

## RCC Samverkansgruppen 9 juni 2016 | Videomöte

**Närvarande:** Mef Nilbert, Nils Conradi, Mona Ridderheim (till kl. 11.00) Filippa Nyberg, Beatrice Melin (punkt 1, 8-14,) Anna-Lena Sunesson, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare), Susanne Lundqvist (sekr), Maria Hellbom (punkt 1), Anna Friberg (punkt 2), Christina Kling Hassler (punkt 3), Lennart Christiansson (punkt 4), Helena Brändström (punkt 10), Marie Norlén (punkt 10).

### 1. Lägesrapport bäckenrehabprojektet

Maria Hellbom presenterar läget för arbetet med bäckenrehabiliteringsprojektet (bilaga 1). Redogör kort för den problematik dessa patienter drabbas och efterhör om projektet täckt av området i enlighet med RCCs önskemål. Rör sig om omkring 28 000 nya patienter årligen och en prevalens på runt 260 000 personer.

Arbetet omfattar både kvinnor och män. Eftersom besvären är likartade oavsett cancerform i bäckenet anser arbetsgruppen att det vore synd att inte utnyttja tillfället och inkludera båda grupperna. Mötet enades om att det inte finns något hinder för det men rapporten kommer att ha inriktning mot kvinnor.

Kartläggning pågår i hela landet för att få en samlad bild av hur dessa patienter tas omhand idag. Könbytestpatienter och könsstympade kvinnor får inte missas.

Workshop med patientföreträdare planeras till september. Slutrapport till RCC i samverkan 15 december.

### 2. Remissvar tobaksutredningen

Anna Friberg redogör för innehållet i förslaget till RCCs remissvar på utredningen om översynen av tobakslagen maa det europeiska tobaksdirektivet. RCC stödjer och tillstyrker utredningens förslag i ”*En översyn av tobakslagen - Nya steg mot ett minskat tobaksbruk, SOU 2016:14*”.

Utvidgat rökförbud i sjukhusmiljö bedöms viktigt att lyfta fram men än viktigare anses neutrala förpackningar vara trots rapportens invändningar kring förändringar i yttrandefrihetslagen. RCC anser att regeringen bör arbeta vidare i denna fråga.

Remissvaret bör främst betona mänskligt lidande och för tidig död, därefter kostnader för cancervården och sedan kostnader för samhället i stort.

**Beslut:** Med dessa tillägg och ändringar godkänns remissvaret och Gunilla och Anna får i uppdrag att skriva klart och skicka in svaret (*utfört bilaga 2*).

### 3. Läget i Exdin och mammografiprojektet

Med fokus på vad projekten hittills gjort avger Christina Kling Hassler en kort lägesrapport för de båda projekten. Det konstateras att ExDIN-projektet pågått mer än tre år men ännu finns det ingen aktör som varit beredd att ta sig an huvudmannansvaret för de gemensamma nätverkslösningar som projektet arbetat fram. Projektet behöver nu en juridisk huvudman och ekonomiskt stöd för driftskostnad på 7 miljoner. Gunilla efterlyser redovisning av resultat t.ex. - samarbetskluster som bildats, hur många patienter som bedömts eller hur många utbildningstillfällen som har arrangerats.

RCC stöder arbetets grundtanke om vikten av nätverksbildning inom patologin men kan inte gå in med finansiering. Christina efterfrågar möjligheter att använda SVF-pengar för fortsatt utveckling, men dessa hanteras av landstingen och är inget RCC kan disponera över.

Projektet nr två-Mammografiprojektet- initierat av RCC i samverkan har avstannat i sju månader pga frågetecken kring personuppgiftsproblematiken. Dessa är nu på väg att lösas och arbetet ska nystartas i augusti. PUB-avtal håller på att tecknas. Den tekniska plattformen är uppköpt av Sectra. Sunderbyn har varit tvungna att hoppa av pga. tekniska problem.

Då den sista fasens arbete är genomfört och sammanställt återkommer Christina i november/december med en slutrapport.

#### 4. Europeiska referensnätverk

Lennart Christiansson från Socialstyrelsen informerar om arbetet kring europeiska referensnätverk och den pågående ansökningsprocessen för att ansluta sig.

Akrediteringsprocessen ska främja förbättrad tillgänglighet, stödja forskning och kunskapsutbyte samt verka för jämställd vård (kunskap & best practice) vid sällsynta lågkomplexa sjukdomstillstånd.

Det första steget, ett ”national endorsement” innebär att det inte finns några legala hinder för att ingå i ett nätverk, utifrån bla rikssjukvård. Landstingen ansöker och Socialstyrelsen utfärdar. Gunilla ber alla att bevaka vad landstingen skickar in så att det inte t ex krockar med den nationella nivåstruktureringen.

Avgränsningarna för de olika nätverken bestäms av EU Board of Member States. De olika ERN-medlemmarnas bidrag kommer sedan att konkretiseras under den oberoende ”assessment”-proceduren i styrelsen i slutet av året.

