

RCC Samverkansgrupp 30 maj I SKL

Närvarande:

Beatrice Melin, Anna-Lena Sunesson, Mona Ridderheim, Mef Nilbert (delvis, per telefon), Björn Ohlsson, Filippa Nyberg, Thomas Björk-Eriksson, Srinivas Uppugunduri, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (från punkt 5, delvis sekr), Helena Stiller (telefon punkt 1), Richard Rosenquist Brandell, Anders Edsjö och Michael Akhras (punkt 5), Helena Brändström (punkt 7, delvis sekr), Daniel Molin (telefon punkt 7a), Karin Leifland (punkt 9), Lena Damber och Torbjörn Eles (punkt 11), Mats Lambe (telefon punkt 10 a).

1. Redovisning av uppdraget PROM-PREM **CONTROLLER**

Srinivas och Helena Tufvesson Stiller redogör för uppdraget som utförts tillsammans med en arbetsgrupp med bra blandning av professioner. Rapport om arbetet var delat före mötet (se även bifogat bildspel-bil 1). Intresset är stort att fortsätta arbeta med PREM och PROM. Registergrupperna behöver hjälp med datainsamling, utskick, analys osv. För PREM-SVF är det en bit kvar innan det kan gå över i förvaltning av huvudmännen. RCC behöver stödja arbetet åtminstone 2018 ut.

Samarbete med registercentrum behövs eftersom de ofta kommit längre i arbetet. Srinivas föreslår inrättandet av en nationell PROM/PREM-grupp med ordförande på 50 % och regionala representanter. En uppdragsbeskrivning finns också framtagen.

I samverkansgruppens diskussioner framkommer att detta är ett stort åtagande. Viktigt hur uppdragsbeskrivningen ser ut och vilket mål gruppen ska ha. Uppdragsbeskrivningen behöver skrivas tydligare innan en grupp sätts igång. Finansiering för arbetet bör klargöras bl a i förhållande till kvalitetsregistergrupper.

Ordföranden skulle kunna ha ansvar för SVF-PREM och på så sätt finansieras centralt till viss delar men då kanske tjänsten borde utökas till mer än 50 %.

Beslut: En tydligare uppdragsbeskrivning behöver tas fram till nästa möte inklusive en handlingsplan för 2017 och 2018.

Enkätssammanställningen behöver kompletteras med hur många den skickats ut till. Gunilla, Srinivas, Anna-Lena och Helena kommer också ha ett telemöte om höstens arbete med SVF-PREM innan nästa möte.

Finansiering behöver diskuteras nästa gång samt förslag på ordförande och vem som ska kopplas till PREM-SVF.

2. Nationell arbetsgrupp för patientsamverkan?

Det finns för tillfället endast nätverk med ansvariga för patientsamverkan från varje RCC. RCC skulle vinna på att arbeta mer systematiskt och formalisera gruppen. Men vi har tidigare varit restriktiva till att inrätta arbetsgrupper med anställda vid RCC.

Beslut: Detta är ett angeläget område därför bör en formell grupp inrättas.

Samverkansgruppen ska till nästa möte ta fram förslag på vilka som ska ingå och

vem som ska vara ordförande. Anna-Lena får i uppdrag att förbereda en uppdragsbeskrivning.

3. PREM-resultat 2016

Anna-Lena rapporterar att resultaten från 2016 nu finns på webben med länk till nationella patientenkätens hemsida där mer data finns. Man ser en liten förbättring generellt på alla dimensioner jämfört med första rapporten. Tendensen att cancerpatienter är nöjdare än de som inte fått cancerdiagnos står sig fortfarande när vi nu har 10 000 svar. Det finns skillnader i nöjdhet mellan diagnoser. Urotelialgruppen är mer missnöjda än andra. Det har varit mycket krångel att få fram tillförlitlig data, men nu är data stabil och valid. Ingen bortfallsanalys är gjord vilket skulle vara intressant.

4. Ansvarsfråga gällande regimbiblioteket

Vem ansvarar om det blir fel i uppgifter i regimer lagda i regimbiblioteket? Kan RCC bli ansvariga? Thomas har tagit fram ett svar med hjälp av jurister angående liknande fråga på Skandionklinken. SKLs jurister ansåg då att den som ordinerar en behandling är ansvarig för ordinationen. Borde kunna appliceras här också? Svårt att komma längre i den frågan just nu. Filippa anser att frågan bör lyftas med sjukhusens chefläkare eftersom den är en del i sjukhusens kvalitetsledningssystem.

Beslut: Mef tar upp frågan på verksamhetschefsmöte onkologi, redovisar vår tolkning och får deras synpunkter.

5. Genomics Medicine Sweden

Richard Rosenquist Brandell, Anders Edsjö, Michael Akhras presenterar nuläge och planer för projektet Genomics Medicine Sweden (se bilaga 2). Projektet, som har sin bas i de fyra genomikplattformar som funnits i Sverige sedan tidigare, jobbar på att etablera samarbete med universiteten och sjukvården. Liknande nationella satsningar är under uppbyggnad även i Finland, Norge och Danmark. Avsikten är att bygga upp infrastrukturer för gensekvensering i vården som kan användas kliniskt och samtidigt utgöra grund för fortsatt forskning.

