

RCC Samverkansgrupp 26-27 april 2017 | Internat Sigtuna

Närvarande: Beatrice Melin, Anna-Lena Sunesson, Roger Henriksson dag 1, Mef Nilbert dag 1, Björn Ohlsson, Filippa Nyberg, Thomas Björk-Eriksson, Srinivas Uppugunduri dag 1, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare, Tobias Sjöblom (punkt 1), Lena Damber (punkt 4,5) Shirin Bartholdsson (video punkt 10), Jack Lysholm (tel punkt 12), Stefan Rydén (punkt 16), Helena Brändström (video punkt 17), Gunnar Eckerdahl (tel punkt 17).

Dag 1 – 26 april

1. Forskningsfrågor

a. Sjöbergstiftelsen

Tobias Sjöblom presenterar ett förslag till organisation för genomförande av en Vinnova-ansökan gällande patientöversikter inom cancervården (underlaget delat före mötet). Avsikten är att få till en organisationsmodell som är möjlig för alla inblandade parter att acceptera.

RCC i samverkan föreslås ingå i och utse ordförande i en styrgrupp och RCC Uppsala Örebro föreslås som administrativt sammanhållande part.

Samverkansgruppen diskuterar referensgruppens sammansättning, behov av olika specialiteter, behov av representation av verksamhetschefer, forskningsrepresentant mm.

Beslut: RCC i samverkan enas om att rekommendera att styrgruppen består av följande funktioner:

Ordf AKI, IT-ansvarig INCA, verksamhetschefsgruppens ordförande, forskningsrepresentant, finansiärrepresentant, klinikrepresentanter (användare), patientrepresentant och 1-2 registerstyrgruppsföreträdare.

Verksamhetsansvariga från specialiteter bör enligt RCC i samverkan ingå i en ytterligare referensgrupp (Verksamhetschefsgruppen). (*Tobias slutliga förslag finns i bilaga 1*).

b. Program för Partnership for Precision Medicine in Cancer (PPMC)

Tobias redogör för att programmet ska stärka svensk forskning kring precisionsmedicin vid cancer. Programmet ska bygga på effektiv lokal och nationell samverkan via de infrastrukturer som finns tillgängliga eller är under uppbyggnad. Lungcancer är initial fokusdiagnos men avsikten är att senare stödja motsvarande verksamhet vid ytterligare tumörformer. Sjöbergstiftelsen avser att i framtiden kanalisera huvuddelen av sitt stöd till cancerforskning genom detta program.

Tobias skickar ut en inbjudan inom kort till dekaner, universitetslandstingens FoU-direktörer och RCC-chefer att inkomma med ansökan om deltagande senast 15 juni. RCC ser mycket positivt på och ger sitt stöd till initiativet (*Tobias slutliga underlag finns i bilaga 2, 3, 4*).

Beslut: Information kommer att läggas upp som nyhet på cancercentrum.se (*upplagt 4/5*).

c. Sweliferapport

Bea avger kort lägesrapport. En satsning på sjukvårdsintegrerad biobanking pågår, styrelsen har just beslutat om en tredje ansökningsomgång. Bea uppmanar alla RCC att informera de egna landstingen och kolla om det finns möjligheter för dem att söka. Forskningspropositionen innehöll extra medel till Vinnova, som därefter öppnat för olika aktörer att söka medel, t.ex. för personalized medicine. En ansökan har gått in som berör projekt på cancerområdet, inriktad bland annat på enhetlig semantik och juridik (*Bea har meddelat att den erhållit medel och att hon står som projektansvarig*).

2. Kompetensförsörjning – dags för nationellt initiativ?

Beslut: Frågan bordläggs till samverkansmötet 16 maj.

3. SVF PREM

Marie Norléns uppdrag inom satsningen för kortare väntetider upphör vid månadsskiftet augusti/september. Med anledning av det diskuteras vem som tar över ansvaret för PREM inom SVF.

Beslut: Srinivas får i uppgift att diskutera med Helena Tufvesson Stiller vid RCC Sydöst om möjlighet finns till nationellt arbete till omfattningen 10 % av heltid.

