

RCC Samverkansgrupp 31 januari 2017 | Videomöte

Närvarande: Beatrice Melin, Anna-Lena Sunesson, Roger Henriksson, Mef Nilbert, Björn Ohlsson, Filippa Nyberg, Thomas Björk-Eriksson, Erik Holmberg (per tel), Göran Atterfors, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare), Sonja Eaker Fält och Marie-Louise Gefwert (punkt 3), Sophia Björk och Per-Erik Sandström (punkt 4), Helena Brändström och Marie Norlén (punkt 5), Freddi Lewin och Torbjörn Eles (punkt 7).

1. Medverkan SOF-dagarna

Gunilla frågar vad cheferna önskartar upp då RCC medverkar under SOF-dagarna fredagen den 24 mars och undrar vilka som kan delta. Mef, Bea, Thomas anger att de inte kan närvara. Filippa och Roger kommer vara där under torsdagen.

Gunilla poängterar att detta är ett bra tillfälle att diskutera med och påverka onkologisverige, så det är viktigt vilka ämnen vi väljer att ta upp. Nedanstående ämnen föreslås:

Nationell kunskapsstyrning och RCCs plats i den.

SVF(Helena och Nina Modig?)

Regimbiblioteket(Ann-Sofie Fyhr?)

Läkemedelsuppföljning och registrering(Freddi Lewin?)

Cancerregister i Sverige och Europa (Mats Lambe?)

Beslut: Gunilla får i uppdrag att rapportera dessa förslag till Johan Ahlgren(*mailat*) och återkopplar till RCC hans reaktion.

2. Runda bordssamtal och Almedalen 2017

Diskussioner om upplägg och innehåll för regeringens rundabordssamtal den 27 april och 2 juni samt det som planeras hållas under Cancerdagen i Almedalen tisdag den 4 juli.

Tjänstemännen vid departementet skissar på att 3 RCC-chefer deltar vid respektive tillfälle. Upplägg och innehåll är dock inte slutligen fastslaget.

Gunilla redogör för hittillsvarande tankar om upplägg för Cancerdagen i Almedalen:

Plats: Aulan Visby sjukhus, heldag bokad.

Seminarium 1. Nordisk utblick på SVF- bjuda in gäster från Danmark och Norge

Seminarium 2. Våra egna erfarenheter av SVF

RCCs erfarenheter av det regionala processarbetet i relation till förslaget om nationell kunskapsstyrning.

Lunch

Seminarium 3. Rundabordssamtal (departementets arrangemang, publikt och möjlighet för publiken att interagera).

RCC Uppsala Örebro intresserade att dela på ansvaret för arrangemanget.

Beslut: Samverkansgruppen uppdrar till Gunilla och Boa att tillsammans med RCC

Uppsala Örebro starta planering för arrangemanget samt återkomma med konkreta förslag.

3. SBR 2.0 – uppdatering av läget

Sonja Eaker Fält RCC UÖ och Marie-Louise Gefwert, Inera informerar om hur det nuvarande SBR-registret är uppbyggt och hur rutinerna kring registrering av data fungerar. Förvaltas idag av Inera med finansiering inom ramen för landstingens ordinarie finansiering till Inera.

Just nu pågår utvärdering av Västra Götalandsregionens förslag INCA liksom av SLLs förslag. Förslaget från UCR har förkastats. Från Nationella biobanksrådet och Inera har påpekats att de tycker det är viktigt att alla RCC står eniga bakom VGRs förslag. Gunilla beskriver såväl de fördelar med SBR på INCA som de negativa farhågor som samverkansgruppen bedömt finns.

Ineras ambition är att noggrant utreda om det finns något existerande system inom landstingsvärlden som kan härbärgera ett nytt SBR, för att slippa göra en nyutveckling. För närvarande har Inera och VGR löpande kontakter för att ytterligare utreda de juridiska förutsättningarna kring olika typer av upphandlingsförfaranden. Ett önskemål har varit att kunna direktupphandla kommande lösning. Den totala kostnaden beräknas dock uppgå till 18 miljoner för treårsperioden, vilket överstiger landstingens sammanlagda möjligheter att direktupphandla inom ramen för gällande lagstiftning.

I en hålls ytterligare ett möte mellan VGR och Inera för att diskutera ett nytt register byggt på INCA-plattformen.

Alla involverade parter är överens om att söka en slutlig lösning som blir möjlig att genomföra för alla parter.

Gunilla sammanfattar med att tacka Sonja och Marie-Louise för informationen samt konstaterar att det inte är aktuellt med några beslut idag.

