

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	26 februari 2019
Plats för mötet	RCC Stockholm
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 Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst Mats Lambe (MLa), RCC Uppsala/Örebro
Närvarande (övriga)	Lisa Tykosson (LT), RCC Norr Jon Fahlberg (JF), RCC Väst Marita Wormen (MW), RCC Sydöst

<p>Föredragande: Alla</p> <p>Länkar:</p>	<p>#1 Registrens beslutsbrev</p> <p>Genomgång av registrens beslutsbrev. AKI behöver ge uppmaning till registren att återkoppla kring vad som ev. kan vara felaktiga skrivningar från SKL. Stödjande RCC behöver vidare utläsa från beslutsbrevet hur vi kan stödja registret framåt.</p> <p>Blod – Kontakt till SKL för att få klargörande i beslutsbrevet då skrivningen skiljer sig en del i förhållande till övriga beslutsbrev. Kansliet behöver skapa tydlighet i hur delregister ska hanteras i ansökningssystemet då detta blev väldigt rörigt för vid ansökan för blodregistret. Exempelvis kan delregister behöva få egna koder vid inloggning till ansöknings/redovisningssystemet (vilket de inte hade föregående år).</p> <p>De register som fått uppmaning om att redovisa data på enhetsnivå kan möta kravet genom att antingen redovisa en större datamängd (flerårsspann) eller att gå ner på landstingsnivå vid redovisning av öppen data.</p> <p>RUT – fyra register är på gång med anslutning. Registerdokumentation behöver uppdateras med tid för när en variabel börjat gälla. Viktigt att även peka ut vilka variabler som ska exponeras.</p> <p>Beslut:</p> <p>1. AWN lyssnar med expertgruppen - vem har granskat ansökan för blodregistret och hur är tanken kring skrivningen i beslutsbrevet.</p> <p>2. AWN ser om vi kan få tillgång till mallen för redovisning fram till Q3 så AKI kan stötta registren med att hitta gemensamma formuleringar vid ansökningssystemet.</p>
<p>Föredragande: JF, LT, MW, GG, KG</p>	<p>#2 Rapportering funktionsgrupper</p>

Syftet med rapportering från funktionsgrupper är att få en bra informationsspridning mellan de olika funktionsområdena.

NRG: ej haft möte sen senaste AKI-rapportering. Nästa möte är em 26/2 2019

På gång inom funktionsgruppen:

Se över medlemmar i NRG så att representativitet säkras.

Gå igenom produktkatalogen. Generiska rehab-variabler.

Komplettering - ”markera med kryss för komplettering” (kompletteringslösning vid undertabeller så skapas en extra post och här vill man kunna peka ut vad exakt som ska kompletteras).

Hur ska nya tekniska lösningar tas fram hur ska de kommuniceras?

Fysisk träff planeras under våren med WS med programmering (motsv hackaton).

Utveckla registerverktyg - gränssnitt – för att kunna flytta register mellan olika miljöer.

Kolla på Barncancer och mammografilösningar.

Följa upp satta mål för 2019.

Standardkomponenter – rutin för utveckling och infospridning.

Utvecklingsverktyget på INCA hur det ska flyttas från INCA manager till webben?

Se över rutin för validering i register.

NPT-Sam:

På gång inom funktionsgruppen:

Vid tidigare AKI möte beslutades att dokumentet som beskriver valideringsrutin behöver ses över på nytt. Representant till valideringsöversynen från produktägarna är Örjan Bäfver (RCC S-G) som i nuläget är involverad i valideringsarbetet för Njures kvalitetsregister.

NPT kommer att ses för möte på RCC dagarna där möte på fm blir för hela NPT och sedan endast möte med NPT-sam på em.

NPT har gjort ändringar i sina mötesformer. Möte sker var fjärde vecka i NPT -sam och möte med hela NPT var fjärde vecka. Fokus under mötestiderna kommer att vara på informationsspridning – där den regionen som ansvarar för mötet redovisar hur man arbetar inom resp. region. Ansvaret för mötesansvar eller att hålla i mötet ligger på rullande schema mellan regionerna. Även NPT-sam har rullande schema för ordförandeskapet. Ju fler produktägare man är inom en region desto fler gånger får regionen hålla i ordförandeskapet.

QA:

inbokat möte med Erik och Åsa 27/2 Skypemöte gällande process för hur behörighet ska delas ut. Eventuellt kommer även RCC-personal behöva ansöka om behörighet till INCA via den ansökningsblankett som finns framtagen för behörighetsansökan. När behörighetsprocessen sedan är igång kan ev. Jiraboard bli aktuell.

Stödteam cancerregistret:

Uppsalas representation uteblir i gruppen under våren. Möte vecka 10 med SoS, och utvecklingsgruppen.