I inriktningsdokumentet framgår att man ska prioritera nätverk som kan visa att de är ”inkluderande” för svagare stater.

Erik Svanfeldt, EU-samordnare, är kontaktperson på SKL i frågor rörande det europeiska referensnätverket.

EUs webbsida där referensnätverken återfinns:

[http://ec.europa.eu/health/ern/policy/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/ern/policy/index_en.htm)

Beröringspunkter finns med RCCs nivåstruktureringsarbete, så att nationella vårdenheter kan komma att vilja ansöka om att ingå i ett europeiskt referensnätverk. Detta sker i så fall enligt en viss akrediteringsrutin.

Gunilla tackar Lennart för informationen samt betonar vikten av fortsatta kontakter mellan Socialstyrelsen och RCC i samverkan för avstämning av cancerområden som är intressenter för ERN.

#### 5. Innovativa kliniska prövningar

Mef lyfter frågan om att fler patienter skulle behöva ingå i enklare prövningar som kan bedrivas i länssjukvården och med ökad nationell samverkan. Hon har två exempel:

**Match-studien** avser att samla pat med specifika (ovanliga) genetiska avvikelser till studier.

**Tapur-studien** handlar om att samla erfarenheterna av off-label användning av droger. Den molekylära analysen är upp till kliniken/användaren.

Konstateras att detta är en mycket stor fråga och att både Roger och Bea var frånvarande under denna punkt.

**Beslut:** Bordlägger denna fråga för att ge utrymme för en mer ordentlig diskussion vid augustimötet. Mef tar innan dess en mejldiskussion med Bea och Roger och bereder frågan.

## 6. Riksdagens forskningsarbete

<https://data.riksdagen.se/fil/525418A6-6C8C-4375-BD67-64225AE35D47>

Mef påpekar att det är anmärkningsvärt att ett arbete gällande cancervårdens forskning kan pågå länge utan att det kommer till allas kännedom och tas upp till presentation och diskussion i RCC i samverkan. Det framkommer i diskussionen att de RCC som besökts av riksdagsrepresentanterna fram tills nu inte har varit införstådda med att övriga inte ingått eller varit medvetna om att arbetet pågått. Under mötet framgår att informationen har varit otydlig från riksdagen om syfte och omfattning.

Påpekas vikten av att hålla varandra uppdaterade om sådant som rör alla RCC.

## 7. Lokalt ansvariga cervixcancerscreening

Gunilla informerar om den skärpta skrivningen i projektplanen för samordning av cervixcancerscreening där formulering nu är; ”**tillse** att en lokalt ansvarig för screening finns utsedd i varje landsting”. Gunilla har lyft frågan på HSD-nätverket.

**Beslut:** Frågan ska tas upp i RCCs styrgrupper med önskemål om att lokalt ansvariga/processledare/kontaktpersoner utses. Samverkansgruppen ger Gunilla i uppdrag att skicka ut en lista till RCC-cheferna för att få in kontaktuppgifter senast till mötet 23 augusti(*utfört*).

## 8. Lifs lista över ersättningar från bolagen

EFPIA (Europeiska LIF) antog 2013 en ny etisk uppförandekod som innebär att värdeöverföringar i form av exempelvis konsultarvoden från läkemedelsföretag till hälso- och sjukvårdspersonal eller övrig hälso- och sjukvård görs publika. Detta initiativ gäller hela Europa och därmed även Sverige. Läkemedelsföretag som agerar på den svenska marknaden publicerar därför vilka personer eller organisationer i Sverige som har fått värdeöverföringar under ett visst år, samt det sammanlagda värdet av dessa. Den första rapporteringen skedde i maj 2016, baserat på utbetalningar under 2015. Alla rapporter återfinns i LIFs samarbetsdatabas – Öppen rapportering av värdeöverföringar. Enligt PUL måste den enskilde tillfrågas.

RCC Samverkan har sedan tidigare en policy om öppenhet och transparens.

**Beslut:** RCC i samverkan enas om att öppen redovisning av ersättning ska gälla för alla som arbetar på RCC eller har uppdrag för RCC. Arbetsgrupper inom vårdprogram och SVF ska informeras via Helena, AKI genom Mona och NAC genom Freddie. På cancercentrum.se ska även information finnas om registret.

(*Gunilla har tillskrivit Helena, Mona och Freddi, informerat Linnea om webben.*)

## 9. Almedalen – lägesrapport

Gunilla och Bo går igenom läget för planeringen för de tre seminarierna under Cancerdagen i Almedalen. En del kompletteringar och rättelser ska göras i informationen i Almedalskalendariet. Diskuteras att försöka få med även syd- och väst-representanter

bland deltagarna. Det tredje seminariet kommer att handla om ”Så ska framtidens patienter få tillgång till avancerade och dyra cancerbehandlingar” med fokus på teknik. Det skulle behövas någon ytterligare under denna seminariepunkt. Mötesdeltagarna uppmanas att komma med förslag.