Projektet söker nu ett tydligt nationellt uppdrag och finansiering, men det är inte givet vilken eller vilka aktörer som kan tänkas vara uppdragsgivare. De har haft kontinuerliga kontakter med regeringen och har nu lämnat in en ansökan till SweLife. Av ansökan framgår hur de tänker sig uppdraget samt vilka kostnader det handlar om. På nationell nivå beräknar man en rimlig investeringskostnad till ett antal hundra miljoner.

I debatten framkommer följande frågor; Är det möjligt att etablera ett nordiskt samarbete istället för att bygga upp på flera ställen i alla länder? Kan ett universitet i Sverige vara värd för den gemensamma satsningen, till vilket alla siter sedan kan ansluta sig?

RCC ser positivt på projektets framväxt och räknar med att få återkommande rapporter framöver.

6. Läget avseende MVP

Anette Cederberg rapporterar från de pågående piloterna med den digitala versionen av MVP. Piloterna pågår under 20 veckor och kommer vara färdiga under hösten. Arbetssättet påverkas när man kan hålla kontakt med patienten digitalt och mobilt. Piloterna testar nationell lägsta nivå för vad en vårdplan kan innehålla och vara ett stöd i vård och behandling. Men det kan också bli ett sätt hur man kan hålla aktiv kontakt med patienten digitalt via meddelandefunktioner.

Kontaktsjuksköterskegruppen har önskemål om en fas två där man gärna startar pilot i alla regioner.

Men man kan sluta efter första pilotprojektet och erbjuda en basal vårdplan till alla landsting så att de får utveckla den själva. Alla landsting betalar redan för att använda tjänsten men kan behöva ett uppstartsstöd.

Frågan om man kan ta med sig vårdplanen över landstingen diskuteras av jurister. Svar på den frågan kommer innan sommaren.

7. Vårdprogram- och SVF-frågor

a. Nationellt vårdprogram Hodgkins lymfom

Ordförande Daniel Molin medverkar och berättar om hur arbetet med det nya vårdprogrammet förlöpt. Remissrundorna har tillfört positiva saker men också varit tidskrävande. Innehållet betraktas inte som kontroversiellt och har ingen större inverkan ekonomiskt eller organisatoriskt. Behandlingsmässigt är det en del nyheter men dessa har inte varit svåra att bli överens om.

Beslut: Samverkansgruppen tackar för arbetet och beslutar att fastställa vårdprogrammet.

b. Mall för landstingens redovisningar

Smärre korrigeringar har gjorts i tidigare delat mallförslag. Ny mall delas på bordet.

Beslut: Samverkansgruppen fastställer mallen(bil 3).

c. Revideringar i vårdprogramgruppen huvud-hals

Ordförande Martin Beran har gått i pension. Vårdprogramgruppen utgör också styrgrupp för kvalitetsregistret.

Beslut: Samverkansgruppen utser följande personer till nationella vårdprogramgruppen:

Ordförande: Eva Hammerlid RCC väst

RCC Stockholm/Gotland: Anders Högmo och Helena Sjödin

RCC norr: Lena Norberg-Spaak och Karin Söderström

RCC väst: Eva Hammerlid och Hedda Haugen

RCC syd: *Ej klart*

RCC sydöst: Karin Rahmbjörn Eld och Mattias Ohlin

RCC Uppsala/Örebro: Karl Sandström och Johan Reizenstein

Omvårdnad: Agneta Hagren Lund

Patolog: Robert Cameron

Stödande RCC: Väst

d. Revideringar i gruppen för långtidsuppföljning efter barncancer

Beslut: Samverkansgruppen beslutar om följande sammansättning:

Ordförande Marianne Jarfeldt RCC väst

RCC Syd: Lars Hjorth och Thomas Relander

RCC Sydöst: Mikael Behrendtz och Måns Agrup

RCC Väst: Thomas Björk-Eriksson och Marianne Jarfeldt

RCC Uppsala: Per Frisk och Ulla Martinsson

RCC Norr: Per Erik Sandström och Anna-Maja Svärd

RCC Sthlm: Stefan Söderhäll och Fredrik Baecklund

8. Cancerstudier i Sverige

Bea redogör för att en förvaltningsplan är på gång.

Beslut: Alla RCC uppmanas se över sina kontaktpersoner och eventuellt meddela nya till Bea. Beslut om gruppens sammansättning tas i samband med beslut om förvaltningsplanen vid senare möte.

9. Rapport från mammografigruppen

Karin Leifland berättar om läget i nationella arbetsgruppen för mammografi med stöd av 5 delade underlag. Tyngdpunkten nu ligger dels på uppbyggnaden av kvalitetsregistret, dels på det nationella och regionala samarbete man fått fram genom årens arbete tillsammans. Det svåra med bygget av kvalitetsregister har varit och är att få igång en automatiserad överföring av data från mammografiverksamhetens system till registret. Detta har gjort att registret ännu inte är driftsatt. En pilottest i Västmanland planeras starta till hösten. Slår det väl ut kommer landstingen att anslutas efter hand. Finansieringen klaras dels med visst bidrag från Nationella kvalitetsregister, dels från RCC Väst, dels från Region Västmanland.