4. Slutrapport barnonkologi

Sophia Björk SKL och Per-Erik Sandström RCC norr medverkar och ger med stöd av en presentation (se bilaga 1) en kort resumé av arbetet och presentation av innehållet i den snart kommande slutrapporten.

Per-Erik framför att det är mycket praktiskt arbete vid inklusion av barncancerpatienter i olika studier och det arbetet behöver stöd. En nationell multidisciplinär konferens för alla barn diskuteras inom barnonkologin, men det finns inte med skrivningar i rapporten om detta. Bör övervägas att läggas till. Det skulle kunna underlätta det mycket betungande praktiska arbetet med att identifiera och inkludera patienterna i studier runt om i världen. En fråga som diskuterats i arbetsgruppen är om de regionala kartläggningarna ska finnas med som bilagor. Gunilla anser det angeläget eftersom den nyligen slutna överenskommelsen om professionsmiljarden innehåller ekonomiska medel som borde kunna användas till åtgärder regionalt/lokalt inom barncancervården och då är kartläggningarna bra underlag.

Beslut: Gunilla kommer att gå igenom rapporten varefter RCC får en slutversion per mejl för att kunna lämna synpunkter (*utsänd med synpunkter senast 9 februari*). Efter slutbearbetning av Gunilla och Sophia kommer rapporten avges till departementet. Rapporten kommer att presenteras muntligt för departementet 27 februari.

5. Nat vårdprogram och SVF

Helena föredrar nedanstående ärenden:

a. Vårdprogramgrupp palliativ vård – nya regionala representanter

Beslut: Samverkansgruppen bordlägger frågan till 13 februari men ger Helena i uppdrag att kontakta tilltänkt ny ordförande.

b. Mall för handlingsplan

Mallen utgår från förra årets modell men har modifierats något efter årets förutsättningar. Departementet har fått möjlighet att lämna synpunkter men har inte haft några ändringsförslag.

HSD angelägna att mallen kommer ut snarast.

Beslut: Samverkansgruppen fastställer mallen för landstingens handlingsplaner enligt överenskommelsen om kortare väntetider 2017. Anna-Lena får uppdraget att efter några småjusteringar sprida mallen (bilaga 2) via regionala projektledare till lokala projektledare(*utfört*). Boa lägger ut på webben(*utfört*).

c. PREM SVF – nästa resultatpublicering samt urvalsprinciper

Anna-Lena och Marie presenterar planerna för kommande utskick. Då det i år blir aktuellt att skicka enkäter till patienter inom de stora cancerdiagnoserna blir det för mycket att göra totalurval för dessa grupper. Förslag om urval har diskuterats fram tillsammans med regionala projektledare (delat inför mötet).

Beslut: RCC i samverkan ställer sig bakom de föreslagna principerna för urval.

Anna-Lena och Boa redogör för planerna för nästa resultatredovisning. En bearbetning av innehållet inom de sju dimensionerna behöver göras för att resultaten ska bli mer överensstämmande med SVF-arbetet.

Beslut: RCC ställer sig bakom omarbetningen av dimensionerna och är positiva till redovisningsplanerna.

d. Patientversionen SVF

Beslut: Bordläggs till 13 februari.

e. Inbjudan nordiskt nätverk för SVF

Gunilla återger det första mötet som hölls förra året i Stockholm med de nordiska deltagare som anmält intresse att delta i det nordiska nätverkssamarbetet. Nästa möte ska hållas i Oslo den 22 mars, för de som arbetar praktiskt med införandet av pakkeforlöp i Norden och de som avser delta i forskningssamarbete.

Helena går igenom det planerade programmet och redogör för vilka som avser delta från Norge och Danmark. Lokalen rymmer 70 personer, Sverige står för kostnader för lokal och mat för alla.

RCC-chefer och regionala projektledare är välkomna att delta. Patientrepresentanter och forskningsaktiva på området behöver också komma med.

Gunilla beräknar att vi med centrala medel kan finansiera resekostnader för 3 personer per RCC, förutsatt köp av billigast möjliga biljetter. De RCC som vill skicka fler finansierar dessa själva.

Inbjudan kommer inom kort från Helena(*utsänd*).

f. Jävsdiskussioner

Jävsdeklaration för tilltänkt ordförande i nationell arbetsgrupp för myeloproliferativa neoplasier diskuteras. Helena har haft personlig kontakt och vederbörande har uppgivit att deltagande i forskningsnätverk med finansiering från läkemedelsindustrin inte får göras på arbetstid även om ersättning för uppdraget skulle gå till kliniken. Gunilla redogör för sin diskussion med ordföranden i svensk hematologisk förening. Alla är överens om att detta är mycket svåra frågor, RCC har inte särskilt mycket att hämta från andra organisationer för sin bedömning. Frågor som uppkommer är om ordföranden ska särbehandlas från övriga ledamöter i arbetsgruppen, hur övriga ledamöters jävsdeklarationer hanteras idag och framöver mm.

