

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	24 - 25 oktober 2018
Plats för mötet	RCC Väst
Närvarande (beslutande)	<p>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 Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst (anteckningar) Mats Lambe (MLa), RCC Uppsala/Örebro (anteckningar)</p>
Närvarande (övriga)	<p>Jon Fahlberg (JF), NRG Marita Wormén (MW), RCC Sydöst Anders Falkeby (AF), jurist VGR (punkt 13)</p>

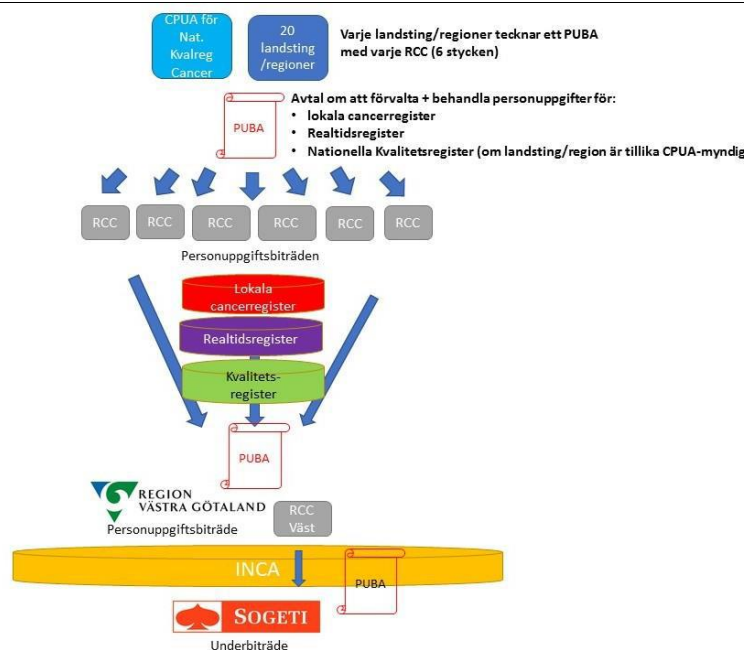
<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#1 Checklista nationella stödteam</p> <p>Checklistan har diskuterats på alla RCC. Regionala skillnader avseende vilka roller som finns tillgängliga gör det svårt att ha en gemensam beskrivning av vem som ansvarar för vilket område eller aktivitet. Varje nationellt stödteam behöver själva beskriva vilken roll som ansvarar för vad.</p> <p>Checklistan ska innehålla en beskrivning av vad varje nationellt stödteam ska utföra. Det står sedan fritt för respektive team att lägga till ytterligare aktiviteter.</p> <p>Även beskrivning av ansvar för registerhållare/styrgrupp (finns en från 2016) samt beskrivning av ansvar för regionala stödteam (finns en från 2014) behöver ses över.</p> <p>Checklistan gås igenom och putsas ytterligare under mötet.</p> <p>Beslut: Ny checklista kommer att skickas ut (AWN) som behöver gås igenom ett varv till i gruppen.</p> <p>Ta fram ny PPT som även ger samlad bild över registerhållare, styrgrupp och stödteam (nationellt/regionalt). (AWN, KG, GG, MRD, Katja V)</p>
<p>Föredragande: JF, TE</p> <p>Länk:</p>	<p>#2 Utvecklingsorganisationen</p> <p>JF: Under Högberga internatet diskuterades mål för NRG som man nu arbetar med att konkretisera. Exempel på mål är rutiner för hur komponenter tas fram, godkänns och kommuniceras ut ska skapas. Man ser också behov av fler fysiska träffar för hela utvecklingsorganisationen, förbättring av</p>

