

RCC Samverkansgrupp 12 januari 2017 | SKL, Mallorca

Närvarande: Beatrice Melin, Roger Henriksson, Mef Nilbert, Filippa Nyberg, Thomas Björk-Eriksson, Srinivas Uppugunduri, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare), Freddi Lewin (punkt 1), Kjell Bergfeldt (punkt 5), Björn Strander, Sophia Björk, Anders Blomée och Patrik Sjöberg (punkt 6), Helena Brändström (punkt 6, 10), Christina Kling Hassler och Lennart Almstedt (punkt 8), Maria Hellbom (punkt 9), Fredrik Enlund, Simon Ekman och Anna Pedersen (per tel punkt 11).

Närvarande extra morgonmöte för återstående ärenden 2017-01-16

Mona Ridderheim, Thomas Björk-Eriksson, Beatrice Melin, Anna-Lena Sunesson, Mef Nilbert, Srinivas Uppugunduri, Filippa Nyberg, Gunilla Gunnarsson (ordf), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare), Helena Brändström.

1. Slutrapport av läkemedelsuppföljning/register

Freddi Lewin inleder med att lovorda den mycket kompetenta grupp han samarbetat med i utredningsarbetet. Gruppen saknade dock någon med juridisk kompetens vilket gjort att vissa frågor varit svåra att besvara fullt ut.

Ger sedan en sammanfattning av arbetet och rapporten som delats innan mötet. Gruppen föreslår en interimistisk lösning som innebär att man inrättar ett nytt nationellt läkemedelsregister på INCA-plattformen, som kan bygga på det nuvarande registrets utseende. Gruppen föreslår att:

- Det nya registret innehåller ett begränsat antal obligatoriska variabler som möjliggör för sjukvården, NT-rådet och RCC i samverkan att följa användningen av nya läkemedel såväl regionalt som nationellt.
- Utöver obligatoriska variabler ska det vara möjligt med tillägg enligt lokala önskemål.
- Varje landsting/region får välja *hur* data rapporteras till INCA-plattformen.
- Nationell resurs för sammanställning och databearbetning tillsätts.
- Ett nationellt styrdokument accepteras av samtliga landsting/regioner.
- En nationellt förankrad styrgrupp tillsätts av RCC i samverkan.
- Förankring, styrning och resurstilldelning sker i linjeorganisation.
- Att lokala system byggs för att identifiera patienterna vare sig de erhåller receptläkemedel eller läkemedel på rekvisition.

Variabler i minidatasetet:

- Personnummer
- Diagnos
- Plats i terapi; neoadjuvant, konkomittant, adjuvant, palliativ

- WHO Performance status
- Läkemedel
- Datum för behandlingsstart och stopp
- Orsak till behandlingsstopp; enligt plan, toxicitet, progress eller annan orsak.

De juridiska problem gruppen haft svårt att ta ställning till handlar ffa om uttag av data till andra intressenter än vården och forskningen och att CPUA-rollen tolkas olika och därmed uppfattas otydlig och otrygg.

Föreslår även att en nationell uppföljningsrapport publiceras två ggr per år på RCCs webbplats.

Samverkansgruppen diskuterar gruppens förslag. Roger redogör för tankegångar och diskussioner i Stockholm runt det nuvarande registret, som innebär att de vill fortsätta med nuvarande register och erbjuder andra regioner att bygga in sina egna data i en egen regional del av registret som endast den regionen har tillgång till.

Övriga chefer tycker arbetsgruppens förslag är bra och görbart och en bra början på att få igång ett register som fungerar bättre än det vi har idag. Alla chefer måste även ta en dialog med onkolog- och övriga berörda kliniker för att få igång registrering. Bra att alla regioner äger sina data men det får inte stanna vid regional redovisning, att ett par gånger om året redovisa nationellt sammanställda data är mycket viktigt och en skyldighet vi har.

Gunilla sammanfattar diskussionen;

Gruppen ställer sig bakom rapporten och tackar för ett utmärkt arbete.

Gruppen ställer sig bakom många av förslagen och vill göra en nystart, dock med vissa modifieringar vad gäller registersstruktur och nationell samordning och styrning av registret.