Tidigare har RCC rekommenderat att ordförande i vårdprogramgrupper inte ska ta emot personlig ersättning från industrin under tiden man har uppdraget som ordförande.

Beslut: RCC i samverkan är eniga om att rekommendera vederbörande att inte ta emot ersättning till eget bolag för sitt uppdrag för industrin under tiden hen har uppdraget som ordförande. Ersättningen bör gå till kliniken. *(Gunilla har meddelat beslutet och vederbörande har valt att tacka nej till ordförandeskap och deltagande i vårdprogramsarbete).*

Samverkansgruppen konstaterar att det skulle behövas en mer genomarbetad policy för RCC. SKL gör för närvarande ett arbete kring jäv men frågan är om bedömningsråd kommer att finnas med.

Beslut: Samverkansgruppen ger Helena med stöd av Filipa i uppdrag att göra en omvärldsspaning för att se om vi kan hitta riktlinjer och andra underlag från andra organisationer/myndigheter/landsting för en RCC-policy.

g. Ordförande och ev regionala representanter nationellt vårdprogram kolorektal

Samverkansgruppen diskuterar ny ordförande i arbetsgruppen.

Beslut: Helena i uppdrag att tillfråga diskuterat namn.

6. Kunskapsstyrningsförslag från SKL

Som underlag för diskussion om RCCs roll i framtiden får samverkansgruppen nyligen utsänt förslag till struktur för kunskapsstyrning från arbetsgrupp på SKL. Underlaget har också betydelse för upplägg på nationell samordning.

7. Blåkopier läkemedelsregister eller patientöversiktsmodul?

Gunilla ger en bakgrund till läget för frågan och berättar att AKI diskuterat alternativet att följa upp läkemedelsanvändningen genom att utveckla en enklare generisk patientöversikt som kan användas för alla läkemedel. Vi bör kunna följa upp läkemedelsanvändning utanför indikation för angivet läkemedel.

Torbjörn Eles rapporterar att det går att utveckla enklare lösning än den stora patientöversikten som är på gång i flera register och utvecklingen planeras enbart ta några månader extra jämfört blåkopia.

AKI förordar lösning med patientöversikt med minidataset. Förankring bör ske hos verksamhetscheferna under utvecklingstiden.

Utredningsgruppen förordade patientöversiktslösningen som den slutliga, men enligt Freddi står arbetsgruppen bakom förslaget, förutsatt att utlovad tidsplan för konstruktion kan hållas.

Beslut: RCC tar hem och diskuterar den föreslagna lösningen ytterligare med verksamheter och registermedarbetare. Behörighetsfrågorna behöver utredas ytterligare. Beslut tas den 13 februari. Viktigt att ta upp denna fråga med onkologcheferna under SOF-dagarna.

8. Rekryteringsgruppen – beslut om nästa möte

Beslut: Onsdag 8 februari kl. 18.00. Boa meddelar telefonkonferensnummer till Bea som svarar för att öppna mötet.

9. Förslag från AKI om ordförande för AKI

På initiativ från AKI har Lena Damber föreslagits som ordförande för AKI tillika samordnare för kvalitetsregister.

Beslut: RCC i samverkan utser Lena D till ordförande och samordnare till och med augusti och under tiden ska ersättare identifieras.

10. Uppföljning av frågan om patientbroschyren ”Så vill vi ha det”

Thomas redogör för sina kontakter med RCC Västs PNR och det resultat det gett. Positiv syn på att göra regionala anpassningar för att möjliggöra användning i fler delar av landet.

Beslut: Samverkansgruppen ber Thomas att ge Västs PNR-råd i uppdrag att skriftligt beskriva vilka eventuella förbehåll som gäller vid sådan anpassning.

11. Listan över arbete 2017

Beslut: Ärendet bordläggs.

12. Swelife – uppdatering

Beslut: Ärendet bordläggs.

13. Cytostatikanätverk- bordlagd fråga från RCC Stockholm Gotland

Beslut: Ärendet bordläggs ånyo pga tidsbrist.

14. Jävsdeklarationer

Beslut: Jävsdeklarationer för Kenneth Villman, Sven-Åke Lööv, Freddi Lewin, Thomas Björk Eriksson, Mona Ridderheim och Göran Atterfors har bedömts av ordföranden varit utan anmärkning och diarieförs. Övriga jävsdeklarationer bordläggs till nästa möte.