

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	28 augusti 2018 KL: 09:00–16:00
Plats för mötet	RCC Stockholm Gotland
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 Torbjörn Eles (TE), RCC Väst
Närvarande (övriga)	Erik Holmberg (EH), RCC Väst Marita Wormén (MW) RCC Sydöst Jon Fahlberg (JF), NRG (Video) Niklas Berndt (NB), RCC Syd, #7 (telefon)
Frånvarande	Urban Wiklund (UW), RC Väst Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland Lisa Tykossou (LT), NPT-sam, RCC Norr

Föredragande: AWN	#1 Välkomna Kommande möten: <ul style="list-style-type: none">• 25/9 Stockholm• 24-25/10 plats ej fastställd. Förslag: Göteborg/Malmö/Lund med del i KPH.• 27/11 Stockholm eller Göteborg, flyttad från 21/11. Det finns ett förslag på dubbeldag 27-28/11.
Länk:	

<p>Föredragande: Ingmar Näslund m.fl. Expertgruppen NKR</p>	<p>#2 Öppet telefonmöte med SKL angående registrens anslagsansökningar 2019</p> <p>Förfarings sättet samma som i fjol eftersom nya direktiv inte kommit. Sista ansökningsdag är 10e september 23:59. Anstånd kräver mycket starka skäl. Ett hundratal ansökningar bedöms av 6 personer på en månad.</p> <p>Ny del för i år: "Redovisning av annan finansiering av registerverksamheten".</p> <p>I väntan på att NPO-strukturen skall finnas på plats inhämtas programområdenas värdering av registren genom en enkät från Kansliet vid SKL till NPO:na, resultatet vägs sedan in i samverkansgruppen och ledningsfunktionens bedömning och beslut om anslag inför 2019.</p> <p>Några faktorer vid bedömningen av ansökningarna:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bedömningen grundar sig i rapporten "Framtidens Kvalitetsregister". - Q1/Q2 rapporter och hemsidor. - Verksamhetsberättelsen är viktig. - Historik, utvecklingstakt, täckningsgrad, storlek och komplexitet m.m. - Relevans. - Datakvalitet: Förutom teknisk baslösning räcker bör man helst visa ett systematiskt arbete för kvalitetssäkring. - Öppenhet, tillgänglighet av data. <p>Presentation och FAQ skickas från expertgruppen till stödteam och registerhållare.</p>
<p>Föredragande: AWN</p>	<p>#3 Summering info till stödteam/register inför ansökan</p> <p>Avser dokumentet "INFO TILL STÖDTEAM OCH REGISTERHÅLLARE". Arbete med ni/nf pågår och planeras. Ett antal register uppmanas att ta med informationsstruktur som ett prioriterat utvecklingsområde i sin ansökan. Övriga register kan förvänta sig uppmaningen nästa år. En mall finns: "Underlag_Resursåtgång_RCC_NF". RCC är en relativt stor regorg och bör därför ligga långt framme. Även "Interaktiva årsrapporter" är aktuellt som prioriterat utvecklingsområde för vissa reg. Samlad info till stödteam och registerhållare utgår med litet försteg till stödteamen 3/9. Utskicken görs av respektive AKI-representant.</p>
<p>Föredragande: AWN, GG</p>	<p>#4 Checklistor stödteam, presentation av ny version och plan för regional förankring</p> <p>Ur diskussionen: Stort och detaljerat dokument. Detaljnivån kan vara för hög.</p>

	<p>Beslut: Genomgång av dokumentet bordlades till mötet i september.</p>
<p>Föredragande: Alla</p>	<p>#5 Mallar för patientinfo - status och plan för regional informationsspridning</p> <p>Syd klar efter att testikelcancer bryts ut från urologimallen. Norr och Sydöst klara, Uppsala-Örebro och Stockholm Gotland nästan klara, Väst ej klart. Regional utrullning påbörjas när alla mallar finns på SharePoint.</p>
<p>Föredragande: MLa</p>	<p>#6 Samordning av aktuellt datauttag</p> <p>Frågan gäller ett utökat datauttag från regionala tumörregister.</p> <p>Beslut: Efter formell ansökan och godkännande från EPN görs regionala uttag med gemensam mall. Samlad utlämning från RCC Väst till frågeställaren, givet att det även gjorts en formell ansökan om datauttag från gyncancerregistret.</p>
<p>Föredragande: NB</p>	<p>#7 Nationellt genetikregister - projektplan.</p> <p>Nytt register som skall fungera som datalager för labbdata. I första planering ingår 4 av 6 blodcancerlabb. Osäkert om det går att göra en automatisk matchning mellan labb- och registerpost. Planen föredrogs av NB. Det finns koppling till patientöversikt i utdatadelen.</p> <p>Beslut om avgränsning av omfattning. Projektet avser nu delarna från Laboratorieklinik t.o.m. Nationella genetikregistret på INCA. Integrationslösning och framåt lyfts ur projektet. NB återkommer med uppdaterad version av projektplan 18/9.</p>
<p>Föredragande: EH. MW</p>	<p>#8 QA-funktion presenterar en första version av "Aktörer runt INCA-plattformen"</p> <p>Anser dokumentet "180828_AKI-möte_Aktörer INCA-plattformen". Grundtanken är att en aktör växlar mellan flera roller snarare än att man skraddarsyr en roll för varje aktör. Detta för att skapa flexibilitet för olika arbetssätt samtidigt som man håller antalet roller nere. Ur diskussionen: Det kan behövas en nationell registeradmin för GDPR-uttag och en nationell systemadmin i varje scrumteam. Det kan finnas skillnader i arbetssätt mellan RCC och RCN.</p> <p>En statistikerresurs kommer behövas göra tillgänglig för QA-funktionen för att skapa rapporter enligt QA:s beställningar.</p> <p>Beslut: QA-funktionen utkommer med ny version under september för remissrunda till AKI, funktionsgrupperna, nationella administratörerna, samt RCN och RC Väst.</p>