4. Objektsavtal INCA (Controllerpunkt)

Förslag till ett objektsavtal RCC emellan 2017 för förvaltningen av INCA-plattformen samt för AKIs arbete var delat inför mötet. Ett antal frågor besvaras av Lena Damber. Gunilla påpekar att begreppet IT-utvecklare motsvaras av de vi brukar benämna konstruktörer. RCC konstaterar att det vore bra om avtalet till sin nästa version 2018 biläggs en beskrivning av IT-chefens roll och ansvar.

Beslut: RCC fastställer objektsavtalet i enlighet med det föredragna förslaget (bil 5). Ett förslag till objektsavtal för 2018 ska diskuteras tidigt i höst. (Bilaga till objektsavtalet finns på projektplatsen delat före mötet).

I anslutning till denna punkt presenterar Mef en sammanställning över de gemensamma funktioner, arbeten och kostnader som RCC har idag (delad innan mötet tillsammans med ett kompletterande dokument från Gunilla).

Det konstateras att sammanställningen behöver kompletteras med ytterligare uppgifter, liksom att fördelningen av ansvar och funktioner mellan RCC är ojämn. Kostnaderna för det nationella arbetet med nivåstrukturerings finns t.ex. inte med.

Diskuteras även hur RCC ska förhålla sig till landstingens förslag till sammanhållen struktur för kunskapsstyrningen i hälso- och sjukvården. En idé om att utse en person som kan ansvara för att sätta samman ett dokument med RCCs ställningstaganden kring hur framtidens cancervård ska organiseras och styras väcks och diskuteras.

Beslut: En lista över ansvarsområden och funktioner som RCC inte längre kan driva om statens stöd till cancerområdet upphör ska sättas samman med start efter sommaren. Diskussionen återupptas den 13 juni då RCC-cheferna har strategidag.

5. Status läkemedeluppföljning och CanINCA

Med start i checklisten för vad RCC har att göra presenterar Lena Damber läget för arbetet med läkemedelsuppföljning (bil 6). Arbetet sker i nära samverkan med NAC-gruppen.

Koppling till Regimbiblioteket är upprättad.

Datauttag ur registret för regionala sammanställningar är en regional fråga. Motsvarande uttag för nationella sammanställningar förutsätter godkännande från alla regioner. Två årliga nationella sammanställningar planeras genom NACs försorg. Dessa kommer att bygga på avidentifierade data.

NAC sätter samman baslistan över vilka läkemedel som ska följas upp. Registrering om läkemedel utöver dem beslutas av respektive regional styrgrupp.

Kommande rapporter över läget i arbetet ges på RCC i samverkan 30 maj resp 14 juni.

Den nya nationellt gemensamma funktionen för registrering till Socialstyrelsens Cancerregister, CanINCA, driftsattes enligt plan den 10 april (bil 7). Resultaten hittills är mycket positiva, de som arbetar med registreringen är mycket nöjda.

Då så många olika resurser och personer varit involverade under alla de år arbetet pågått, är den totala kostnaden för hela projektet svår att beräkna. Det konstateras dock att RCC finansierat hela detta arbete med egna regionala medel.

Fortsatta utvecklings- och justeringsinsatser pågår, liksom arbete med att överföra de sex registren till den beslutade förvaltningsorganisationen. Ett uppstartsmöte för stödteamet är planerat till den 19-20 juni.

Förslag väcks om att presentera detta arbete och resultat för LD och HSD.

Beslut: Lena får i uppdrag att förse Gunilla med ett par ppt-bilder som passar för en sådan kort presentation. Gunilla försöker få med frågan på ett möte med HSD.

6. Uppdatering av patientföreträdarfilmer

Anna-Lena informerar om att de tidigare producerade utbildningsfilmerna för patientföreträdare uppfattas lite ålderstigna och behöver uppdateras och kortas.

Med en ny uppsättning filmer blir det lättare att utveckla mer gemensamma rutiner för hur RCC utbildar sina patientföreträdare.

Alla är överens om behovet. Diskussion om olika lösningar för genomförande. En sammanhållande projektledare behövs och en gemensamt upphandlad konsult för professionell filmproduktion.

