

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	24-25 april 2019
Plats för mötet	Region Skåne, Dockplatsen 26, Malmö
Närvarande (beslutande)	Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr Mats Lambe (MLa), RCC Uppsala/Örebro Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst Patrik Rönnqvist (PR), RC Norr Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland Torbjörn Eles (TE), RCC Väst Katrín Gunnarsdóttir, (KAG), RCC Väst
Närvarande (övriga)	Lisa Tykosson (LT), RCC Norr (#11, #12) Marita Wormen (MW), RCC Sydöst (#11, #12) Johan Ivarsson (JI), RCC Väst (#14) Mef Nilbert (MN), Kræftens bekæmpelse, Danmark (#10) Linda Aagaard Thomsen(LAT), Kræftens bekæmpelse, Danmark (#10)

<p>Föredragande: AWN</p> <p>Länkar:</p>	<p>#1 Återkoppling RCC Sam</p> <p>a. <i>Variabler som inte används</i> – Hur kan vi stötta register i att arbeta med att ta bort variabler som inte används? En relevant fråga är vad en rimlig mängd variabler för ett register är. Det är också viktigt att ta hänsyn till vilka variabler som används i sammanställningar, datauttag osv. Som diskussionsunderlag vore bra att ha ett exempel på ett register där saneringsarbete ändå skall göras under året. Till exempel njurcancer som skall in i IPÖ</p> <p>Beslut punkt a: Frågan lyfts i RCO Sam och det föreslås att arbetsgrupp tillsätts som skall jobba med ämnet. Punkten bör även tas med i RCO Sams verksamhetsplan för 2019. Frågan behöver också diskuteras i samband med de register som skall in i arbetet med patientöversikter och mappning så att vi mappar variabler som används.</p> <p>b. <i>PROM/PREM</i> – Gemensamt beslut om att arbeta på den mellersta ambitionsnivån men dock inget hinder för att en region (Stockholm-Gotland) vill arbeta på den högsta ambitionsnivån.</p> <p>c. <i>Cancerregistret</i> – RCC Sam vill stötta upp det arbete som pågår med att göra arbetsprocesserna så enhetliga som möjligt mellan regionerna och minska sårbarheten. Johan Ahlgren och Srinivas Uppugunduri, förslagsvis med stöd av MLa, skall ta fram ett utkast till uppdrag för utveckling av arbetsprocesserna. Det är bra man uppmärksammat problematiken i RCC Sam men vi får inte</p>
---	---

	<p>glömma bort allt det goda arbete som görs och är redan gjort – (ffa inom Stödteamet för cancerregistret under ledning av GG). Socialstyrelsen saknas ofta i internationella sammanhang och kommer till exempel inte delta på ENCR kodningsworkshop i början av juni. GG kommer att delta från RCC.</p> <p>Automatiserad kodning – Semiautomatiserad kodning av data från patologen tillämpas redan i dag hos oss. I Finland har man automatiserad kodning av till exempel prostatacancer men det finns stora skillnader gentemot Sverige i och med att i Finland arbetar endast 4 personer med data in i cancerregistret och täckningsgraden för A-anmälan är under 20% för vissa diagnosgrupper.</p> <p>d. <i>Läkemedelsuppföljning</i> – diskuterades runt hur kommande utveckling kan se ut och Hans Hägglund och AWN kommer ta fram information som kan gå ut om hur RCC arbetar med denna fråga – detta är viktigt för att säkra att vi använder samma språk inom RCC och mot externa aktörer när vi diskuterar läkemedelsuppföljningen.</p>
<p>Föredragande: TE, AWN</p>	<p>#2 Återkoppling WS Vårdanalys</p> <p>Vårdanalys har ett regeringsuppdrag om digitala stöd inom cancervården. TE och AWN var på workshop med vårdanalys i samband med detta uppdrag. Uppdraget ska slutredovisas hösten 2019. Stora nytta denna gång att var att närvara i diskussion tillsammans med Vårdanalys, Socialstyrelsen, Datainspektionen, Inera, Regeringskansliet, patientföreträdare och vårdgivare för att kunna bidra med RCC:s arbete och perspektiv. Viktigt även för att knyta kontakter för arbetet framöver.</p>
<p>Föredragande: AWN</p>	<p>#3 Objektsavtal INCA + PUB-avtal + instruktion (teknisk del)</p> <p>Innehållet är i årets objektsavtal är i princip klart, några meningar behöver justeras.</p> <p>Nästa steg är att formalisera avtalet så att det hänger ihop med PUB-avtalen med regionerna. Förslagsvis kommer ett löpande avtal tecknas med en uppsägningstid på förslagsvis 6 månader där ekonomiska villkor justeras årligen och regleras i bilaga. Detta för att kunna teckna PUB-avtalen mellan regionerna i sjukvårdsregionen (i dessa avtal hänvisas till objektsavtalet och då underlättar det om de är löpande).</p> <p><u>Status:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> PUB – RCC region mot övriga regioner i sjukvårdsregionen Utkast från VGR finns klart. Bör kompletteras med fullmakt (formulering från RCC Syds PUB avtal kan användas). PUB – VGR mot de regioner som är huvudmän för övriga RCC. Dessa behövs eftersom VGR formellt äger INCA plattformen. Arbetet med detta avtal är ännu inte påbörjat – är nästa steg i RCC Västs arbete med PUB avtalen. Objektsavtalet – Hur formaliserar vi samarbetet med RC Norr och RC Väst? Det bör tecknas ett separat avtal eftersom RC N och RC

