

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	26-27 april 2018
Plats för mötet	Göteborg
Närvarande (beslutande)	Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd Katrín Gunnarsdóttir (KG), RCC Väst Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst Mats Lambe (MLa), RCC Uppsala Örebro Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr Patrik Rönnqvist (PR), RC Norr Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland Torbjörn Eles (TE), RCC Väst
Närvarande (övriga)	Lisa Tykosson, NPT-sam (video) Susanne Nordin (SN), RCC Väst
Frånvarande	Urban Wiklund (UW), RC Väst

Föredragande: AWN	#1 Välkommen, föregående minnesanteckningar Inga synpunkter RCO i Samverkan tas upp som en övrig fråga
Föredragande: AWN	# 2 Ekonomiuppföljning – vem gör vad under året? SN deltar <ul style="list-style-type: none"> • AWN, SN och TE har träffat ekonomerna i VGR för att diskutera hur en löpande uppföljning skall kunna ske under året. Månadsvisa avrapporteringar kommer att ske under året från ekonomiavd • MLi inväntar återkoppling angående Blodcancer avtalet från MRD, MLa. Beslut <ul style="list-style-type: none"> • Samarbetsavtal med register skall läggas in under: https://sharepoint.incanet.se/sites/aki/Shared%20Documents/Avtal/2018%20-%20Avtal%20register • Respektive AKI representant ansvarar för att maila SN med faktureringsunderlag för registren där avtalen bifogas. • Respektive AKI representant ansvarar för att fylla i filen "Faktureringsunderlag för 2018". AWN skickar ut länk till denna fil.
Föredragande: Alla	# 3 GDPR – status regionala diskussioner <ul style="list-style-type: none"> • Rutin för att ta fram patientaccess behöver skapas, Ansvarig MLi, TE, KG

	<ul style="list-style-type: none"> • Diskussion om hur registerutdrag skall loggas. Skall resp RCC hålla en lista med vilka patienter som man har skickat registerutdrag till eller skall en funktion skapas på INCA? Förslag – respektive region behöver sätta upp regionala rutiner för hur utdrag loggas. • MLI justerar rutinen för registerutdrag. Denna skickas ut till respektive region sedan kan anpassas regionalt. • Rättelse – MLI justerar rutinen för att förtydliga flödet för frysning och begränsad databehandling. • Bli glömd – Ändar QA roll till RSA roll. Lägg till att patient ej skall ingå i kval reg i CanINCA. MLI justerar rutinen. • Personuppgiftsincident – PUA skall göra incidentrapportering. • Kontaktuppgifter till CPUA skall samlas in av AKI rep och AWN ansvarar för att dessa läggs upp på cc.se. • Personuppgiftsincident – pil mellan RSA och CPUA skall tas bort. • Generellt – gråmarkera ut de processer som inte ligger på RCC. • Datauttag – denna kan användas som underlag för regionala processer. MLI skickar ut denna i redigerbart format. • Personuppgifter på hemsidorna. RCC behöver få ett aktivt ja från alla som har personuppgifter på vår sida. Boa ansvarar för att få fram mailadresser per region som kan skickas ut med förfrågan. Kommunikatörsgruppen ansvarar för att skicka ut och samla in svar på dessa samtycken.
<p>Föredragande Torbjörn</p>	<p># 3 Rapportering utvecklingsorganisationen</p> <ul style="list-style-type: none"> • PROM – Konfigurationsregister är skapat, administrationsverktyget är omskrivet till React och utskrifter kan nu göras i pdf. Enkätverktyg kommer att utvecklas som kan göra att enkäter inte behöver skapas upp i INCASvar • 1177.se – Skåne och VGR skickar in intresseanmälan för att skapa ett externt uthopp till PatientINCA. • NKRR – TE informerar att arbetet med informationsspecifikationer och NKRR har varit väldigt tidskrävande. Förslag är att försöka integrera INCA direkt mot de 3-4 vanligaste tjänstekontrakten. • Formulärintegration – detta bör ses som ett alternativ till att ansluta direkt mot nationella tjänsteplattformen. Kravspec kommer att gemensamt med UCR tas fram som kan skickas in till pågående FVM-upphandlingar.
<p>Föredragande: Patrik</p>	<p># 4 Rapportering R-RCT</p> <p>PR informerar om att en brygga behövs som skulle kunna implementeras mha Biztalks, Hooks eller mha en Proxy.</p> <p>Beslut</p>

	PR kommer att dokumentera ned slutsatser och ta upp dessa med TE och UCR.
Föredragande: Arvid	#5 Agenda inför dialogmöte med registerhållare 29 maj Genomgång av vilka punkter som skall inkluderas. Beslut AWN tar fram förslag på program som slutförs vid kommande telefonmöte.
	Dag 2
Föredragande: Alla	#6 Strategi representation från RCC i Styrgrupper Förslag till strategi: AKI bjuder in till dialogmöten 2 ggr per år. Stödteamen är naturliga första linjens stöd. AKI-representant och Registersamordnaren stöttar upp vid behov. RCC ingår inte i styrgruppen för register men står med som "Stödjande RCC". Beslut Strategin förankras hos RCC-sam och kommuniceras sedan till registerhållarna vid dialogmöte 29 maj.
Föredragande: Alla	#7 Hur ger vi bra stöd till barncancerregistret resp "koloskopiregister"? AKIs förslag är att RCC Stockholm Gotland utses som stödteam för Koloskopiregistret och behöver snarast utse produktägare för registret eftersom registret behöver finnas klart januari 2019. Barncancerregistret – Produktägare på 50% från RCC Väst har börjat med arbetet. Produktägaren kommer att behöva stöd i utredningen av registret. Förslag att RCC Väst utses som stödteam och att utveckling kommer att ske under 2019. Utvecklingen av Barncancerregistren kommer troligtvis att utföras av flera av utvecklingsteamen. Utvecklingsplaneringen kommer att konkretiseras efter att utredning skett av Produktägaren, statistiker och NRG. Beslut AWN presenterar AKIs förslag för RCC i Samverkan.
Föredragande: Torbjörn, Lisa, Katrin, Gabrielle	#8 Rapportering funktionsgrupper och NRG Lisa – Inget nytt. Katrin – Inget nytt, Katrin tar upp frågan om det kan finnas någon annan som sammankallar StarG då hon har svårt att hinna med. AKI tar med sig frågan om det finns någon som skulle kunna ta denna roll.



