

## AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	<b>Torsdag 22 februari 2018</b> <b>KL: 09:30–16:00</b>
Plats för mötet	RCC Stockholm Gotland
Närvarande (beslutande)	Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd Erik Holmberg (EH), RCC Väst Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst Mats Lambe (MLa), RCC Uppsala Örebro Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr Patrik Rönkvist (PR), RC Norr Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland (till kl 12.30) Torbjörn Eles (TE), RCC Väst
Närvarande (övriga)	Lisa Tykosson, NPT-sam (video) Katrín Gunnarsdóttir, Star-G (video) Jon Fahlberg, NRG (Video) Lena Damber (LD), RCC Norr Beatrice Melin (# 3)

### Frånvarande

<b>Föredragande:</b> AWN	<b>#1 Välkommen och genomgång av agenda.</b>  Nyhet: förbättrad informationsspridning från AKI – minnesanteckningar finns from januari 2018 tillgängliga på hemsidor  <b>Länk:</b> <a href="https://www.cancercentrum.se/samverkan/varauppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/arbetsgrupp/">https://www.cancercentrum.se/samverkan/varauppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/arbetsgrupp/</a>
<b>Föredragande:</b> AWN, MLa, GG	<b># 2 Övriga frågor &amp; allmän information</b>  <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>SoS Cancerregister:</b> samordningsansvarig på SoS avslutar sin tjänst i april. Frågor kring ersättare tas upp på utvecklingsmöte för CR 28 febr.</li> <li>• <b>ANCR konferensen Reykjavik 12-14 juni:</b> presentation utdatalösningar innanför/utanför inlogg görs via NPCR/Pär Stattin. Kontakt etableras med Marie L/Fredrik Sandin för ev utbyte av bilder. AKI/RCC representant GG presenterar registreringsrutiner i Sverige, ev. baserat på mall från ANCR (10 min). Utöver detta ev. även presentation av CanINCA. Mats sonderar med Reykjavik ang detta.</li> <li>• <b>Logistik kring RCC-möten som utnyttjar lokaler på RCC Stockholm-Gotland:</b> RCC Stockholm-Gotland står för lokaler, förtäring faktureras mötessamordnande/arrangerande RCC.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>AKI representant Väst:</b> Erik H går ner till 40 % tjänst den 1 mars – därefter huvudsakligen stöd till forskningsuppdrag. Katrin Gunnarsdottir ersätter i AKI-gruppen. IT-rådet får i uppdrag att hitta ersättare för rollen som nationell systemadministratör, en roll som kräver samverkan med QA-ansvarig.</li> <li>• <b>Rapport från möte med samverkansgruppen för kvalitetsregister 15 febr (AWN):</b> Tillsättning expertgrupp, l-m registeruppföljning, genomgång kommunikationsstrategi. Möte med Patrik Sundström rörande uppdrag och fortsatt IT utveckling, bla baserat på Tagore-rapporten. Tar fram handlingsplan – bla IT-relaterad vision för nationella Kvalitetsregister? Vad behöver göras på kort/lång sikt; lokalt/regional och nationellt? Integration av regioners gemensamma e-hälsoarbete. Hur bli naturligt del av vision e-hälsa 2025?</li> <li>• <b>Förstudie statsbidrag:</b> Socialstyrelsen ska rapportera sin förstudie om förutsättningar för statsbidrag till RCO den 1 april. AWN och MRD har eller kommer att intervjuas av SoS angående RCC nuläge för att möta de uppdrag/uppgifter som pekas ut i ÖK2018 för kvalitetsregister mellan regeringen och SKL.</li> </ul>
<p><b>Föredragande:</b> Beatrice Melin</p>	<p><b># 3 Framtiden? Samtal med Beatrice Melin.</b> <b>Vad är på gång inom RCC i stort och hur kan registerområdet bidra?</b></p> <p><b>Kortfattad sammanfattning av centrala punkter och budskap:</b> RCCs agerar i snabbt föränderlig värld. Hitta roll, t ex medverka i utformning av framtidens journalsystem.</p> <p>Synkning mot kunskapsstyrning/programområden omfattande alla sjukdomsområden (cancer tillsvidare ej fördelad på region i strukturen för nationella programområden pga fortsatt statsbidrag). RCCs roll i uppstart av övriga programområden: huvudsakligen lyssnande, stödjande. RCC föredöme avseende regional förankring/regionala nätverk och processledare.</p> <p>Vikt av god dialog på alla nivåer för att kunna lyckas med vårt uppdrag: <i>Politik, Linjechefer, Professionen, Patienter.</i></p> <p>Distansöverbryggande teknik – nära vård – erbjuder stora möjligheter t ex rörande min vårdplan, patientinfo via 1177 m.m.</p> <p>Regeringens avsiktsförklaring 2018: <i>Kapitel 2: om RCCs fortsatta viktiga roll, se även</i> <a href="https://www.cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2018/februari/socialministerns-besked-om-cancerstrategins-framtid/">https://www.cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2018/februari/socialministerns-besked-om-cancerstrategins-framtid/</a></p>

