

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	27-28 november 2018
Plats för mötet	RCC Stockholm
Närvarande (beslutande)	<p>Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd (anteckningar dag 1) 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 (anteckningar dag 2) Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst Mats Lambe (MLa), RCC Uppsala/Örebro</p>
Närvarande (övriga)	<p>Linda Swirtun, Vinnova (#4) Maria Sörby (MS), RCC Uppsala/Örebro (#14) Jon Fahlberg (JF), RCC Väst (#15, #16) Marita Wormen (MW), RCC Sydöst (#16) Erik Holmberg (EH), RCC Väst (#16) Lisa Tykosson (LT), RCC Norr (#16)</p>

<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#1 Återkoppling från RCC-sam 20-21 nov</p> <p>a. SVF-diskussion. Behov av att utveckla systemet för uppföljning. Möjligt att breddinföra välgrundad misstanke (VGM) i de diagnosspecifika kvalitetsregistren? Fångar dock, till skillnad från Signe, inte de patienter som inte får en cancerdiagnos efter genomfört SVF. Personnummer saknas i Signe vilket omöjliggör samkörning med andra register. Helena B har fått i uppdrag att utreda möjligheter att utveckla rutiner för kvalitetssäkring och uppföljning. Kommer bl a att ta kontakt med ansvariga för SIGNEDatabasen för att undersöka möjligheten att lägga in personnummer i Signe.</p> <p>Beslut punkt a: AKI ser möjlighet att införa VGM i kvalitetsregistren men syfte och förutsättningar behöver tydliggöras. AWN framför detta till RCC samverkan.</p> <p>b. Länkade databaser. Uppdrag från RCC i samverkan att utreda vilka länkade databaser som finns och om/hur RCC kan bidra i arbete med uppbyggnad och förvaltning. Länkade databaser som ett viktigt verktyg i att främja jämlik vård och forskning. Omfattande och tidskrävande arbete som sker i flera steg: Dialog med registerstyrgrupp inkl stöd med att formulera frågeställning, ansökan, länkning, datarensning, analys. Påtalas vikten av att hitta en gemensam arbetsmodell i nationell samverkan men inte starta samlat arbete med länkade databaser innan Koll på läget, leverans till ViS och Shiny är klart.</p> <p>Beslut punkt b: MLa får i uppdrag att ta fram nulägesbild, arbetsprocess för uppstart och förvaltning inklusive kostnader och vilka resurser som</p>
---	--

	<p>krävs. Presenteras på AKI-möte i februari och därefter till RCC i samverkan.</p> <p>c. Lungcancerregistret, stöd till inrapportering för uppföljning med stöd av Sjöbergsstiftelsen inom ramen för PPCM. 7 noder som utgör virtuell organisation för RCC, universitet och sjukvårdshuvudmän i respektive sjukvårdsregion. Beslut punkt c: Varje AKI-representant kollar upp vad som står i ansökan för sin respektive nod och undersöker hur långt arbetet har gått. MLI undersöker vilka förutsättningar som finns i patientöversikt Lungcancer. Uppföljning/avstämning på telefonmöte 11 december.</p> <p>d. Ny arbetsfördelning regional/nationell statistiker. RCC i samverkan önskar utökad underlag med fokus på regionalt arbete. Beslut punkt d: KG förbereder beslutsunderlag till RCC samverkansmöte 11 december.</p>
<p>Föredragande: MLa</p> <p>Länk:</p>	<p>#2 Manualer</p> <p>Innehåll och uppdateringsfrekvens av manualer skiljer sig åt mellan registren. Behov av att tydliggöra vad som ska ingå i manual, vem som ansvarar för innehåll och revidering. Manual för registeradministratör saknas för flera register. Beslut: Mall och arbetsrutin/ansvarsförhållande kring manual (för inrapportering resp registeradm) ska fastställas och spridas i februari 2019 i samband med lansering av reviderad uppdragsbeskrivning för nationella stödteam. MLi gör ett utkast till mall för manual för inrapportering. MLa undersöker om mall för manual registeradministratör finns. AWN uppdaterar checklisten för nationella stödteam.</p>
<p>Föredragande: MLa</p> <p>Länk:</p>	<p>#3 Cancerregistret</p> <p>a. Sammanställning cancerregistret. Behov av att titta på samtliga regioners data i aggregerad form för att se om det finns avvikelser och därigenom identifiera ev olikheter i kodning. Önskvärt att kunna titta på samtliga data i cancerregistret på nationell nivå. Nuvarande PUB/uppdragsavtal täcker inte detta. Beslut punkt a: Alla RCC tar ut data mha den mall som RCC Uppsala tillhandahåller. Katrin informerar Star-G. Möjligheten att uppdra åt ett RCC att sammanställa samtliga data lyfts med Manólis Nymark.</p> <p>b. Inhämtande av elektroniska b-anmälningar (PAD). Upp till varje lab att sätta upp lösningen enligt specifikation från RCC. RCC Syd har sedan 2016 arbetat för att få igång inrapportering från lab i södra sjukvårdsregionen. Niklas Berndt har samordnat och kan svara på frågor om arbetsprocessen. Beslut punkt b: GG skickar specifikation samt status över vilka lab som rapporterar elektroniskt idag.</p>
<p>Föredragande: Linda Swirtun</p>	<p>#4 AI, Vinnova</p> <p>Se bilder från Linda Swirtuns dragning om Vinnova och aktuella frågor inom AI.</p>