Alla tar en förankringsdialog på hemmaplan under en period, där ffa onkologichefer är en viktig grupp, men även andra grupperingar.

Ett alternativ är att inrätta ett nytt register med styrgrupp och styrdokument och med sex regionala delar. Ett annat alternativ är sex regionala register med egna styrgrupper och styrdokument men med en nationell arbetsgrupp som erhåller aidentifierade data gällande minidatasetet varvid gruppen kan ta fram en nationell gemensam uppföljning två gånger per år.

Beslut 1: RCC i samverkan tackar för rapporten och det goda arbetet.

Beslut 2. RCC tar med rapporten hem och diskuterar med verksamhetschefer vid enheter som använder aktuella läkemedel samt med tjänstemannaledningarna. Frågan om sex regionala register med nationell rapportering, alternativt ett nytt gemensamt nationellt register byggt på minidatasetet ska också diskuteras innan beslut tas i samverkansgruppen.

Beslut 3: RCC lägger en gemensam beställning till AKI att göra en "blåkopia" av nuvarande register (*Gunilla har haft en första diskussion med Mona och Torbjörn Eles, frågan åter på samverkansmöte 31 januari*).

Beslut 4: Frågan tas upp för fortsatta diskussion och beslut på mötet den 13 februari.

Beslut 5: (taget på morgonmöte 2017-01-16) Rapporten görs tillgänglig externt på webben.

Roger H framför följande till minnesant:

"RCC Stockholm Gotland deltar ej i besluten vad gäller frågan om läkemedelsregistrering och läkemedelsregistret som RCC Stockholm Gotland/HSF för närvarande ansvarar för och kommer med slutligt ställningstagande när slutförslag föreligger."

2. Svensk kirurgisk förenings vecka 2017

Srinivas frågar hur övriga RCC ser på medverkan under kirurgveckan 21-25 augusti 2017, undrar om vi ska ha monter där och vad vi i så fall ska presentera.

Beslut: Srinivas får i uppdrag att kolla med ansvarig arrangör om RCC kan komma med i programmet, men att vi inte deltar med någon monter.

Beslut 2: Alla får i uppdrag att kommunicera tydligt på hemmaplan att RCC inte ska delta med monter i år.

I anslutning till frågan kommer ev deltagande under SOF-veckan upp. Konstateras att RCC förekommer under ett antal programpunkter vid den konferensen (*fredagsinslag tas upp på samverkansmöte 31 januari*).

3. Screesco-prover till Japan

Beslut: Filippa skickar etiknämndens beslut till alla RCC. Var och en meddelar Filippa om de identifierar några problem som behöver hanteras eller önskemålet från Rolf Hultcrantz är ok.

4. Jävsdeklarationer

Gunilla påminner om att RCC i samverkan med ersättare uppmanas att uppdatera sina jävsdeklarationer.

Gunilla informerar om att SKL håller på att ta fram en egen blankett för jävsdeklarationer. I avvaktan på att den är klar gäller tillsvidare de tidigare deklarationsblanketterna från Socialstyrelsen.

Beslut: I enlighet med ovanstående bordläggs Mefs jävsdeklaration.

5. Bröstcancer inom SVEUS-projektet

Kjell Bergfeldt redogör för hur RCC Stockholm Gotland genomfört en förstudie om bröstcancer inom SVEUS-projektet, för att utvärdera möjligheterna att ta fram en modell för case-mix justerad, värdebaserad uppföljning av en cancerprocess med jämförelser mellan sjukhus och landsting (se bilaga 1 och 2).

Avsikten är att ge ett smakprov på vilken utdata som kan presenteras om man är med i forskningsprojektet SVEUS. Önskemål finns om att projektet ska förvaltas av alla landsting gemensamt.

Diskussion om det här kan vara något för fler att engagera sig i, men det berör också den mer generella diskussionen om hur vi rapporterar utdata. Frågor om projektets relation till det involverade företaget väcks också.