<p>Föredragande: GG</p>	<p>#9 Cancerregistret (klinisk genetik, täckningsgrad och nya leveransrutiner).</p> <p>CanINCA har diskuterat en möjlig metod för mer rättvisande incidensrapportering till SoS. Canceranmälningar har ibland en eftersläpning vilket kan leda till en missvisande täckningsgrad i registret. Tanken är att vissa typer av registreringar tillsammans med extrakontroller skulle kunna anses tillräckligt säkra i väntan på dubbelanmälan (A-anmälan) för att komma med i statistik tidigare. Viktiga frågor i sammanhanget är hur stor arbetsbelastningen och effekten på täckningsgraden skulle bli.</p> <p>Diskussion om tillgänglighet av aggregerad information på Nationell nivå från CanINCA, kan CanINCA-gruppen skapa SQL frågeregister med aggregerad information som antal fall per region/år/icd-kod och benign/malign. GG ger uppdraget till aktuell statistiker och KAG stödjer i kommunikationen.</p> <p>Beslut: GG tar upp frågan i Kodgruppen/CanINCA och GG, MLa sonderar frågan med SoS.</p>
<p>Föredragande: TE, JF</p>	<p>#10 Rapportering utvecklingsorganisationen inklusive NRG,</p> <ul style="list-style-type: none"> - Högberga internat 1-2 oktober. Agendan innehåller hälften teknik och resten gemensamma delar för utvecklare och RPÄ. - Produktkatalogen: Nästa steg är flikregister - Interaktionsdesigner Arvid Kauppi har tittat igenom React-komponenterna och har förbättringsförslag. Ett mindre antal registeradministratörer skulle kunna fungera som referenspersoner. Beslut: GG lyfter förslaget i CanINCA. - "INCA E-tjänster". Är en koppling mellan INCA och 1177.se som i korthet fungerar såhär: <ol style="list-style-type: none"> 1. INCA-användare initierar ett utskick av ett meddelande till en patients inkorg på 1177. 2. Patienten loggar in på 1177 och läser meddelandet. Det kan innehålla en länk till INCA. 3. Om patienten följer länken blir hen automatiskt inloggad i INCA och kommer till en personlig sida. <p>Demo av ett p.o.c. som skickar en bild från IPÖ till patientens 1177-konto.</p> <p>Beslut: TE/MLi samlar in önskemål om användningsområden genom att bl a involvera projektledare för Min vårdplan samt referensgruppering med patientrepresentation. Utifrån det kan TE se vad som är tekniskt möjligt.</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Utvecklingsstatus: Utvecklarorganisationen håller tidsplanerna. Rekrytering av utvecklare pågår i Norr. - Sogetiutveckling klar i novemberreleasen: R-Studio och Shiny-presentationsform färdigställda, GDPR-utplåning samt Nya sammanställningen.
<p>Föredragande: GG, KG</p>	<p>#11 Rapportering funktionsgrupper (NPT-sam, CanINCA, Star-G), Lisa, Gabrielle, Katrin</p> <p>Star-G(KG): Inga möten sedan senaste rapportering. Heldagsmöte i Lund 11/9 då bland annat diskussionen om nationell statistiker ska slutföras.</p> <p>CanINCA(GG): Fokus under året på dokumentation och utbildning. Utbildningsdag planeras i december för kodare. Det pågår arbete på träningsmodul som skulle belysa intressanta fall. Diskussion kring hantering av regionala registerlösningar som det av olika anledningar kan finnas behov av att migrera till INCA.</p> <p>Klinisk genetikförfrågningar – diskussion om hur vi kan hantera förfrågningarna. KG diskuterar med jurister i VGR kommande vecka. Ett nästa steg är att inventera hur många förfrågningar det handlar om per region och i nästa steg kan det vara en del i ett underlag till diskussion om nationellt uppdrag med överenskommelse som reglerar hantering av personuppgifter.</p> <p>Finns behov av forum för erfarenhetsutbyte mellan nationella stödteam. Diskussion om att webinarium kan vara ett sätt att stimulera till det. T ex erfarenheter av större ombyggnationer kan vara ett ämne att diskutera.</p> <p>Beslut: Migreringsfrågan kräver helhetsgrepp. Tas upp vid ett senare AKI-möte och inför det så inventerar respektive AKI-representant inventerar volymen av regionala register (preLINCA).</p> <p>Kliniska genetikförfrågningar, MRD kollar upp volym av förfrågningar i Skåne/Syd. I nästa steg kan övriga regioner använda det som format för inventering.</p> <p>Vid protokollet: Patrik Rönnqvist, RCN.</p>