Länk: Presentation	
Föredragande: MRD Presentation	#5 Patientmedverkan Återkoppling från RCO Syds workshop kring patientmedverkan. Se presentation på Sharepoint.
Länk:	
Föredragande: MRD	#6 Rapport från Region Skånes arbete med införande av Sammanhållen Digital Vårdmiljö inkl direktöverföring Rapport från Region Skånes arbete med införande av SDV samt projekt för direktöverföring. Se presentation på Sharepoint.
Länk: Presentation	
Föredragande: KG	#7 Uppdrags- och PUB-avtal, status och innehåll Presentation av RCC Västs uppdragsavtal med Region Halland. Beslut: KG justerar avtalet och lyfter därefter för ny diskussion i AKI.
Länk:	
Föredragande: MLi, TE	#8 PROM/PREM – återrapportering från möte 14 nov Tvärgrupp bildad för att ge en samlad bild av RCCs arbete med PROM/PREM, leds av Marie Boethius RCC Väst. TE och MLi representerar AKI. STAR-G har ombetts nominera person till gruppen. Gruppen ska ta fram förslag på arbetsprocess (motsvarande steg-för-steg) som ska lyftas i RCC samverkan i februari.
Länk:	
Föredragande: MLi, AWN	#9 Rehabvariabler – status, införandeplan Ett antal variabler definierade. Specifikation finns. Bör implementeras som standardblock i varje register. Vill registret lägga till ytterligare variabler är det ok men definitionen av de variabler som ingår i standardblocket bör inte ändras. Beslut: NREV först ut. MLi informerar NRG. Utvärdering i april 2019.
Länk:	
Föredragande: MLi	#10 Koll På Läget mailutskick Rutin för utskick av KPL behövs men den måste vara enkel och inte kräva för mycket arbete av regionala stödteam. Beslut: Varje registerstyrgrupp godkänner, i samråd med CPUA, vilka som ska få ta del av mailutskick från Koll på läget. Respektive registerstyrgrupp ansvarar för att det finns en aktuell sändlista, nationellt stödteam ansvarar för att utskick görs till de personer som finns på sändlistan. KG och MLi dokumenterar processen och presenterar för fastställande i AKI på telefonmöte 11 december.
Länk:	
Föredragande:	#11 Juridiska frågor till Manolis Nymark