	<p>Vs uppdrag inte inkluderar cancerregistret som är en ganska stor del av objektsavtalet</p> <p>d. RCC Väst mot Sogeti, ITS och övriga konsulter – Nästan klart, inklusive instruktion. Juristerna på båda sidorna godkänt och avtalen skickade till Sogeti och ITS för påskrift.</p> <p>Beslut:</p> <ul style="list-style-type: none"> • MRD skickar RCC Syds fullmaktstext och instruktion till gruppen, samt beskrivning av avtalsprocessen som Per Bergstrand tog fram innan han slutade. • Det är viktigt att regionjuristernas nätverk blir stärkt så att de har samsyn och att deras synpunkter förankras i respektive region – detta måste lyftas i RCO i Samverkan och tas med i den kommande verksamhetsplanen för RCO Sam. • Väst fortsätter dialogen med Halland för att färdigställa a) • Varje RCC inleder diskussion i sin sjukvårdsregion om de sjukvårdsinterna PUB-avtalen enligt a) • Väst påbörjar arbete med PUB avtal mellan VGR och övriga RCC-huvudmän, jf punkt b) • AWN tar fram första förslag på text till b) inspirerad av a) och tidigare års objektsavtal. Väst får sedan i uppdrag att förankra och förädla detta med VGR genom Anders Falkeby. • Det finns mall för PUB-avtal (inkl. instruktion) från SKL som tenderar mot stor detaljrikedom, men vi bedömer att det i nuläget är bättre att utgå från RCC Syds instruktion som är framtagen av Per Bergstrand i december och bekräftad av hans efterträdare i februari. KAG kontakter Anders Falkeby och ber att han ser på en instruktion utifrån de båda dokumenten med fokus på vilken detaljnivå behövs när det gäller IT-system och säkerhetsåtgärder. • Det vore bra om vi hade en resursperson/kontaktperson för juridiska frågor, tx om Manolis som sedan skulle kunna ta frågorna vidare till juristnätverket
<p>Föredragande: AWN</p>	<p>#5 Lista från dialogmöte registerhållare 28 mars</p> <p><u>Validering</u> Valideringsmanualen skall revideras – arbete pågår Behöver även omfatta diskussion av hur man efter avslutad validering skall hantera information om eventuella felaktigheter som hittats i registret. Hur kan RCC stötta med valideringsarbete? Vi behöver kunna stötta registren och ge råd om hur man går tillväga, det behöver förtydligas vad stödteamens roll är i detta.</p>

Beslut: Uppdatering av valideringshandboken fortsätter successivt under året, men bör inkludera erfarenheter från valideringen av njurcancerregistret som pågår nu (till exempel tidsåtgång för såväl stödteam och kliniker m.m). Viktigt att vänta in detta och inte hasta fram publikationen.

Strålterapiregistret: NPT-Sam får i uppdrag att ta fram förslag på arbetsprocess för att koppla Strålterapiregistret till diagnosspecifika register. Det finns i dag beslut om ett nationellt kvalitetsregister med Västerbotten som CPUA.