Beslut: Anna-Lena får i uppdrag att tillsammans med övriga i patient- och närståendearbetet föreslå en projektledare samt skissa på ett lösnings- och kostnadsförslag. Om möjligt ska ett sådant förslag presenteras vid RCCs möte med PNR den 16 maj i Uppsala. Patient- och samverkansansvariga inom RCC är välkomna att medverka vid mötet med PNR.

7. Cervixcancerscreening 50-årsjubileum och finansiering

Gunilla har blivit kontaktad av Björn Strander om en nationell utbildningsdag om vårdprogrammet cervixcancerprevention kombinerad med 50-årsjubileum för cervixcancerscreening. Gunilla föreslår ett ekonomiskt bidrag om 60 tkr till dagen, med krav på inslag om konsekvenser av införandet av HPV-analys i screening, inom ramen för SKL-projektet gällande samordning av screening.

Beslut: Samverkansgruppen stöder ovanstående (*Björn informerad*).

8. Cancerplaner i Europa

Mef informerar om hur det ser ut med cancerplaner och -strategier runt om i världen. Det finns cancerplaner i 25 europeiska länder och diskussioner om att utveckla en europeisk cancerplan för den första hälften av 2020-talet.

Danmark är inne på sin fjärde plan, en betydligt mer konkret sådan än den första de tog fram.

Mef menar att det vore värdefullt om vi i Sverige och RCC var lite mer internationella. Och att vi mycket väl kan ta initiativ till att ta fram ett utkast till "Ett samlat nationellt dokument", som beskriver hur vårt arbete ska drivas efter 2019.

En nationell plan utesluter inte att det även finns regionala planer. Socialstyrelsen har i sina uppföljningar påpekat värdet av RCCs regionala planer.

Beslut: Behovet av en uppdaterad svensk cancerstrategi blir ett av RCCs budskap under det första rundabordssamtalet med Gabriel Wikström.

9. Uppdatering av uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskan

Gunilla redogör kort för de förändringar arbetsgruppen har fört in i uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuksköterskor (delad innan mötet).

Beslut: Den nya versionen fastställs. Informationen på cancercentrum ska uppdateras och en nyhet om förändringen ska publiceras (*utfört 3 april*).

10. Förslag från preventionsgruppen – litteraturgenomgång kring tobak

Shirin Bartholdsson presenterar preventionsgruppens tankar om att RCC ska genomföra en litteraturstudie kring evidens för rökstopp i samband med olika cancerbehandlingar. Denna kan sedan ligga till grund för dels en artikel i Läkartidningen, dels för underlag till nationella vårdprogram.

Beslut: Filippa får som steg 1 i uppdrag att kolla med Mats Lambe vad som eventuellt redan finns från andra organisationer när det gäller evidens kring rökstopp. En genomgång av vårdprogrammen kan bli aktuell som ett andra steg med de underlag som ev finns.

11. Svensk kir förening 23 aug

Gunilla är inbjuden att tala om RCCs uppfattning om länssjukvården vid Svensk kirurgisk förening den 23 augusti.

Samverkansgruppen ser positivt på att Gunilla medverkar och stöder att Gunilla tar utgångspunkt i det faktum att RCCs arbete alltid utgår ifrån patienten, inte universitets- och länssjukhusens perspektiv och behov.

12. Rapport om läget i kvalitetsregisterutredningen

Jack Lysholm redogör för läget i arbetet med utredningen om fortsatt stöd till de nationella kvalitetsregistren. Gruppen har funnit att tiden för uppdraget varit för knapp.

Nytt möte i utredningsgruppen hålls den 2 maj.

Styrgruppen har förlängt uppdraget för utredningen till i första hand den 15 maj. Finns just nu ingen officiell preliminär rapport. Eventuellt kommer den att släppas efter mötet den 15 maj.

Det ekonomiska stödet till kvalitetsregister, så vitt det är känt nu, lär från 2018 och framåt uppgå till 180 miljoner. Frågan är om huvudmännen kan vara beredda att skjuta till mer. Statens del på 80 miljoner väntas inte öka.

Det råder olika uppfattningar i grupper om hur medelstildelningen ska ut i framtiden – t.ex. om certifieringen ska finnas kvar som grund. Detta är en fråga som en framtida organisation får ta ansvar för att lösa.

