

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	25 september 2018 KL: 09:30–16:00
Plats för mötet	RCC Stockholm Gotland
Närvarande (beslutande)	Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland Patrik Rönnqvist (PR), RC Norr Torbjörn Eles (TE), RCC Väst
Närvarande (övriga)	Jon Fahlberg (JF), NRG (Video) Niklas Berndt (NB), RCC Syd, #7 (telefon) Ralf Segersvärd (RS), RCC Stockholm Gotland Lisa Tykossou (LT), NPT-sam, RCC Norr Helena Tuveesson Stiller (HTS), PROM/PREM, RCC Sydöst Susanne Amsler Nordin (SAN), RCC Väst
Frånvarande	Vakant, RC Väst Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst Mats Lambe (MLa), RCC Uppsala Örebro

<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#1 Välkomna och föregående minnesanteckningar</p> <p>AWN hälsade välkommen och introducerade RS för deltagarna som är ny vårdutvecklare på RCC Stockholm-Gotland och deltog för att få en inblick i AKI-arbetet. Inga synpunkter på föregående minnesanteckningar.</p>
<p>Föredragande: AWN, PR</p> <p>Länk:</p>	<p>#2 Nya register anslutna till RC Norr (underlag)</p> <p>AWN går igenom ppt "Nya ocancerregister på INCA" från RC Norr.</p> <p>Beslut: AKI godkänner de 3-6 register som uppfyller RC Norrs uppställda kriterier [bl a godkänt av landstingsledning genom CPUA-beslut, vara förankrat i aktuellt progra område, ha aktiv registerhållare och styrgrupp] och där RC Norr utgör stödjande registercentrum. Eftersom registren saknar anslag från kvalitetregistersatsningen så sätts årlig plattformskostnad till "studieregistersnivå" vilket motsvarar 25 tkr per register för 2018. RC Norr tar också ansvar för att registren drivs mot en integrerad del i Landsting och regioners system för kunskapsstyrning. Aktuella register är;</p> <p>Familjär amyloidos, Erosiv lichen planus, Käkdysfunktionsregister, Utmattningsyndrom register, Ben allograf register (ortopedi) och VHU.</p> <p>Diskussion leder också fram till att blanketten som finns på cancercentrum.se om ansökan om nytt register på INCA-plattformen behöver ses över. Blanketten behöver innehålla vilka kriterier/förutsättningar som krävs för att</p>

	<p>ett register ska kunna utvecklas/drivas/förvaltas på INCA. Kriterier/förutsättningar hämtas delvis från "checklistan för stödteam". AWN tar fram ett första utkast på ny blankett.</p>
<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#3 Checklista stödteam, presentation av ny version och plan för regionala diskussioner (underlag)</p> <p>Kolumnen "Ansvar" i Excell arket fylls i av respektive region. Resurssättningen för arbetsuppgifter som åligger stödteamet hanteras av respektive stödteam i regionen. Dock kommer exempel på resurssättning att finnas kvar i underlaget som alla kan utgå ifrån.</p> <p>Beslut: Synpunkter på checklistan lämnas till AWN senast fredag 28 september. AWN skickar sedan ut ny version av checklistan senast 5 oktober till AKI. Checklistan processas inom varje region och tas därefter för final förankring och beslut vid nästa AKI-möte 24-25 oktober.</p> <p>De nationella stödteamen tar varje år fram ett årshjul som sprids till de regionala stödteamen inom samma diagnos. Denna mall behöver ses över för att ta fram en generisk. MRD och MLI ser över mallar från "sina" regioner och tar fram ett gemensamt förslag på generisk mall för årshjul.</p>
<p>Föredragande: MRD</p> <p>Länk:</p>	<p>#3 Buksarkom – återkoppling från RCC-sam</p> <p>Uppe för diskussion förra veckan i RCC-sam. Syd önskar hjälp med hantering och stöd för vårdprogram och register för buksarkom. Arbetsfördelningen behöver jämnas ut i landet gällande ansvar för vårdprogram. Sydöst har därför nu tagit över ansvaret för vårdprogrammet Buksarkom.</p> <p>Frågan kvarstår om hur registret Buksarakom ska hanteras. Registret står inför flera utmaningar. Dels är registret uppbyggt i gammal kod/ramverk och behöver därmed skrivas om dock är dokumentationen för registret inte fullständig. Registret saknar även en aktiv styrgrupp i nuläget.</p> <p>RCC-sam beslutade 11 september att registret pausas då aktiv styrgrupp saknas.</p> <p>Beslut: AWN och MRD funderar vidare på tänkbara lösningar för stödteam och styrgrupp.</p>
<p>Föredragande: LT</p> <p>Länk:</p>	<p>#4 Arbetsmodell för produktägare (underlag), Lisa Tykossou</p> <p>LP presenterar problemformulering kring arbetssituationen för produktägare (PO) och konsekvenser i form av hög arbetsbelastning och sjukskrivningar.</p> <p>Huvudsakliga problemområden: Tidplan, kommunikation och hög arbetsbelastning. Förslag på åtgärder från NPT-Sam är bland annat följande: Stöd med test innan leverans av utveckling. Omfattar både GUI-tester och systemtester. Ökat samarbete mellan produktägare och utvecklingsteam.</p>