	<p>utvecklingsverktyg samt automatiska tester.</p> <p>TE går igenom status för registerutvecklingen för alla utvecklingsteam. Det är svår balansgång mellan att bygga moderna registerlösningar och att bygga register som motsvarar statistikernas behov av utdata.</p> <p>Det har varit en del problem att sätta upp årsrapporter på Shiny.</p> <p>INCA´s e-tjänster gör det möjligt att skicka meddelande från RCC INCA till patientens inkorg i 1177.se. INCA´s e-tjänster gör det även möjligt att visa bild från IPÖ direkt till patient via 1177.se. Ytterligare förslag på kommande utveckling för INCA´s e-tjänster är Dataskyddsförordningen, Min vårdplan Cancer, Statistik.</p> <p>Ny driftsmiljö rekommenderas INCA-miljön vilket skulle innebära separata licenskostnader för BizTalk Server och Rstudio.</p> <p>Beslut: Star-G tittar på ett exempelregister för att se vad man som statistiker behöver för att kunna göra uttag från registret.</p> <p>Nationell resurs i form av statistiker för arbete med att förvalta Shiny-lösningen, Awn tar med detta behov i förslag till budget 2019.</p> <p>Nationell arbetsgrupp med en statistiker per region för Shiny. Förslag på att de regionala statistiker som utgör kontaktperson för Shiny-arbetet ingår, varav en del utgör nationell resurs enligt ovan.</p>
<p>Föredragande: MW, GG, KG</p> <p>Länk:</p>	<p>#3 Rapportering funktionsgrupper (QA, CanINCA, STAR-G)</p> <p>QA-funktionen (MW): Arbete fortgår med roller och behörighet och kommer att resultera i ett Exceldokument där utöver detaljerad beskrivning även visas vilka befogenheter rollen har. Beskrivningen ser mycket lovande ut och är efterlängtat.</p> <p>INCA-hjälpens information om registerdokumentationen ska uppdateras.</p> <p>Fortsatt arbete för QA skulle kunna vara att ta sig an organisationsenheterna. Detta kommer att vara viktigt i arbetet med PDL (Patientdatalagen).</p> <p>CanINCA (GG): Dags för den årliga leveransen till Socialstyrelsen 1/11, och CanINCA kommer att vara stängt från kl 15 - 18. Täckningsgraden inför leverans ser bättre ut i år än jämfört med förra året. En förklaring kan vara att det har varit mycket fokus på täckningsgrader och efterforskning i det nationella stödteamet CanINCA</p> <p>Programmet för utbildningsdagen 4/12 är klart och inbjudan kommer att skickas ut från Socialstyrelsen i denna vecka.</p> <p>WHO lanserar en ny version av ICD-O/3 (ICD-O/3.2) som är accepterad av ENCR och IARC. Det rekommenderas att börja tillämpas från 2019 och arbete pågår för att vi ska klara det.</p>

	<p>Star-G (KG): Det har varit problem med CryptShare och man inväntar en lösning för det. Alla statistiker kommer att behöva en mejladress för incanet.se för att kunna komma åt CryptShare.</p> <p>Det är viktigt med att få till en lösning för arbetet med Shiny. Det ska skapas riktlinjer och rutiner för att dokumentera koden i RStudio, vilket kan ge synergieffekter genom att man då kan återanvända viss kod.</p> <p>Det finns ett starkt behov av ett NatStat-internat för utbildning och genomgång av nya lösningar. RCC Sydöst har värdskap för NatStat och kallar till internat tillsammans med KG inom kort.</p>
<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#4 Status register och prioritering 2019</p> <p>Inventering har gjorts för flera syften; underlag inför registerhållardagen 1/11, underlag inför utvecklingsplaner 2019 samt underlag till RCC Sam inför prioritering.</p> <p>De förändrade certifieringsnivåerna kommer att påverka utvecklingsvägen framåt och kommer att påverka övrig utveckling om det behöver prioriteras.</p> <p>De olika frågeställningarna kring ”Status register” diskuterades för att få en samlad bild.</p>
<p>Föredragande: MLi, MRD</p> <p>Länk: underlag</p>	<p>#5 Mall för årshjul</p> <p>Syfte: Årshjulet tas fram av det nationella stödteamet med syfte att ge stöd i det regionala arbetet för specifikt register.</p> <p>Diskussion framför allt rörande angivande av deadline för efterforskning. Smärre justeringar och anpassning till grafisk profil ska göras.</p> <p>Beslut: Årshjulsmallen sprids i samband med final checklista. Anpassas till RCC mall (MLi)</p>
<p>Föredragande: MRD</p> <p>Länk:</p>	<p>#6 Stöd för information till patienter om registrering i register</p> <p>Patientinformationsaffischer</p> <p>Bör tas fram av vårdgivare/SKL med mer generell information (ej enbart kvalitetsregister inom cancerområdet)</p> <p>Beslut: Förslag/fråga till kvalitetsregisterkansliet (AWN)</p> <p>Diagnosspecifik patientinformation – genomgång av status.</p> <p>Alla patientinformationsdokument är nu publicerade på hemsidan.</p> <p>Beslut: Final foljebrev tas fram av AWN. Därefter klart för spridning till processledare/inrapportörer/kliniker regionalt (AKI-representant)</p>
<p>Föredragande: KG</p>	<p>#7 Nationell statistiker</p> <p>KG presenterar STAR-Gs förslag: Nationella och regionala statistiker och</p>