Utdata: KPL mailutskick till onkologichefer gjordes manuellt i mars. Önskemål finns om motsvarande underlag för chefer inom hematologin. AWN har kontakt med Magnus Lagerlund och skall höra med honom om eventuella synpunkter på utskicket. Det kommer finnas utrymme att ge någon statistiker i uppdrag att skapa en registerövergripande onkologi KPL men vi får fundera på om KPL fortfarande är en tillräckligt modern lösning. Ett alternativ skulle kunna vara en verksamhetschefsspecifik startsida där verksamhetscheferna i stället kan hämta utdata för sin klinik till exempel i en mer modern Shiny-baserad rapport.

Eventuellt möte med Magnus, Arvid, Katrín, Torbjörn, Marie för att diskutera nästa steg.

Industrin: Det finns en grupp som arbetar med riktlinjer mot industrin och som bland annat skall ge förslag på frågan om ersättning. Mats sitter i denna grupp.

Medelstilldelning: Vad kan vi göra för punktinsatser inom RCC för 'svaga' register? Register kan vara 'svaga' av olika anledningar: det finns register där professionsintresset saknas (ingen styrgrupp m.m.) men det finns även bra register som har engagerad professionen men där medelstilldelningen är för låg för att registret kan ha utrymme att utvecklas.

Hur drastiska kan vi vara, är det till exempel möjligt att pausa register och vad innebär pausa i så fall? Kan man stänga registret för inrapportering? För uttag?

Uttagsförfrågningar – Vad kan vi ta betalt för i samband med uttag. Manolis har svarat på en fråga från Uppsala-Örebro om detta. AWN loopar svaret till övriga AKI och vi tar upp detta igen på nästa fysiska möte.

Kommande möten med registerhållarna: Förslag på ämnen

- SMARTA indikatorer. Eventuellt bjuda in
 - någon från en annat diagnosområde, tx diabetes eller Swedeheart för att höra hur de jobbat med frågan.
 - någon från Vården i Siffror eller liknande.

	<ul style="list-style-type: none"> ○ verksamhetschef eller någon motsvarande som arbetar med indikatorerna ute i vården, till exempel från Karolinska där man arbetar med styrkort och använder kvalitetsregisterdata i det arbetet <p>Vi behöver diskutera med registerhållarna hur man kan använda registren i processarbetet i regionerna och visa exempel på detta – vissa registerhållare är själva processledare i sin region och är väl medvetna, medans andra möjligen inte känner till det arbetet i lika hög grad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registrens redovisning till SKL Några register fått kritik för sina årsrapporter – kanske detta behöver diskuteras? Många register går mot interaktiva årsrapporter i stället för PDF-rapporter men dessa bör komplimenteras av kortare analys-PM (ca 10 sidor). STAR-G har sedan tidigare uppdraget att ta fram ett förslag på rubriker. Finns också röster bland registerhållare att man inte har tid att arbeta fram årsrapporter eller analys PM men vi får förmedla att registren behöver vara den som står som garant för den nationella analysen från registret. • Berätta om en framgångshistoria – ett lyckat projekt som registret genomfört. Ett bra sätt att få in positiv energi i mötet. • Genetikregistret (projektplan från september) – diskuteras på nästa fysiska möte.
<p>Föredragande: TE, MLI</p>	<p>#6 Arbetsprocess PROM/PREM: aktuellt läge</p> <p>Den tekniska utvecklingen är i praktiken klar. Lite vidareutveckling kvarstår.</p> <p>RCC Sam gemensamt beslutat om mellannivån för arbetet med PROM/PREM, dvs. stötta användandet av PROM/PREM via kvalitetsregister i syfte för kvalitetsuppföljning samt arbeta för en ökad användning av PROM/PREM i mötet med patienten samt symtommonitorering per diagnos.</p> <p>Enkätkonstruktör måste vara en roll som är RCC-intern bland annat då det är rätt lätt att komma åt enkäter från andra projekt.</p> <p>Det har lyfts som en farhåga att det här inte skall spreta för mycket, att det blir många olika enkäter och att enkäter blandas mycket.</p> <p>Enkätkonstruktör vs enkäthandläggare – det behöver förtydligas vad som ligger i respektive roll.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enkätkonstruktör – skapar enkäten och lägger upp utskicksprojekt • Enkäthandläggare – gör utskick för ett aktuellt projekt.