## 10. Vårdprogram- och SVF-frågor

### a. Fastställande av nationellt vårdprogram för KLL

Arbetet gått mycket smidigt, har bland annat haft en så kallad användarkommission, för förankring och referens. Flera ST-läkare har varit med i arbetet. Bra avvägning mellan medicinska frågor och allmänna delar för gott omhändertagande, bra presentation av arbetsgruppen, länkar m.m. NAC har också fått VP- Helena kontrollerar med ordföranden Karin Karlsson att NAC gått igenom underlaget så att läkemedelsskrivningen är korrekt. Gunilla påpekar att gruppen gjort ett mycket gediget arbete och tagit fram ett föredömligt vårdprogram, vilket skickas med till gruppen. Idé diskuteras att lyfta fram användarkommissionsmetoden på webben, kanske genom en artikel och nyhet.

**Beslut:** Vårdprogrammet för kronisk lymfatisk leukemi fastställs.

### b. Erfarenheter från Danmark – planering inför 2017

Helena presenterar sina intryck och erfarenheter från Danmark. Därefter följer diskussion kring några av de frågor som kommit upp.

En av dem är problematiken kring recidiv och att det behöver bli tydligare kring hur det ska hanteras. Hur ofta ska uppföljning göras? Ska det lyftas inom ramen för vårdprogramarbetet? MDK?

Förordas att under den tid som återstår för satsningen fokusera på att implementera det vi nu har och trimma processerna, och inte rusa vidare och dra igång nya stora arbetsområden.

**Beslut:** RCC befäster den befintliga strukturen och föreslår inga större utvecklingar under 2017. Patologin ska fortsätta att plockas in i strukturen.

### c. Mall för landstingens rapporter om SVF-arbetet

Gunilla redogör kort för arbetsprocessen bakom den mall för landstingens rapporter om årets SVF-införande som behövs till 1 november och som delats innan mötet.

**Beslut:** RCC i samverkan fastställer mallen för redovisning av SVF.

### d. Rensa statistiken från SVF med felaktig remiss

Gunilla redogör för problemet med att vår nuvarande uppföljningsstatistik på webben innehåller uppgifter om ca 400 avslutade SVF, som avslutats innan utredning pga felaktig remiss.

**Beslut:** Statistiken ska rensas från dessa uppgifter och ska i fortsättningen inte rapporteras in till SKLs databas. Gunilla meddelar Harald(*utfört*).

### **11. Inlåning av Helena till SKL 2017**

I dag är Helenas arbete uppdelat så att SVF ligger inom SKL och vårdprogram inom RCC Uppsala Örebro. 2017 går arbetet mer in i ett förvaltningskede och generella frågor kring kunskapsstyrning kommer att bli mer omfattande. Gunilla föreslår att Helena lånas in till SKL på 100 % för att ta mer av kunskapsstyrningsfrågorna samtidigt som hon fortsatt arbetar med SVF och vårdprogram. Diskussion är förd med Lars Holmberg och SKL. Gunilla informerar kort om SKLs pågående arbete kring programråd/kunskapsstyrning och den pågående omorganisationen. Helena skulle ingå i Cancerteamet oavsett omorganisation på SKL.

**Beslut:** RCC i samverkan har inga invändningar mot att Gunilla går vidare med inlåningsprocessen.

### **12. Jävsdeklaration**

Sven-Åke Lööv har lämnat in jävsdeklaration.

**Beslut:** Läggts till handlingarna utan kommentarer. Därmed har alla RCC-anknutna medarbetare som ska lämna jävsdeklarationer gjort detta.

### **13. Svenska Gynekologiska CancerGruppen (SweGCG)**

En begäran hade kommit om att lägga ut en rapport om PROM på webbsidan för Kvalitetsregister gynekologisk cancer. Ihop med det uppmärksammades att sidan innehöll en av professionens många subgrupper.

**Beslut:** Samverkansgruppen beslutar att vi kan upplåta våra sidor till den här typen av undergrupper. Rapporten ska dock märkas med regional logga.

<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/gynekologi/kvalitetsregister/arbetsgrupp-swegcg/>

### **14. Övriga frågor**

Patient och närståendebroschyren ”Så vill vi ha det” presenterades på samverkansmötet 25 maj. Mef ställer frågan om/hur alla RCC kan använda broschyren. Nils redogör för RCC västs planer för att tillgängliggöra broschyren för övriga. Kompletteras med information om att alla PNR ställt sig bakom. Kan beställas via cancercentrum.se. Beställningar administreras av RCC väst.

Boa informerar om kommunikationsplaneringen för vårdprogram långtidsuppföljning av barncancer. I planerna ingår ett nyhetsinslag i TV4 Nyhetsmorgon onsdag 15 juni. Marianne Jarfelt och en patient kommer att intervjuas. RCC går ut med pressmeddelande samma morgon.