<p>Länk: underlag underlag</p>	<p>beskrivning vem som gör vad.</p> <p>Syfte: att så mycket som möjligt minska det diagnosspecifika arbetet som idag utförs av regionala statistiker. Risk/nytta - genomgång av vidgat uppdrag för nationella statistiker:</p> <p>Nytta: minskad sårbarhet/kvalitetssäkring/effektivisering/ökad likformighet men kräver fler än en nationell statistiker per kvalitetsregister</p> <p>Risk: utmaningar som ses är prioritering av arbetet, gemensam policy avseende leveranstid av regionala rapporter/underlag till möten, enklare uttag samt jämn fördelning av belastning i form av förfrågningar.</p> <p>Ansvarsområden som ej påverkas av förslaget:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Analyser i regionala forskningsprojekt • Medverkan på regionala registermöten • Statistiska konsultationer • Kontaktperson regionalt • Regionala forskningsdatabaser <p>Beslut: AKI stödjer förslaget inför dragnig av KG på RCC Sam i nov. Förslag genomförande datum: 1 mars 2019.</p> <p>Sidofråga (påverkar ej huvudfråga): hantering av historiska/regionala data. Kan dessa överföras till nationellt ansvarigt RCC? Juridik? Dokumentation nödvändig.</p> <p>Beslut: Inventering ska göras – volym? Flera frågor; bl. a. finns formellt ansvarig för databas/register i respektive region? Frågemall tas fram av KG. Därefter till respektive AKI-representant för regional inventering. Svar inom 3 veckor.</p>
<p>Föredragande: MLa</p> <p>Länk:</p>	<p>#8 Genomgång av de nya blanketterna för uttag och info på webben</p> <p>Genomgång av reviderad uttagsblankett. Ytterligare korrigeringar måste göras; Esofagus/Ventrikel läggs till i inledningen som listar registren som region Skåne är CPUA för, KML ska listas under Uppsala/Örebro, Nya läkemedel plockas bort, testiscancerregistret läggs till i tabell (ev extraruta för Skåne som är nationellt stödjande RCC men inte har CPUA).</p> <p>Beslut: Reviderad uttagsblankett läggs därefter ut (ändring till att uttag alltid görs av nationell statistiker förankrat i STAR-G och gäller därför omedelbart). Beredskap för ytterligare ändringar.</p>
<p>Föredragande: TE</p>	<p>#9 Enkät för plattformar</p> <p>Genomgång inför RCO i samverkan 8 november. Hänvisning till</p>

<p>Länk:</p>	<p>presentation utsänd 15 okt av Petra Hasselqvist, SKL.</p> <p>Genomgången visar att INCA-plattformen har två områden som flaggats som kritiska och detta ska åtgärdas, bland annat genom installation av brandväggslösning samt monitorering av brandväggsloggar. Till detta tillkommer ytterligare ett antal närliggande områden som alla rör brandväggslösning och som också åtgärdas när brandväggen är på plats.</p> <p>Beslut: TE presenterar den 8 november.</p> <p>IT-strategiskt ramverk – arbete pågår. Uppdragsansvarig Björn Hultqvist, SKL. TE kontaktar för delaktighet från AKI (TE + MLI).</p>
<p>Föredragande: MLi, KG</p> <p>Länk: underlag</p>	<p>#10 Mall för behörigheter Koll På Läget</p> <p>Ny ansökningsblankett för INCA-konto har tagits fram som bland annat innehåller uppgift om behörighet för mejlutskick av Koll På Läget. Viktigt med regelbunden uppdatering. Nationella stödteam skickar ut lista till regionala stödteam för kontroll av behörigheter (konto inaktiveras vid icke inloggning under ett år). Listan med mejladresser tar f n inte hänsyn till om kontot är aktivt eller ej.</p> <p>Kontoansökan hanteras idag på papper med påskrift från VC. Bedöms i nuläget inte vara aktuellt med övergång till digital version.</p> <p>Beslut: MLI kollar bästa praxis m h a befintliga rutiner för Bröstcancerregistret.</p>
<p>Föredragande: MRD</p> <p>Länk:</p>	<p>#11 Informationsmaterial till registerhållare</p> <p>Behov av kondenserat informationsmaterial i ppt format om registerstyrgrupps- respektive nationellt stödteams uppdrag.</p> <p>Beslut: AWN tar fram förslag baserat på tidigare presentationer - bollar mot MRD och MLa. Sedan upp på hemsidor.</p>
<p>Föredragande: MRD</p> <p>Länk:</p>	<p>#12 Behov av riktlinjer/stöd presentation av data</p> <p>Bland annat rörande grafisk profil, rövande, gräns för presentation av data (antal/andel).</p> <p>Beslut: Uppdrag till STAR-G – SOP. Rapport till AKI i mars 2019.</p>
<p>Föredragande:</p> <p>Länk: se ppt bild.</p>	<p>#13 Juridiskt stöd</p> <p>Besök och presentation av VGR jurist Anders Falkeby. Kort beskrivning av arbete som utförts i VGR, bl a rörande juridiskt ansvar. Diskussion utgående från översiktsbild från Manolis Laglighetsprövning s. 62 för förslag till hantering av PUB-avtal. VGR som värd för INCA visavi övriga sjukvårdsregioner.</p>



Diskrepans RCC stöd/ CPUA – behöver PUB-avtal

NREV: Norr/Syd

Testis: Syd/Sthlm

Blåsa: Syd/Sydöst

Barcancer: Väst/Sthlm

Objektsavtal – avstamp i befintlig överenskommelse mellan RCC med komplettering kring registerhanteringen. Objektsavtalet behöver inkludera fullmakter. Separat objektsavtal behöver även finnas för RC Norr och RC Väst.

