancer 2017.

Fasta rapportmallar kommer att föreslås som bör presentera data på cancercentrum.se varje månad.

Lutar just nu åt förslag att bygga på det register som finns. Gruppen kommer inte ta ställning till var CPU-ansvar ska vara beläget.

Freddi medverkar för slutrapport och diskussion på samverkansmötet 12 januari.

Läkemedelsregister måste även tas med vid workshop enligt ovan.

7. Min vårdplan

Projektledare Anette Cederberg presenterar läget för utvecklingen av Min vårdplan på plattformen Internetbaserad stöd och behandling (bilaga 4). Samverkansgruppen diskuterar om det krävs 20 veckors testperiod innan det är möjligt att utvärdera pilottesterna för att sedan öppna för flera landsting.

Katja och Anette rekommenderar att pilotförsöket får pågå för att alla överlämningsfunktioner (kirurgi-onkologi) ska hinna testas.

Det stora är inte att utveckla tekniken utan de förändrade arbetssätt detta innebär.

Mef undrar över hur vi kan hämta erfarenheter från de övriga lösningar som finns eller är på gång på olika håll i landet. Vi ska försöka samla upp dem via KSSK-gruppen.

SLL och Västra götalandregionen liksom Blekinge har anmält att de vill komma med i arbetet. Mef kollar med Skåne om de också är intresserade. En möjlighet är att Anette och Katja startar upp förarbetet med de intresserade landstingen som då är redo att gå in när pilottesterna är klara.

Beslut: Samverkansgruppen står bakom att köra pilottest i 20 veckor samt att de ovanstående landstingen erbjuds att starta upp förarbete som en fas 2.

8. Preliminär rapport barnonkologi

Sophia Björk presenterar en kort lägesrapport och lite om kommande innehåll i slutrapporten från arbetet med kartläggning av kompetensförsörjning inom barnonkologin. Regionala kartläggningar har tagit längre tid än beräknat och är ännu inte helt färdiga (bilaga 5).

Arbetet har utgått från tre frågeställningar;

1. Hur ser kompetensläget ut idag?
2. Hur vill vi att barnoncervården ska se ut om 10 år?
3. Utifrån de önskemålen – vilka typer av kompetenser kommer då att krävas inom barnonkologin?

Förutom möten med arbetsgruppen har en heldags workshop hållits, med ett femtiotal närvarande, då framtidens barnoncervård var ämnet för diskussion.

Preliminära slutsatser är att teamet runt patienten behöver stärkas och psykosociala kompetenser behöver in även till familjen. Det är svårt att klara tillgången till specialistutbildade sjuksköterskor. Idag finansierar Barncancerfonden all vidareutbildning, vilket är ett problem som kommer tas upp i slutrapporten.

De regionala representanterna har haft krav på sig att ta det regionala perspektivet i sina kartläggningar. Det är svårt att göra jämförelser över landet då vårdkedjan i sin helhet måste bedömas. Det har inte framkommit några stora tydliga förändringar för barnoncervården på 10 års sikt.

Thomas funderar över vad som ligger bakom att dagens bild i barncancervården inte är lika ljus och positiv som den var tio år tillbaka i tiden? – Sophia tar med frågan tillbaka till gruppen för diskussion.

Sophia återkommer med slutrapport den 12 januari. Det fortsatta arbetet med kompetensförsörjning behöver vara en del i arbetet med professionsmiljarden.

9. ÖK 2017

Gunilla informerar om att förhandlingarna om överenskommelse för 2017 är klara men att beslut tas 16 december och innan dess får ingen spridning ske. RCC-cheferna är nöjda med resultatet.

10. Extra samverkansmöte för bordlagda frågor

Beslut: Telefonmöte den 14 december, som en fortsättning på beslutsmötet för SVF-arbetet.

11. Nationella vårdprogram för godkännande:

- a. CUP
- b. Hjärntumörer
- c. Palliativ vård
- d. Info om att ny version av styrdokument finns publicerad

Beslut: Bordläggs till telefonmötet den 14 december.

12. Fråga från RCC SG om cytostatikanätverk

Beslut: Bordläggs till telefonmötet den 14 dec.

13. Önskemål från Rolf H om utlämnande av prover till Japan

Beslut: Bordläggs till telefonmötet den 14 dec.

14. Nationella arbetsgruppen kliniska studier

Beslut: Till ny representant från RCC Uppsala Örebro utses Birgitta Sundberg.