	<p>NRG – Demomiljö för INCA finns nu uppsatt och utvecklarna i Norr har börjat arbeta med ett standardkomponent register. Gabrielle – elektronisk canceranmälan. Flera ärenden har registrerats. Ett år sedan lansering och Chenyang kommer att ta fram en årsrapport för CanINCAs första år. Uppdragsbeskrivning för CanINCA har nu diskuterats i stödteamet och är förankrad.</p> <p>Beslut AKI beslutar att fastställa uppdragsbeskrivningen från 180312 (länk) som nu gäller för respektive regions arbete med CanINCA.</p>
<p>Föredragande: Lisa</p>	<p>#9 Förvaltning av register I nuvarande organisering av produktägarnas arbete finns en sårbarhet samt en svårighet att driva på nyutveckling samtidigt som en ändamålsenlig förvaltning ska upprätthållas. NPT har påbörjat en diskussion om möjliga sätt att hantera detta, både genom ökat stöd mellan produktägare inom respektive region men även mellan regioner men också genom förändrade roller.</p> <p>Beslut Lisa tar frågan till NPT och NPT-sam för att fortsätta diskussionen och ta fram konkreta förslag på såväl arbetssätt som fördelning av register mellan produktägare.</p>
<p>Föredragande: Arvid</p>	<p>#10 Stödteam för läkemedelsregister på INCA Sydöst vill lämna ifrån sig uppdraget som stödjande RCC för läkemedelsregister på INCA. Syd vill ta emot detta uppdrag. Ann-Sofi Fyhr föreslås som projektkoordinator vilket också skulle kunna avlasta nuvarande produktägare. Statistikerna Rasmus (Sydöst), Tobias (Syd) och Christian (Väst) behöver samarbeta för att ta fram mallar inför nationella rapporter.</p> <p>Respektive RCC behöver se över hur de ska hantera det regionala arbetet för läkemedelsregister på INCA i förhållande till befintliga PuB-avtal. RCC Syd har skapat ett regionalt register med Skåne som PUA.</p> <p>Beslut AWN presenterar AKIs förslag för RCC i Samverkan.</p>
<p>Föredragande: Arvid</p>	<p>#11 Struktur för registersupport, exempel från Norr Åsa har skapat en mall som föreslås att kunna skickas till Inrapportör vid felanmälningar av register.</p> <p>Beslut AWN informerar Åsa att ta upp denna mall i Regional INCA supportgruppen. Mallen bör därefter distribueras till PO och registeradministratörerna som i sin tur kan skicka ut den till Inrapportörer vid behov.</p>

<p>Föredragande: Arvid</p>	<p>#12 Excelfil stödteam – hur slutför vi den? Denna fråga tas upp i AKI den 21/5 och GG, KG och AWN kommer att ta fram ett förslag inför detta möte.</p>
<p>Föredragande: Arvid</p>	<p>#13 RUT-verktyget (VR) vilka cancerregister vill vi lyfta fram? Vetenskapsrådet (VR) har i uppdrag av regeringen att inom myndigheten bygga upp en verksamhet för att förbättra tillgängligheten till registeruppgifter i Sverige för forskningsändamål och underlätta användningen av dessa. Webbplatsen https://www.registerforskning.se/ är en del i det och där finns metadata-verktyget RUT som är under uppbyggnad.</p> <p>Syftet med RUT är att underlätta identifieringen och värdering av register och registervariabler inför registerforskning. Det ska ge tillgång till strukturerad information om variabler med tillhörande metadata i de register som finns kopplade till verktyget. Till exempel kommer du att kunna hitta information om vilka värdemängder som använts men inte vilka värden som samlats in.</p> <p>VR önskar förslag på kvalitetsregister inom cancerområdet som är tänkbara att starta med.</p> <p>Beslut AKI kommer att föreslå registren för lunga, prostata, kolorektal samt huvud-hals.</p>
<p>Föredragande: Gabrielle, Arvid och Mats</p>	<p>#14 Rapport från dialog med Socialstyrelsen om cancerregistret Socialstyrelsen har bestämt sig för att återrekrytera utvecklingsansvarig för cancerregistret (med epidemiologisk kompetens) till samma organisatoriska enhet som själva registret finns vid. Eftersom David Pettersson redan har avslutat sin tjänst vid myndigheten så kommer det att bli ett glapp men AKI ser positivt på strategin för återrekryteringen.</p>
<p>Föredragande; Alla</p>	<p>#15 RCO verksamhetsberättelser 2017 Några regioner har lämnat in verksamhetsberättelserna till Kansliet och några regioner är i slutförandet. Är olika i regionerna hur integrerat RC och RCC delarna är.</p>
<p>Föredragande; Alla</p>	<p>#16 RCO i samverkan, inför möte 18 juni Viktigt att delta vid kommande möten för att hjälpa till att få en gemensam kraft i RCO i samverkan för de frågor som är relevanta.</p>