En insikt undervägs har lett till att man även byggt ett register för de som opererats med benigt resultat.

De flesta landsting använder nu den nationellt gemensamma kallelsen. Gruppen har även lyckats samverka gemensamt i förhållande till leverantören Sectra.

Karin Leifland kvarstår gärna som ordförande i gruppen, men ny representant behövs från RCC syd.

Beslut 1: Catharina Behmer utses som ny representant från RCC Syd.

Beslut 2: Gunilla och Karin får i uppdrag att se över uppdragsbeskrivningen och återkomma med reviderad till kommande möte för beslut.

10. Rapport kvalitetsregister- och INCA-arbetet

Lena Damber och Torbjörn Eles går igenom ett antal aktuella kvalitetsregisterärenden.

a. Framtidens styrning av nationella kvalitetsregister

Lena redogör för en skrivelse AKI skickat till styrgruppen utredningen om framtidens kvalitetsregisterverksamhet, med anledning av den rapport som nyligen lagts fram.

Konsekvensen av förslagen i rapporten förutspås leda till att RCC måste strida för

finansieringen av INCA-plattformen och stödet till kvalitetsregistren på cancerområdet. SKLs t.f. chef för nationella kvalitetsregister, Marie Lawrence, har bjudit in till ett möte den 16 juni där framtidsfrågorna ska diskuteras. Flera RCC-chefer planerar att delta. RCCs hållning måste då vara att efterfråga en redovisning av hur kansliet ser på hur plattformar ska hanteras särskilt när nationell samverkan redan finns.

b. Barncancerregistren på INCA?

Mats Lambe och Torbjörn Eles presenterar nuvarande läge för RCCs utredning av frågan om Barncancerregistret på INCA (se bil 4). En del av de frågor som RCC ställt till Barncancerregistrets ansvariga har ännu inte besvarats, trots lång tid. Det är inte tydligt för RCC att man inom barncancersverige är eniga om önskemålet att flytta över registren till INCA även om sådana önskemål kommit från RCC väst.

Det vägval RCC nu står inför är att välja mellan tre alternativ; avvakta fullständigt svar, avböja helt, eller acceptera men med villkoret att historisk data inte kommer med och att ett helt nytt register byggs upp. Ska vi gå vidare nu behövs en tydlig viljeyttring från ansvariga och kanske att man ber dem avsätta en viss summa pengar hos RCC för att arbetet i så fall ska komma igång.

Beslut: Thomas och Torbjörn får i uppdrag att meddela ansvariga för barncancerregistret att RCCs villkor för att acceptera att starta en överflytt till INCA är att

- **Historiska data inte kommer med**
- **Ett helt nytt register byggs upp på INCA**
- **De ska deponera 2 miljoner SEK hos RCC för att arbetet ska komma igång.**

I beslutet ingår att konstruktörerna vid RCC Uppsala Örebro fortsätter att ha ansvaret för utvecklingsarbete till annat beslut tas.

c. Läkemedelsuppföljningen lägesrapport

Prototyp är klar för test och har visats för Freddi. NAC har möte 9 juni då vilka läkemedel som ska följas upp ska beslutas.

RCC-cheferna redovisar hur långt arbetet kommit regionalt med ansvariga verksamhetschefer.

Lena efterfrågar besked om vilka personer som ska ha en roll på INCA för att de ska få tillgång till inloggning.

Beslut: Alla RCC uppmanas meddela Lena dessa personer. Utförlig redovisning för RCC Samverkan planeras till det särskilda mötet för RCC-cheferna den 13 juni kl. 9-10. Till det mötet bjuds Freddi in(*utfört*).

d. Patient-INCA

Torbjörn informerar kort om vilka möjligheter AKI ser när det gäller att kommunicera olika uppgifter till patienter via Mina vårdkontakter från INCA-plattformen(bil 4). Det konstateras att det inte är aktuellt för närvarande att dra igång några sådana utvecklingsprojekt utöver PROM, PREM-enkäter, och att en rad olika förankrings- och diskussionsprocesser skulle behöva föregå en start av en sådan utveckling.

11. Dag för verksamhetschefer patologi

Gunilla informerar om att dag för verksamhetschefer patologi är bokad till 1 november

Plats: Saturnus konferens, Hornsgatan 15, lokal Bellman.

12. Översyn av ordlista

Den engelska ordlistan för RCC-relaterade begrepp, som tillhandahålls på Projektplatsen, har föranlett en del frågor kring vissa begrepp.

Beslut: Samverkansgruppen uppdrar till Thomas att ta upp frågan med kommunikator i väst.

13. Regeringens rundabordssamtal

Diskussioner om vad RCC har för budskap att framföra vid rundabordssamtalet på fredag 2 juni.

Bea meddelar att hon kommer trycka på den samlade kunskapsstyrningen, behovet av fortsatt statligt stöd och tillvaratagandet av RCCs erfarenheter i det framtida arbetet.