På agendan: Kommande ANCR symposium i augusti där CanINCA ska ha ett program.

Liten arbetsgrupp har skapats mellan nordiska länder, syfte är att skapa plattform där diskussion om likheter och skillnader i kodverket kan diskuteras och skapa gemensam förståelse för dessa. Arbetet ska presenteras på ANCR i augusti.

	<p>Nya riktlinjer av registrering i Barncancer finns. Diskussion behöver föras hur CanINCA kan behöva anpassas för detta, behöver synkas med det arbete som nu drivs med att inför barncancer på INCA.</p> <p>Nu finns en kodkurs på gång från ANCR som ska diskuteras i utvecklingsgruppen ifall detta kan vara aktuellt att delta på.</p> <p>Registerlösningen – ny utbildningsmodul som ska integreras på CanINCA och tillgängliggöras i regionen där man kan träna på nya koder och där registreringssättet kan tränas. Blir en del i RCCs grundutbildning.</p> <p>Star-G: Planering sker av statistikerinternat som är vecka 12 i Stockholm. Många nya delar på INCA där WS kan behövas för att få igång arbetet. Bland annat Shiny.</p> <p>Internatet är två dagar: Dag 1: RCC specifika delar Dag 2: INCA specifika delar – RC är även inbjudna till denna dag. Hit bör även statistiker för SBR (Svenskt beroenderegister) bjudas in då registret har egen statistiker.</p> <p>Star-G ska även ha möte under RCC-dagarna. Föreläsning om PROM-PREM är då i fokus.</p> <p>Informationsbearbetare och Mallkonstruktörsrollen behöver ses över enligt QA. Beslut från Star-G om att endast mallkonstruktörsrollen ska finnas kvar.</p> <p>Extra insatt möte RCC statistiker för diskussion om hur implementering av nationella statistikerrollen (fredag 1/3). Vad krävs av varje region för att arbetssättet ska kunna fungera? Kommunikationsprocess behöver tas fram som tydliggör hur extern och intern kommunikation kan ske vid arbetsförändringen.</p> <p>Beslut: KG bjuder in Jonas Hellgren till internatet dag 2 enligt ovan.</p>
<p>Föredragande TE och MLI</p>	<p>#3 PROM-PREM-process</p> <p>En grupp har tillsatts med representation från arbetsgrupper inom IPÖ, PROM/PREM och MVP. Arbetsgruppen har nu tagit fram ett underlag för redovisning till RCC Sam i mars.</p> <p>Rapporten innehåller redovisning om PROM/PREM gällande fyra huvuddelar: Teknisk lösning Verksamhetsprocess Förutsättningar Ambitionsnivå</p> <p>Beslut: MLI uppdaterar presentationen med en tydligare bild av resursåtgång.</p>
<p>Föredragande TE</p>	<p>#4 Info från utvecklingsorganisationen</p> <p>Redovisning av INCAs utvecklingsplan/releaseplan för 2019. Dessa kommer skickas ut till INCAs utvecklingsorganisation från TE.</p> <p>Diskussion om hur studieformulär kan implementeras i befintliga register togs upp vid IT-råds internat där beslutet togs om att detta är ok givet att det finns en</p>

	<p>förvaltningsplan/utvecklingsplan för detta. IT-rådet tog även upp att de register som har önskemål om att skapa nya onkologformulär under 2019 ska istället använda gemensam läkemedelsmodul för registrering där dataset kan påverkas av enskild diagnos. Modulen kan visas upp via kvalitetsregistrets inlogg.</p> <p>Status utvecklingsplan för registerutveckling 2019 i team: - Väst är klar – utvecklingstiden ryms inom ramen för tillgängliga utvecklarresurser - Norr är klar - utvecklingstiden ryms inom ramen för tillgängliga utvecklarresurser - Uppsala är klar – utvecklingstiden ryms inom ramen för tillgängliga utvecklarresurser</p> <p>Eventuellt kan ytterliga utveckling tillkomma då alla register ännu inte specificerat sina ärenden mot stötteamet.</p> <p>Beslut: AKI stöttar IT-rådets rekommendation om att: 1. studieformulär kan implementeras i befintliga register givet att det finns en förvaltnings- och utvecklingsplan för detta. 2. Register som har önskemål om att utveckla nya onkologiformulär ska istället använda befintlig nationell läkemedelsrapportering.</p>
<p>Föredragande MLa</p>	<p>#5 Lungcancer - symtommonitorering och överlevnad</p> <p>Flera studier pekar på att symtommonitorering kan öka patientens överlevnad. AKI är överens om att försöka stötta detta typ av projekt. INCAs PROM/PREM lösning kan användas för ändamålet.</p> <p>Förankring på klinikernivå behövs. Fråga behöver lyftas mot regionerna om vilka klinker som vill delta.</p> <p>Beslut: MLa lyfter frågan mot registerstyrgruppen om intresse och deltagande</p> <p>Frågan om hur randomiseringsdelen kan lösas kvarstår.</p>
<p>Föredragande MLa</p>	<p>#6 Konstruktörer i Uppsala efterlyser guide/riktlinjer till registerföreträdare som informerar om villkor och arbetsgång vid beställning av t ex årsrevision eller andra förändringar</p> <p>Besluts punkt: AWN tar frågan vidare till Lisa T för vidare förankring i NPT-Sam. NPT får i uppdrag att diskutera igenom arbetssättet gentemot styrgruppen.</p> <p>AKI lyfter informationen till Registerhållare. Diskuteras på dialogmöte 28/3 där presentation av rutin och process kan presenteras.</p>
<p>Föredragande AWN</p>	<p>#7 Dialogmöte registerhållare 28 mars</p> <p>Agenda för dagen diskuteras</p> <p>Förslag på punkter att ta upp:</p> <p>Ny cancersamordnare (Hans Hägglund)</p>