	<p>Beslut: TE tar frågan om utökat stöd för test till NRG-gruppen för vidare utredning.</p> <p>Respektive utvecklingsteam behöver också vara tydligare i vilken utveckling (all önskad utveckling behöver synliggöras i planen) som behöver utföras för året och vad av detta som hinns med, dels från utvecklarperspektiv men också från produktägaren. Utvecklingsplanerna ska sedan lyftas till AKI för gemensamt beslut om prioritering och resursfördelning av nationell utveckling för kommande år. RCC-sam behöver fastställa och godkänna föreslagen utvecklingsplan.</p> <p>Bättre info från AKI för generisk utveckling och en ökad tydlighet från AKI gällande prioritering för kommande utvecklingsår.</p> <p>AKI tar fram underlag till nästa möte 24-25 oktober gällande plan för utveckling och prioritering för följande områden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - PROM/PREM, - Nationell informationsstruktur, - Omskrivning till React - IPÖ - Shiny - ViS, - Standardiserade Rehab variabler - Kunskapsstyrning - koppling till vårdprogrammet <p>Revidera det excel-dokument som innehåller status om utveckling och funktionalitet för respektive register med ovanstående områden. TE och MLi gör detta. Respektive AKI-representant (med stöd från PO) fyller i dokumentet för "sina" register. Dokumentet används sedan som underlag för diskussion 24-25 oktober.</p>
<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#5 Dialogmöte med registerhållare 1 nov (underlag), alla</p> <p>Agendaförslag för dialogmöte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Magnus Lagerlund deltar och beskriver önskemål om utdata för onkologichefsrådet. • Urinblåsa för att visa på strukturerad information. Truls + Anna Rosander bjuda även in repr. Från SoS och stödfunktion från SKL • Uppföljning av runda bords möte från 16 okt. • Prioritering och plan från RCC om hur 8 utvecklingsområden ska genomföras (gå igenom resp. område och dess innebörd). • Koppling mellan NPO och NKR- uppdatering om innebörd och status. • Process för överenskommelse 2019, vad händer? • Plattformsutveckling (TE)