Uppdragsavtal för den regionala registerhanteringen – ansvar för detta ligger på respektive RCC (flertalet regioner har detta avtal på plats).

PUB-avtal (mellan de 21 landsting/regioner och det regionala RCC) tar rygg på RCC Väst mot Halland och RCC Syds mallar (GDPR-anpassat). GDPR-anpassat avtalsförslag mellan VGR/RCC Väst och Sogeti/ITS skickat av TE till VG jurist Anders Falkeby för påseende.

Uppdragsavtal för externa registerhållare (se avtalsmall från kvalitetsregisterkansliet): tecknas mot de registerhållare som inte är anställd av CPUA. Lista över aktuella registerhållare mot vilka uppdragsavtal måste utformas om det saknas: AKI-representant följer upp detta med respektive CPUA.

- **NORR:** Kolorektal, CNS-tumörer, NOGA
- **U/Ö:** Lungcancer, peniscancer
- **S/G:** Hypofys, Testis
- **SYDÖST:** Hudmelanom, GEP-NET, Urinblåsa
- **VÄST:** Gyn (samt evt delregister Corpuscancer), Mammografi, TEM
- **SYD:** Lymfom. Esofagus-Ventrikel: Uppdragsavtal behövs för RCC Norrs hantering av nationella data.

	<p>Att utse styrgruppsmedlemmar Diskussion kring mekanism för att utse dessa. Enligt AF ska det finnas dokumenterat att "CPUA beslutar att godkänna" de olika medlemmarna och uppdragsbeskrivning bör författas. Det fungerar ej så nu och det är olika rutiner mellan regioner. Viktigt att förslagen på lämpliga medlemmar kommer från professionen och med förankring.</p> <p>Hantering av data av person som ej är anställd av CPUA Exempel: statistiker som är universitetsanställd. Avtal måste finnas.</p> <p>Nationell sammanställning av aggregerade data ur sex regionala cancerregister på INCA Bakgrund: Lång väntetid vid Socialstyrelsens registerservice vid specialbeställningar Syfte: Kvalitetssäkring och uppföljning. Snabb identifiering av uppenbara avvikelser, jämförelse av cancerbördans utveckling baserade på aggregerade data (diagnos, diagnosår, kön, åldergrupp), underlag för bemanning av registeradministratörer och arbetsfördelning.</p> <p>Två spår: 1. Grundscript levereras av Fredrik Sandin till regionala statistiker som gör regionala uttag. Därefter till Uppsala för sammanställning. 2. Långsiktig lösning: jämförande uttag kan göras av nationell statistiker i Väst. Kräver formulerat uppdrag i PUB-avtal mellan RCC:na.</p> <p>Beslut: MLa skickar ut motivering till nationella sammanställningar och hur de ska publiceras. BOLLAS mot CanINCA-gruppen och GSUCreg (Gruppen för Samordning och Utveckling Cancerregistret – Socialstyrelsen och RCC)</p>
<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#14 Övriga frågor</p> <p>Livemöten 2019:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onsd 30/1, Stockholm • Tisdag 26/2, Stockholm • Onsdag 27/3, Stockholm • Internat 24 – 25/4, Lund • Måndag 20/5 (em), Linköping smb RCC dagar • Onsdag 5/6, Göteborg <p>RCC-dagarna 21-22 maj: AKI har en punkt; "Hur arbetar vi (AKI)", som skulle kunna vara en inledning på punkten för de olika gruppmötena dag 2. Beslut: GG kollar med planeringsgrupp i RCC Sydöst hur det passar i programmet.</p>



	<p>Lansering NOGA (nationellt onkogenetiskt register): Information har skickats ut att registret drar igång med pilot i tre regioner. Det behöver kompletteras med information till övriga RCC avseende t ex tilldelning av behörighet, regional support. Beslut: Awn pratar med kollegorna vid RCC Norr.</p> <p>UCR-koppling biobanker: Möjlighet att matcha data mellan register på INCA och biobank. Vi behöver utreda möjligheten att skapa en bra teknisk lösning för denna typ av funktionalitet. Beslut: TE tar frågan till IT-rådet.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------