Tankar om färre plattformar är framträdande, men tidplanen för det inte given. Det förutsätter starkare styrning av registrens val av tekniklösningar. För några år sedan gjordes en utredning av plattformarna.

Beslut: Jack tackades för rapporten och ombads att höra av sig om det kommer för RCC viktiga frågor att ta ställning till. Diskussionerna utmynnade i slutsatsen att det är dags att arrangera ett nytt gemensamt möte med RC i höst (*information från styrgruppen utsänd 2 maj finns i bilaga 8*).

13. Cancerdagen i Almedalen

a. Rapport och avstämning program och planering

Boa och Gunilla går igenom programmet och deltagarna i de två seminarierna. Mef åtar sig att vara moderator för seminarium 1 och Filippa för seminarium 2.

Beslut: RCC ställer sig helt bakom det planerade programmet och ger Boa i uppdrag att lägga upp det i Almedalskalendariet samt på webben.

b. Gemensamt seminarium med Strama onsdagen 5 juli i Almedalen

RCC i samverkan ska delta med en person och Gunilla föreslår Hans Hägglund, verksamhetschef onkologi/hematologi Akademiska sjukhuset.

Beslut: Samverkansgruppen stöder förslaget.

14. PNR-broschyren ”Så vill vi ha det” (Controllerfråga)

Thomas redogör för den nya nationaliserade versionen som RCC Väst tillsammans med PNR i väst tagit fram och hur administrationen av beställning, tryckning och distribution kan skötas.

Beslut: Varje RCC tar hem frågan om önskad upplaga, mejlar uppgiften till Anna-Lena senast den 15 maj, som samlar ihop önskemålen och förmedlar dem till Thomas. RCC Väst gör en samlad tryckbeställning, som delas upp enligt önskemålen och distribueras till respektive RCC. Varje RCC faktureras en kostnad motsvarande styckepriset gånger den upplaga man beställt.

15. RCC-dagarna och mötet tillsammans med PNR 16-17 maj

Programmet för dagarna går igenom.

Forts nästa sida.....

Dag 2 – 27 april

16. Nivåstruktureringsfrågor

Stefan går igenom en sammanställning över landstingens och regionernas beslut och ställningstaganden till den beslutsrekommendation som RCC skickade ut i slutet av 2016. Rekommendationen omfattade 3 åtgärder för koncentration på nationell nivå, liksom 3 åtgärder som rekommenderades för regional nivåstrukturering.

a. Landstingens beslut

Alla landsting/regioner har beslutat i enlighet med RCCs rekommendation om nationell nivåstrukturering av tre vårdåtgärder samt att koncentrationen ska gälla från den 1 november 2017.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar om följande åtgärder som en konsekvens av landstingens beslut:

- Information till landsting och regioner och till nationella vårdenheter
- Platsbesök hos nationella vårdenheter
- Nyhet på cancercentrum.se

b. Utvärdering peniscancer

De nationella vårdenheterna för peniscancer har lämnat sina sammanställningar av de två årens verksamhet samt genomfört en enkät till remittenterna om deras syn på det genomförda arbetet. Gunilla och Stefan har inbjudit remitterande vårdenheter till ett uppföljande videomöte där Stockholm och Västra Götaland deltog och lämnade synpunkter. De nationella vårdenheternas team har också varit inbjudna till SKL för en muntlig rapport tillsammans med Gunilla, Stefan och delar av nationella arbetsgruppen. Vårdenheterna har tagit in PROM/PREM men uppger redovisningsproblem på RCC. Allt nu beskrivet kommer att utgöra underlag för RCCs samlade uppföljningsrapportering. Ett problem är att viktig uppföljning kommer först i peniscancerregistrets rapport i höst.

Beslut: Filippa kollar möjligheterna att få in PROM och PREM i registret, och när årsrapporten kommer från kvalitetsregistret.

En första muntlig rapport till HSD planeras till i maj.

c. Referensgrupp

Ett möte med en referensgrupp, med sjukvårdsregionala representanter och linjechefer vid universitetssjukhus med nationell vårdenhet, ska hållas den 14 juni.

d. Hur hantera när nationella vårduppdrag inte fungerar av olika skäl?