	<p>Utbildningarna vänder sig internt på RCC, mot de nationella stödteamen och de nationella registeradministratörerna (enkäthandläggare).</p> <p>Utbildningarna kommer spelas in.</p> <p>Bröstkliniken på Skt Göran tagit fram en app som lagrar PROM data. Inspirerad av detta har man i den tekniska lösningen på INCA skapat ”gruppenkät” där det är möjligt att definiera en grupp av enkäter där man kommer in på alla enkäter i gruppen med en enkel inloggning. Denna typen av PROM mätning kommer kunna användas för symtommonitorering. Här skulle man också kunna hämta data från hälsoappar på telefon, men vilken roll ska vi ta i detta sammanhang?</p>
<p>Föredragande: AWN</p>	<p>#7 Underlag inför workshop med AKI 28 maj om kvalitetsledningssystem</p> <p>Workshopen skall hjälpa till att få fram vilka processer som behöver identifieras och dokumenteras, vilken nivå skall vi lägga oss på, vilka beroenden som finns och hur de olika dokumenten skall hänga ihop.</p> <p>Borde workshopen eventuellt begränsa till processer där INCA används som digitalt stöd?</p> <p>Workshopen är viktig för att bestämma vad man skall fokusera på så att ambitionsnivån inte blir för stor.</p> <p>Har vi övergripande processdokument redan på hemmaplan? (”När statistikerna jobbar med utdata gör vi så här”, ”När registeradministratörer jobbar med kvalitetsregister gör vi så här”). Diskussionen visar att det inte finns uppenbara regionala underlag att utgå ifrån.</p>
<p>Föredragande: KAG</p>	<p>#8 Vem får se vilka patientuppgifter (efterforskning mm)?</p> <p>Vid efterforskning, såväl till cancerregister och kvalitetsregister skickas ärenden till enheter där patienten bör ha varit. Ibland stämmer det inte, dvs. att patienten inte passerat den enheten som fått påminnelsen. Innebär det en röjning av patientuppgifter för obehöriga eller kan efterforskning på detta sätt ses som en del av RCCs uppdrag att granska och kvalitetssäkra data?</p> <p>Beslut:</p> <ol style="list-style-type: none"> a. Respektive AKI-representant ser över om efterforskning omfattas av RCCs ägardirektiv eller uppdrag från huvudmannen. b. KAG lyfter frågan om kvalitetssäkring av cancerregistret genom efterforskning till nästa möte med Anders Falkeby. Tacks det av uppdragsavtalet i nuvarande version eller behöver uppdragsavtalet uppdateras?
<p>Föredragande: GG</p>	<p>#9 Det finns register på INCA som inte har PO eller stödteam – hur hantera</p> <p>Bordlades.</p>