	<p>Beslut: AWN tar fram utkast på Agenda och skickar till AKI</p>
<p>Föredragande: NB</p> <p>Länk:</p>	<p>#6 Projektplan genetikregister (underlag), Niklas Berndt</p> <p>Projektplanen är uppdaterad med avgränsning av uppdraget och därmed har även volymen på resurser minskats.</p> <p>Stödteamsansvarig och plan för förvaltning tas fram under projekttiden.</p> <p>Variabelspecifikationen och variabelutformning med variabelstandard ses över under projekttiden så variabelutformning gör så generisk som möjligt och kan därmed matcha fler diagnoser.</p> <p>Beslut: AKI stöttar och godkänner projektplanen men bemanning och finansiering återstår att lösa. Inriktning är att föreslå att arbetet löper under ramen för Swelife och patientöversiktsarbetet. Styrgruppen för Swelife behöver ta ställning till detta – AWN, TE och MLI tar med underlag för beslut till styrgrupp för Swelife. AWN stämmer av med Beatrice Melin. NB stämmer av med Gunnar Juliusson om ev. medfinansiering från Genomic Sweden. Tillsättning av arbetsgrupp för genomförande av projektet tas fram när finansiering klarnat.</p>
<p>Föredragande: HTS</p> <p>Länk:</p>	<p>#7 PROM/PREM-mallar (underlag PREM, PROM, web, mejdialog), Helena Tufvesson Stiller</p> <p>Nationella arbetsgruppen för patientrapporterade mått (NAPM) har tagit fram nya följebrev till PROM- och PREM-enkäter. Patientinformation är utformad för att tydliggöra hur insamlade av PROM-data ska användas. Framförallt viktigt att belysa vem som har åtkomst till data. Återstår att kommunicera hur nuvarande följebrev ska ersättas.</p> <p>Beslut: HTS tar fram en slutversion (små justeringar). Samlat utskick görs sedan via AKI-repr och till respektive RCC samt av RCC representant i nationelle PROM/PREM gruppen. Torbjörn ser till att den nya patientinformationen för PROM och PREM läggs upp på INCAs E-tjänster och nya administrationsverktyget på INCA.</p> <p>Processen för upprättande av PROM/PREM i registret behöver tydliggöras. Hur ska registret gå till väga för att få tillgång till PROM/PREM i registret? AKI ansvarar för detta tillsammans med PROM/PREM gruppen. I november hålls en workshop tillsammans med representanter från AKI, MVP och PROM/PREM gruppen där detta underlag förväntas ta fram.</p>
<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#8 NPO-bedömning av kvalitetsregister</p> <p>Ordförande vårdprogramsgupper har fått underlag för att kunna ge inspel från de olika programrådena som väntas göra en bidragande bedömning för ansökan om medel till registret för 2019. Än så länge har det kommit in svar som berör ett register (Lymfom).</p> <p>Beslut: I takt med att svar inkommer från registren så skickar AWN vidare</p>

	<p>underlaget till resp. AKI-representant som får avgöra om underlaget behöver justeras eller granskas (AKI-representanten kan även ta hjälp av stödteamet)</p>
<p>Föredragande: AWN, SAN</p> <p>Länk:</p>	<p>#9 Status ekonomi, Susanne Amsler Nordin</p> <p>SAN har gjort en sammanställning över de register som har fakturerats för 2018, dessa är följande:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hud, Pankreas, Testis, Urinblåsa, Sarkom, SVF <p>Övriga register behöver faktureras. AKI-representant behöver då skicka mail till SAN med fakturauppgifter bifogat, så hanterar SAN fakturering mot registret.</p>
<p>Föredragande: JF</p> <p>Länk:</p>	<p>#10 Rapportering utvecklingsorganisationen inklusive NRG, Jon</p> <p>NRG förbereder för internat på Högberga. På programmet står följande:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nya ramverket React – Martin och Robert kör WS enl. önskemål från teamen. - Kort om Produktkatalogen - sätta upp konkreta mål för registergruppen och NRG. - WS med Sogeti (Lage, Niklas och Andreas) för att lyssna in utvecklarnas önskemål. <p>Status för registerutveckling/team</p> <p>Just nu är allt i fas utom SVF och koloskopiregistret. Torbjörn utreder om ev. omfördelning av resurser behöver göras. NRG har nytt möte på torsdag 27/9 där alla ses i gruppen och planerar för fortsatt arbete.</p>
<p>Föredragande: KG</p> <p>Länk:</p>	<p>#10 Rapportering Star-G, Katrín</p> <p>KG går igenom framtaget underlag efter möte med Star-G gällande ”Nationella och regionala statistiker- vem gör vad?”</p> <p>Underlaget beskriver hur en förändring av nationella och regionala statistikers arbetsuppgifter skulle kunna påverka nationella respektive regionala uppdrag. Förhoppningen är att det kan leda till en effektivisering i verksamheten. Dock är det extremt viktigt att fortsatt ta hänsyn till regionala service.</p> <p>Vissa frågor kvarstår att hantera. Bland annat; regionala datauttag från historiska register som inte ligger på INCA och även vissa juridiska förutsättningar.</p> <p>Star-G har tagit fram underlag med för- och nackdelar och vilka delar som bör beaktas och besluta kring innan omorganisering av resurser kan genomföras. AKI-representant planeras även få ta dialog i regionen om hur register med nationellt ansvar ska resurssättas.</p> <p>Beslut: Frågan bereds vid AKI-möte 24-25 okt inför fortsatt hantering i RCC-sam.</p>