6. Nationella vårdprogrammet cervixcancerprevention

Björn Strander, Sophia Björk och Helena Brändström medverkar och presenterar de senaste bearbetningarna och förändringar av vårdprogrammet som införts sedan föregående diskussion om det nya vårdprogrammet i samverkansgruppen.

Samverkansgruppen är nöjd med förändringarna och de nuvarande skrivningarna.

Beslut: Fastställer vårdprogrammet och tackar arbetsgruppen som gjort ett fantastiskt och entusiastiskt arbete med detta omfattande vårdprogram.

Anders Blomée och Patrik Sjöberg presenterar den förstudie som Inera genomfört för att undersöka förutsättningarna för att på nationell nivå följa upp kvinnor med avvikande cellprov och som rör sig över landstingsgränserna.

Inera rekommenderar en lösning som bygger på den existerande tjänsteplattformen, och där det finns två alternativ varav ett (alternativ 2 i förstudien) tar tillvara den utveckling som gjorts i och med Cytburken genom att ansluta den till tjänsteplattformen.

Björn redogör för landstingens grad av anslutning till Cytburken (bilaga 3). Nio landsting saknar anslutning till Cytburken och två av dem har ingen avsikt att ansluta sig. Björn bedömer att en anslutning av Cytburken till tjänsteplattformen är den mest realistiska lösningen, även om det återstår fortsatt utredning av vilket och hur mycket utvecklingsarbete detta skulle kräva.

Beslut 1: RCC i samverkan ställer sig bakom att tjänsteplattformen används och att landsting och regioner sedan kan välja om de vill ansluta sig via Cytburken eller direkt via tjänstekontrakt.

Beslut 2: Gunilla och Sophia får i uppdrag att presentera förstudiens slutsatser och förslag för HSD, med stöd från RCC i samverkan enligt ovanstående. I det sammanhanget ska påpekas att landstingen redan beslutat att ansluta systemen för klinisk kemi till tjänsteplattformen under 2017.

7. Ny repr från väst i nationell arbetsgrupp cervixcancerprevention

Björn Strander går i pension inom kort, men är villig att kvarstå som ordförande en tid. Väst önskar utse en ny regional representant.

Beslut: Anne Ekeryd Andalen utses som representant från RCC Väst.

8. Rapport från pilotprojekt med nationellt mammografinätverk

Christina Kling Hassler och Lennart Almstedt presenterar rapporten (se bilaga 4 och 5). Projektet har försenats kraftigt men gett erfarenhet av en rad faktorer som inte RCC i samverkan råder över. RCCs nationella arbetsgrupp för mammografi rekommenderar en fortsättning på projektet men samverkansgruppen anser att erfarenheten här bör komma Inera och SKL tillhanda i deras arbete med digital nätverksbildning.

Beslut 1: RCC i samverkan tar tacksamt emot rapporten och ber Christina som nu arbetar på Inera ta med rapporten dit.

Beslut 2: Gunilla undersöker möjligheten att centralt bidra till finansiering av projektets underskott 278 tkr, som hittills burits av RCC Stockholm Gotland(åtgärdat).

9. Rapport från bäckenrehabprojektet

Maria Hellbom presenterar huvuddragen i arbetet med hjälp av presentationen Rehabilitering – den nationella modellen. (se bilaga 6). Maria uttrycker uppskattning med den multidisciplinära arbetsgruppens arbete.

En workshop med patientföreträdare hölls i september, resulterade bl.a. i att organisationsföreträdare från prostata och gyn hittade gemensamma intressen på ett annat sätt än tidigare.