	<p>Uppdragsbeskrivning (checklista) stödteam/register Nationella statistiker Patientöversikter (kort information) Semantik Strålterapi (10 min kort info om datainmatning och dataöverföring) Överenskommelse RCC+register? Koll-på-läget mejlutskick Process PROM + PREM, kort info (förekomma frågor) Q1-Q2 redovisning SKL, hur stöttar vi registren</p> <p>Besök departementet Besök SKL stödfunktion NSG NKR/RCO-sam (ersättningssystem, CPUA, åtgärdsplan från EY-granskning plattform mm)</p> <p>Allmän frågestund(?)</p> <p>Eventuella NSG nkr (Ersättningssystem, CPUA, mm?) ÖK2019 (regeringen+SKL) Semantik</p> <p>Beslut: AWN sätter ihop ett utkast på en agenda. Skickas ut senast fredag 1 mars till AKI för granskning</p>
<p>Föredragande AWN</p>	<p>#8 Möte med Hans Hägglund 27 mars</p> <p>Agenda för dagen: AKI informerar nationell cancersamordnare, Hans Hägglund, om AKIs uppdrag (cancerregister, sjukvårdsregionala, nationella och NPO cancer och RCO), utvecklingsområden som är pågående och aktuella samt för dialog med hur nationella cancersamordnaren ser på kvalitetsregister framåt.</p> <p>Beslut: AWN tar fram utkast på bilder för presentation.</p>
<p>Föredragande MLi</p>	<p>#9 Generisk manual</p> <p>Presentation av utkast för generisk registermanual.</p> <p>Beslut: Blankettguide och ökad tydlighet av åtgärdslista ska läggas till den generiska manualen. Lägg till ansvar för respektive modul – ansvarig produktägare. MLi lägger till detta.</p> <p>AWN tar sedan underlaget vidare till Lisa för vidare förankring i NPT-Sam.</p>
<p>Föredragande KG</p>	<p>#10 Avtal registerhållare</p> <p>För att säkra kopplingen mellan CPUA och registerhållare så är det viktigt att det finns uppdragsavtal i de fall som registerhållaren inte är anställd hos CPUA.</p> <p>Beslut: Respektive AKI representant ser över de avtal som finns för registerhållare inom regionen och lägger dem under mappen juridik/uppdragsavtal registerhållare 2019 på Sharepoint AKI.</p>

<p>Föredragande MLa</p>	<p>#11 Mammografi – studie över påverkan av avgiftsfritt deltagande</p> <p>Hur ska data hanteras inom projekt som drivs av Vårdanalys och Lunds Universitet? Projekt tar in data från Lund, har hanterats via SECTRA. SECTRA säger nu nej till att samla ihop data för en gemensam datamängd då de inte kan lagra nationella data på sin server.</p> <p>Beslut: MLa återkopplar till forskningsledaren att RCC ser att i första hand borde Lunds universitet hantera frågan eftersom de är ansvariga för studien.</p>
<p>Föredragande MLi</p>	<p>#12 SveReKKS (Svenskt Register för Koloskopi och Kolorektalcancerscreening)</p> <p>Beslut: Örjan Bäfver (produktägare RCC S-G) sammankallar regionala INCA support för genomgång av registret samt hur tilldelning av behörighet behöver ske.</p>
<p>Föredragande TE</p>	<p>#13 GAS-projektet</p> <p>Tidsplan för driftsättning förskjuts till 8 april på grund av att INCA inte fått tillgång till Strålfors testmiljö i tid.</p>

Vid pennan: MLI