<p>AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>Juridiska frågeställningar formulerades i separat dokument.</p> <p>Beslut: NMI arbetsgruppen (MLi, TE) tar med sig frågan om enkäter för monitorering i RCN måste NMI märka sig separat eller om det ingår i NMI-märkningen för IPÖ.</p> <p>AWN skickar specificerade frågor till Manolis Nymark.</p>
<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#12 Ekonomi, uppföljning utfall 2018 och budget 2019</p> <p>Registrens (NKR och studieregister) tilldelning kommer i stort vara den samma utifrån att ramarna förväntas vara oförändrade.</p> <p>Överenskommelsen med barncancerregistret är påskrivet av båda parter.</p> <p><i>Kallelse och uppföljningssystem</i> System för tjock- och ändtarmscancerscreening utvecklas och skall vara i produktion i mars 2019. Införande av organiserad prostatacancertestning är rekommenderat av RCC i samverkan. Region Skåne är intresserade av att genomföra en pilot under 2019 och även VGR arbetar aktivt med frågan för närvarande. Kostnad för utveckling av system för kallelse och uppföljning är estimerad till ca 2,5 mkr och TE och AWN har dialog med Region Skåne.</p> <p><i>Budget</i> INCA Patientöversikt – finansiering på ca 20mkr under en treårsperiod är beviljad sedan i sommaren 2018.</p> <p>Diskussion om behovet av att ha nationella resurser i statistikerrollen så att det finns möjlighet att jobba med både samordning och utveckling av nationella lösningar (t ex Shiny).</p> <p>Beslut: AWN tar fram förslag på budget 2019 som cirkuleras.</p>
<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länk:</p>	<p>#13 Prioriteringar 2019</p> <p>Underlag till Produktägarnas arbete med utvecklingsplaner.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Koppling till vårdprogram - Rehabvariabler – RCC står för implementering av dataset - Patientöversikt – Hanteras separat - PROM/PREM – Hanteras separat - Utdata – Kvarstår för de register som inte är klara. <p>-> StarG får uppgiften att ta fram hur Shiny presentationsformer skall hanteras och införas i registren</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ramverk – RCC står för implementering. Produktägare, utvecklingsteam och IT-chef tar fram utvecklingsplaner med förslag på prioritering och genomförande. <p>Nationellt fackspråk – RCC PO för utvalda register behöver prioritera detta under 2019.</p> <p>Beslut: Respektive AKI representant följer upp vilken produktägare som skall delta.</p>

	<p>Beslut: GG med stöd av MLi sammankallar till möte i mars för utbildning och uppstart och formaliserar ett underlag för införande av Nationellt fackspråk.</p>
<p>Föredragande: MLi, MLa, TE, MS</p> <p>Länk:</p>	<p>#14 Patientöversikter – status i projektet och introduktion av projektledare Maria Sörby</p> <p>MS presenterar sig och redovisar av projektorganisationen. Arbetspaket 5 bör justeras från Införande till ”Införande och förvaltning” för att säkerställa att projektet tar höjd för förvaltning av utvecklade diagnoser. Pågår diskussioner om hur organisationen ska sättas upp för att skapa så bra förutsättningar som möjligt för lyckat genomförande, olika förslag kommer att diskuteras vid nästa styrgruppsmöte. Styrgruppen har beslutat att Njure, Bröst, Prostata, Lunga, Melanom och Myelom kommer att ingå i genomförandet av projektet. Ytterligare två diagnoser kommer att beslutas om och MS presenterade förslag på prioriteringsunderlag för att kunna besluta om ytterligare diagnoser.</p>
<p>Föredragande: TE, JF</p> <p>Länk:</p>	<p>#15 Utvecklingsorganisationen</p> <p>TE redovisar information från utvecklingsorganisationen. JF redovisar information från NRG.</p>
<p>Föredragande: MW, EH, LT</p> <p>Länk:</p>	<p>#16 Funktionsgrupper</p> <p>QA-funktion – MW redovisar arbete att definiera upp de roller som har befogenhet att skapa och/eller skapa nya användare. Diskussion om hur man delar ut access till användare som behöver gå in o felsöka i andra regioner än sin egen. Förslag är att sätta upp en ny roll som skall användas av den region som är CPUA för att kunna dela ut behörigheter vid felsökning. En bild bör tas fram av MW och EH som beskriver de nationella rollerna. EH redovisar förslag på justeringar av rollerna för statistiker. KG tar frågan om vilka roller som statistikerna önskar behålla till Star-G.</p> <p>NPT Sam – översyn av syfte, ny struktur för möten. Jobbar vidare med ToDo lista från Högberga (Checklista från AKI, Rollbeskrivning, Gemensamma variabelblock).</p>
<p>Föredragande:</p> <p>Länk:</p>	<p>#16 Övriga frågor</p> <p>Information om RUT-möte, som är den 3/12 kl 10-13. Vetenskapsrådet kan stötta med ekonomiska medel för att frigöra resurser vid införande.</p> <p>NOGA – AWN ansvarar för att planen för införande av NOGA kommer till AKI.</p> <p>System för kallelse och uppföljning av organiserad prostatacancer testning Beslut: AWN tar frågan till RCC Sam om stödjande RCC (stödteam) för system kopplat till organiserad prostatacancer testning.</p> <p>NRG Beslut: TE tar frågan till NRG om delar av skissverktyget bör integreras in i INCA eller vara fristående.</p>