Arbetsgruppen har ställt sig frågan om det finns förutsättningar att skapa en (1) nationell modell, och kommit fram till att det sannolikt inte gör det. De har dock utvecklat en modellbeskrivning som ger utrymme för lokala och regionala anpassningar. Gruppen har önskemål om vidare utveckling inom ett antal områden, som de vill att RCC tar sig an. Bland annat att ta fram ett nationellt kliniskt inriktat kunskapsunderlag med t.ex. kända riskfaktorer, typer av funktionella besvär och aktuella tillämpbara åtgärder. Gunilla sammanfattar och påpekar att en möjlighet för RCC kan vara att ge fortsatt förtroende och uppdrag till arbetsgruppen att jobba fram de lösningar som gruppen rekommenderar. Gunilla informerar om planerna på att det fortsatta arbetet ska kunna finansieras med ÖK kvinnors hälsa, och att det förhoppningsvis kan bli tal om en treårig satsning. Det är dock ovisst om det kan bli så tills beslut om den ÖKn kommer, troligen i slutet av januari. **Beslut:** Samverkansgruppen tackar för utmärkt rapport, och avser ta upp frågan igen då beslut om ÖK kvinnors hälsa är fattat. Maria Hellbom ombes att fundera över sina möjligheter till fortsatt engagemang i ett eventuellt fortsatt arbete.

10. Vårdprogram- och SVF-frågor (beslut vid möte 2017-01-16)

a. Fastställande av vårdprogram för galla- gallvägar, sköldkörtelcancer och endometrieccancer

Beslut 1: Samverkansgruppen fastställer vårdprogrammet för sköldkörtelcancer utan kompletteringar.

Beslut 2: Vårdprogrammet för endometrieccancer fastställdes men med önskemål om komplettering av kapitlet om SVF innan publikation.

Beslut 3: Vårdprogrammet för galla och gallvägar fastställdes men med önskemål om harmonisering av kapitlet ”underlag för nivåstrukturerings” till rådande beslutsrekommendation om nationell nivåstrukturerings.

b. NVP prostatacancer

En regional onkolog och urolog per region behöver utses.

Beslut: Följande arbetsgrupp utses:

Ordf: Ove Andrén, urolog

Norr: Camilla Thellenberg Carlsson, onkolog. Johan Styrke, urolog.

SG: Stefan Carlsson, urolog. Marie Hjälms Eriksson, onkolog.

Syd: Olof Ståhl, onkolog. Urolog ej klart (Mef återkommer till Helena med urologrepresentant)

Sydöst: David Robinson, urolog. Mats Andén, onkolog.

UÖ: Eva Johansson, urolog. Onkolog ej klart (Filippa återkommer till Helena med onkologrepresentant)

Väst: Johan Stranne, urolog. Ingela Franck Lissbrant, onkolog.

c. Fråga från sarkomgruppen om nationellt vårdprogram

Det finns ett nordiskt vårdprogram för buksarkom. Buksarkomgruppen önskar finansiellt stöd från RCC för att först uppdatera det nordiska och sedan göra ett svenskt vårdprogram.

Beslut: RCC Samverkan beslutar att gruppen först färdigställer ett SVF för buksarkom och att frågan om finansiering av vårdprogram tas upp igen efter färdigställande av SVF.

d. Jävsdeklaration

Jävsdeklarationen för tilltänkt ordförande i nationell grupp MPN var utsänd. Ett antal uppdrag relaterade till ett läkemedelsföretag fanns redovisade.

Beslut: Helena får i uppdrag att ta kontakt med vederbörande för diskussion. Jävsdeklarationen bordläggs.

e. Beslut kring framtagande av max 5 SVF 2017.

Samverkansgruppen diskuterar förslag till möjliga diagnoser.

Beslut 1: Samverkansgruppen beslutar starta SVF-arbete med

- Vulva (Päivi Kannisto föreslås som ordf)
- GEP-NET (Eva Tiensuu-Jansson föreslås som ordf)
- Buksarkom (Jan Åhlén föreslås som ordf)

Beslut 2: Helena i uppdrag att undersöka en eventuell förstudie för att identifiera behov t.ex. när det gäller skivepitelcancer.

f. Planerade revideringar av SVF

Helena informerar om att möten för revidering av SVF finns för följande diagnoser:

1. Urinblåse- och urinvägscancer
2. Matstrupe- och magsäckscancer
3. Hjärntumörer

g. Ingångsvärden 2017 års SVF

Några av de diagnoser som införs i år har kvalitetsregister. Det vore bra om vi kan ta fram motsvarande underlag för Ingångsvärden som vi gjort med de tidigare diagnoserna. Mef har tidigare varit medicinsk granskare av data och ansvarat för att skriva kommentarerna.