Frågan kommer att diskuteras med referensgruppen. Roger och Filippa kommunicerar i en aktuell diskussion om analcancer och resurser för omhändertagande.

e. Sarkom

Nationella arbetsgruppen kommer vid ett snart möte att bereda frågan ytterligare.

f. Ny representant i nationella arbetsgruppen

Beslut: Samverkansgruppen beslutar att Anneli Liljegren blir ny representant från RCC Stockholm Gotland.

17. Vårdprogram och SVF frågor

Helena Brändström föredrar per video ett antal punkter.

a. Nationellt vårdprogram cancerrehabilitering

Gunnar Eckerdal redogör per telefon för de remissynpunkter som kommit in från olika intressenter. De allra flesta är nöjda med innehållet. Flera önskar sig ett ännu kortare vårdprogram men det får ske i ett senare skede. Gunilla och Helena har fört på en del synpunkter i inledningen.

Beslut: Med de lämnade synpunkterna fastställs det nationella vårdprogrammet för rehabilitering och Gunnar och gruppen tackas för ett väl utfört arbete.

b. Rubrik för ärftlighet

En sådan rubrik bör läggas till som obligatorisk i alla vårdprogram. Om ärftlighet inte är aktuell för viss diagnos ska detta anges under rubriken.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar enligt förslag.

c. Tillägg i styrdokumentet för SVF

Beslut: Ett tillägg om hur genomförda revideringar i SVF ska hanteras godkänns.

d. Ny ordförande i vårdprogramgruppen för gallvägscancer

Magnus Rizell föreslås.

Beslut: Helena tillfrågar honom. (*Utfört, Magnus har tackat ja till ordförandeskap.*)

e. Representant nationell arbetsgrupp pankreas

Beslut: Samverkansgruppen utser Elena Rangelova till ny representant från RCC Stockholm Gotland.

f. Representanter till arbetsgrupp bröstcancer

Beslut: Till nya representanter i nationell vårdprogramgrupp bröstcancer utses Dan Lundstedt RCC väst, Anne Andersson RCC norr och Anna-Lotta Hallbäck RCC sydöst(*sydöst avstämt med Srinivas.*)

g. Uppdatering nationellt vårdprogram palliativ vård

Gunilla återkopplar till tidigare diskussion om en eventuell uppdelning av vårdprogrammet i två delar, en för den tidiga fasen och en för den sena. Roger uppger att Stockholm överväger ett regionalt palliativt vårdprogram för enbart cancervård. Flera frågor finns alltså att diskutera. En väg framåt skulle vara att samla berörda till ett större möte men fortfarande saknas representanter från 4 regioner.

Beslut: Frågan bordläggs.

h. SVF hjärntumörer

SVF för hjärntumörer har reviderats. Ändringarna gäller framförallt uppföljning och kodning, ej ledtider.

Beslut: Samverkansgruppen fastställer förändringarna, som ska tas upp för kännedom på beslutsgruppsmöte 30 maj.

i. Ett eller två SVF för sarkom?

Det har visat sig att de SVF för buk- respektive skelettsarkom kan bli så lika att de kanske lika gärna kan slås samman till ett enda. Hur ser RCC på detta?

Beslut: Samverkansgruppen anser att ett enda SVF är att föredra.

j. Ändring i rutinerna för publika väntetidsdata på cancercentrum.se

Det förekommer oro i landstingen kring att vi planerat förkorta tiden för inrapportering av data innan låsning för att kunna göra fasta analyser och rapporter av väntetiderna i SVF. Samverkansgruppen diskuterar att ändra, så att inrapporteringen är konstant öppen, så att siffrorna löpande uppdateras. Rapport kommer i så fall att publiceras en gång per år utifrån avläsning ett givet datum.

Beslut: Samverkansgruppen beslutar ändra redovisningen så att vi i fortsättningen publicerar kontinuerligt uppdaterade data. *(Gunilla har kallat till möte 22 maj på SKL med tillgänglighetsteamet för att planera för ändringen).*

k. SVF i primärvårdssammanhang

Helena och Boa redogör för tankarna kring deltagande bland annat i SFAMs ST-dagar i höst.