	<p><b>RCC – vad händer härnäst - exempel:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Årets överenskommelse SKL-Socialdepartementet</li> <li>• Pilot synka vårdprogram och kvalitetsregister bättre</li> <li>• Rehab- modul, stort behov hos många</li> <li>• Läkemedelsregister, 6 miljoner ska fördelas</li> <li>• Utredning av Socialstyrelsen om RCO – april klart.</li> <li>• Samverka mellan landstingens arbete med nya journalsystem och vår ensning av variabler</li> <li>• Viktigt för SVF arbetet- kvalitetsarbete i hela kedjan.</li> <li>• Samverkan med andra initiativ; Nära vård, profession och patient miljarder.</li> </ul>
<p><b>Föredragande:</b> AWN</p>	<p><b># 4 Målformuleringar 2018; gemensam diskussion</b></p> <p>Rapport från möte med Samverkansgrupp för kvalitetsregister, där gruppen ska ta fram gemensamma målformuleringar för arbetet med kvalitetsregister.</p> <p>Mål 2018: delvis baserad på rapporten “Färdplan för framtidens kvalitetsregister” samt ÖK2018 och metod för effektlogik.</p> <p>Diskussion kring förslag på matris för vision och mål: <i>aktörer/aktiviteter – kortsiktiga mål/resultat – långsiktiga mål/effekter - samhällsnytta</i></p> <p>Genomgång av kortsiktiga mål och möjliga prioriteringar</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- bland annat datakvalitet, tydliga uppdrag NKR, RCO (se Manolis/SKL dokument) mm.</li> </ul> <p>Beslut: slutförslag målformuleringar tas fram av AWN, MLI, MRD, och TE.</p>
<p><b>Föredragande:</b></p>	<p><b>#5 Stödteam</b></p> <p>Diskussion kring översikt nationella grupperingar. Oklarheter finns kring tolkning och omfattning av vissa frågor. Beslut dock att nuvarande version används. Går i en första vända till RCC-sam som diskussionsunderlag. Efter input från RCC-sam så kommer frågan åter till AKI.</p>
<p><b>Föredragande:</b> AWN</p>	<p><b>#6 GDPR, arbetsfördelning</b></p> <p>Ut gick, hanteras på kommande telefonmöten.</p>
<p><b>Föredragande:</b> AWN</p>	<p><b>#7 Mall för överenskommelse med register</b></p> <p>Mallen hittills testad vid diskussion mot några register.</p>