Beslut: Thomas tillfrågar Katrin Gunnarsdottir om hjälp med statistikarbetet som tidigare och Mef med stöd av Filippa får i uppdrag att svara för analys och kommentarer.

h. Plan för redovisning av ledtider SVF

Plan för redovisning av ledtider i SVF			
Publiceringstidpunkt*	Tidsperiod som redovisas	Antal SVF	Inrapporteringsstopp för sista månad i redovisningsperiod
12 april 2017	juli – dec 2016	5	31 mars 2017
11 oktober 2017	jan – juni 2017	18	30 september 2017
7 mars 2018	juli – dec 2017	18	28 februari 2018
13 juni 2018	nov 2017 – apr 2018	28	31 maj 2018
10 oktober 2018	mar 2018 – aug 2018	28	30 september 2018
13 februari 2019	jul 2018 – dec 2018	33	31 januari 2019
*OBS! De exakta publiceringsdatumen kan komma att justeras något.			

Beslut: RCC i samverkan ställer sig bakom ovanstående plan.

11. Cancerportalen – hur går vi vidare?

Fredrik Enlund, Simon Ekman och Anna Pedersen deltar per telefon i diskussion om hur arbetet med cancerportalen ska drivas vidare.

Fredrik redogör för sina erfarenheter från arbetet med molekylärpatologiskt register i pilotprojektet för lungcancer. Nära 2700 inrapporterade patienter har registrerats under 2016. Detta innebär stor nytta för vården och forskningen. Fredrik ser ett tydligt behov av fortsatt satsning på registret.

Simon rapporterar att det varit svårare med den kliniska rapporteringen. Klarar vi att få till en klinisk rapportering lika bra som den patologiska rapporteringen?

De nu inrapporterade patienterna som erhållit ALK-hämmare som behandling (29) är ungefär hälften av årets förväntade fall.

Anna Pedersen och Filippa har tagit fram ett underlag för fortsatt arbete med portalen.

Gunilla berättar om sina kontakter med Bengt Westermarck om ev möjligheter att få en viss finansiering från Sjöbergsstiftelsen.

Mef redogör för den bearbetning av NASKCs rapport som hon och Srinivas gjort och som är utsänd.

Beslut: Samverkansgruppen konstaterar att de två underlag som presenterats måste arbetas samman. Anna, Mef, Srinivas och Filippa får i uppdrag att jobba vidare med de båda underlagen för att se om de går att förena till ett gemensamt upplägg som svarar på cancerportalens fortsatta vara eller inte vara.

Med tillägget att utreda hur regionala behov, aktiviteter och aktörer ska kunna jackas in. Frågan om ev byte av Lif-representant i Cancerportalen bordläggs tills vidare.

12. Referensgrupp Nivåstrukturering

Sjukvårdsregionernas kanslier med ingående HSD vill gärna se att det bildas en nationell grupp som kan ansvara för att bistå RCC och landsting/regioner i de fall då det uppstår någon typ av problem eller diskussion i linjeorganisationen kring de nationella värdenheterna för nivåstrukturerade åtgärder i cancervården.

Gunilla har tagit fram ett utsänt förslag som bygger på två representanter per sjukvårdsregion, en från universitetssjukhusets ledning och en utsedd av sjukvårdsregionen. Förslaget ska presenteras för nätverket HSD 26 januari.

Beslut: Samverkansgruppen ställer sig bakom förslaget och Gunilla får i uppdrag att meddela HSD att det finns stöd för att tillskapa en sådan grupp.

13. Extra samverkansmöte

Beslut om extra samverkansmöte i anslutning till kvalitetsregistermötet den 16 januari för de återstående frågorna.

14. Mötestider heldagsmöten (beslut på möte 2017-01-16)

Gunilla påpekar att det blir problem att fatta beslut i slutet av mötena om flera närvarande av hemreseskäl avviker innan mötena är slut. För att motverka det fattas följande beslut:

Beslut: Heldagsmöten avslutas 15.45. Lunchen kortas till 45 minuter.