	<p><b>Beslut:</b> Punkt med generiska utvecklingspunkter &amp; kostnadsunderlag som kan finansieras av RCC lyfts ut till bilaga. AWN reviderar avtalsmallen baserat på diskussion och tar fram slutversion.</p>
<p><b>Föredragande:</b> LD</p>	<p><b>#8 NOGA (Nat OnkoGenetiskA registret) på INCA</b> Presentation inför planerad pilot.</p> <p>Bakgrund: cancergenetiska mottagningar utreder familjen med misstanke om ärftlig cancer, ger genetisk vägledning samt gör individuella riskbedömningar och uppföljningar (bl a via samkörningar)</p> <p>NOGA syfte &amp; mål:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- standardisera utrednings- och kontrollverksamhet via riktad screening</li> <li>- kvalitetssäkra rek. åtgärder samt medverkan</li> <li>- uppföljning i cancerregister</li> <li>- kvalitetsindikatorer</li> </ul> <p>Registerstyrgrupp finns. Konstruktion och drift i Norr. Styrdokument behöver tas fram.</p> <p>Flera regulatoriska frågor återstår att tydliggöra:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- In i registret efter samtycke</li> <li>- Manuell datafångst avseende utredningsinsatser</li> <li>- Arbetsgång avseende uppföljning - registerlänkningar</li> </ul> <p><b>Beslut:</b> Pilot börjar i Umeå. Legala frågor måste klargöras.</p>
<p><b>Föredragande:</b> TE</p>	<p><b>#9 Information från IT-organisationen (TE)</b> Redovisning av nedlagda resurser på förvaltning och utveckling 2017 - 50 % nyutveckling, 40 % förvaltning, 10 % felrättningar.</p> <p>Mest resurskrävande: Cancerregistret på INCA, R-studio. - inkomna ärenden &amp; önskemål fortsätter överstiga befintliga resurser.</p> <p>Redovisning av kända utvecklingsönskemål 2018 uppdelat på registerutvecklare, statistiker, RPÄ, RADS, övrig plattform respektive projekt.</p> <p>Uppföljning 2017 konstruktörsteam i Väst, Norr och UÖ. Erfarenheter tas med i plan och prioriteringar för 2018.</p> <p>Utvecklingsplan 2018 finns på Sharepoint, <a href="https://cancercentrum.aha.io/published/d0a670173ded2fb07156afe58d52d2c0?page=4">https://cancercentrum.aha.io/published/d0a670173ded2fb07156afe58d52d2c0?page=4</a>.</p> <p>2018 års avtal klara senast i mars med kvartalsvis avstämning av läge.</p>
<p><b>Föredragande:</b> GG, LT,KG, JF</p>	<p><b>#10 Funktionsgrupper, genomgång uppdragsbeskrivningar och avrapportering (GG, LT, KG, JF)</b></p>

**Uppdragsbeskrivningar:**

**CanINCA (GG):** tillägg av text som tydliggör avgränsning mellan SoS ansvar och RCCs roll/uppdrag (GG; ML).

**NPT-sam (LT):** text generellt OK, men kvarstående frågetecken kring att frigöra tid för uppdraget. Fn ej inskrivet tidsåtgång – fn mest kritiskt på RCC där det finns en RPÄ. Diskussion om förstärkning alt. nationellt delade resurser.

**STAR-G (KG):** Justering av skrivning i enlighet med NPT-sam uppdragsdokument (AWN, KG). Passus kring medverkan och disposition av tid visavi andra möten? (NatStat möten i dagsläget underutnyttjade).

**NRG (Nat registerutvecklingsgruppen)(JF):** Ev justering i formulering av uppdrag/arbetsmetod enligt synpunkt från PR.

**Rapporter:**

**CanINCA (GG):** Fokus kvalitet. Kartläggning av registreringsrutiner, i förhållande till riktlinjer. Spridning av kodregler ut på resp RCC för att säkerställa likformighet.

Vikt av arbete och avstämning mot kvalitetsregister. NKR manualer ej alltid aktuella, t ex avseende inklusionskriterier. Utbildning, kompetensspridning. Föreläsning och ev. workshop planeras till RCC dagar. Ev. ett-årsrapport efter lansering av CanINCA? SoS avser att göra lägesspecifika, jämförande genomgångar.

**NPT-sam (LT):** senaste mötet 16 febr. Fokus på kunskapsöverföring. Mål: en aspekt av INCA per möte.

**STAR-G (KG):** Tvådagars möte i jan/febr där bla diskuterades röjning och tröskelvärden. Fortsatta diskussioner kring roller och arbetsfördelning mellan reg. och nat. statistiker (se tidigare minnesant). Ny utdatautveckling minskar behov av reg. statistiker. Reg. uppdrag förutsätter goda samarbeten nat. och reg. statistiker samt gemensamma kodunderlag. Önskar beslut om att alla regionala uttag ska göras av nationell statistiker. Planerar inventering av uppdrag som måste vara kvar regionalt.

**NRG (JF):** Värdefull två dagars utbildning med Sogeti.

Vid protokollet: Mats Lambe, RCC U-Ö.