<p>Föredragande: MN, AWN</p>	<p>#10 Dialog om samarbete med Danish Cancer Society Research Center (DCRC) som planerar ett arbete med en översikt över kvalitetsregistrens data och hur dessa används</p> <p>Förslag att ta fram en reviewartikel som beskriver kvalitetsregister på cancerområdet i Norden (eller åtminstone Norge, Sverige, Danmark) och kartlägger likheter och olikheter. En variant skulle vara att utgå från den minsta gemensamma nämnaren, dvs. de 9 diagnosområdena där kvalitetsregister finns i Norge. Viktigt att företrädare för register finns med i arbetet.</p> <p>Beslut: Mats är PI för svenska delen av arbetet men till en början går bollen till MLI och KAG som börjar med att se på vilket tekniskt stöd som kan behövas för att göra detta arbete.</p>
<p>Föredragande: GG, KAG, MW, LT</p>	<p>#11 Funktionsgrupper (Star-G, NPT-sam, NRG, Stödteam cancerregister, QA)</p> <p><u>Stödteam cancerregistret:</u> Gabrielle skall presentera på vårmöte patologi om hur vi arbetar med canceranmälningar på RCC, vad som händer med informationen när den kommit till RCC.</p> <p>Uppdatering av SymPathy släpps i oktober, med en tilläggstjänst för elektronisk rapportering av canceranmälan, och därefter kommer de SymPathyilabb som väljer tilläggstjänsten att kunna leverera patologidata till cancerregistret elektroniskt. Vi behöver ligga på och uppmana labben att göra uppdateringen och se till att överföringarna initieras. I nuläget är 16 labbsystem anslutna (levererar patologidata elektroniskt) och Unilabs kommer tillkomma under året. Tillvägagångssättet har hitintills varit att flytta överföringarna som fanns till de gamla systemen rakt av till INCA. Kopplingar mot nya system har sedan upprättats på motsvarande sätt. Vi kan behöva se över vårt sätt att arbeta med detta så det blir mer enhetligt, till exempel genom tjänstekontrakt via Inera.</p> <p>Socialstyrelsen kommer till gruppmötet på RCC-dagarna och berättar om hur de jobbar med cancerregistret, utdata m.m. Fortsatt viktigt att RCC driver på för att Socialstyrelsen ska öka sitt engagemang för cancerregistret, såväl nationellt som internationellt. GG har möte med SoS om två veckor. Vi avvaktar utfallet av detta möte och tar sedan upp frågan igen för att se om den behöver eskaleras.</p> <p>GG demar utbildningsmodulen i CanINCA miljö. Denna skall användas för de som kommer nya och skall koda i cancerregistret men kommer också ha ett stort värde när kodningsinstruktioner ändras och man skall lära sig nya kodningssätt. Modulen skall vara klar till RCC dagarna och då är målet att 50-60 testfall skall finnas inlagda. Gabrielle tar fram testfall och kodgruppen diskuterar korrekt kodning av dessa innan de läggs in. Arbetet borde lyftas i plenum på RCC dagarna, t ex under AKI punkten.</p>

Stödteamet arbetar med en PDF-rapport som skall användas för att svara på förfrågningar från kliniska cancergenetikmottagningar på ett smidigt och enhetligt sätt.

Generisk text om canceranmälan bör finnas i vårdprogrammen. Medskick till vårdprogramhandläggarna är att det nationella stödteamet för cancerregistret kan ge stöd med att ta fram diagnosspecifik text om cancerregistret och canceranmälan i vårdprogrammen.

STAR-G:

Arbetat med kommunikation om övergången till nationella statistiker och hur information om support till kvalitetsregister skall presenteras på webben.

STAR-G har konstaterat att det saknas enhetliga rutiner för statistikerstöd till forskningsprojekt och huruvida RCC begär ersättning för den resurs som ställs till förfogande. STAR-G önskar att AKI tar upp denna fråga.

En arbetsgrupp under NatStat har under en tid arbetat med riktlinjer för presentation av täckningsgrader på INCA. KAG missade att skicka underlaget till AKI inför mötet så frågan bordläggs och diskuteras på telefonmöte i stället.

Beslut: KAG loopar dokumentet som arbetsgruppen för täckningsgrader tagit fram till AKI för diskussion på telefonmöte.

Beslut: AKI diskuterar statistikerstöd i forskningsprojekt och ev ersättning på live mötet i Linköping 21/5.

QA-funktionen:

Förbereder workshop 28 maj med AKI tillsammans med Maria Sörby och Johanna Widestrand (konsult). Agenda kommer.

På workshoppen skall vi titta på huvudprocesser, stödprocesser och ledningsprocesser och workshoppen blir startskottet på arbetet med kvalitetsledningssystem. En hel del finns beskrivit mer detaljerat, men vi skall börja på en mer övergripande nivå där beskrivningar till stor del saknas i dag. Varje region kommer behöva ha en kontaktperson med vem Marita kan stämna av vilken dokumentation som finns. Målbilden för arbetet behöver stämmas av på workshoppen.

Processer för tilldelning av behörigheter kommer diskuteras med regional INCA-support och regionala administratörer för förankring innan innehållet lyfts för beslut.

NPT-Sam

Mall för registerdokumentation under framtagande. Inte enighet i gruppen om vem som ansvarar för registeradministration:

- PO ansvarar för att föra in information i registerdokumentationen på INCA men ansvarar inte på något sätt för innehållet

eller

	<ul style="list-style-type: none"> • Registeradministratör ansvarar för manual tillsammans med registerhållare och därmed också till att informationen finns i registerdokumentationsregistret på INCA <p>Enligt checklistan är det upp till varje RCC vem som ansvarar för varje enskilt moment, härunder arbetet med registerdokumentationen. Från början var registerdokumentationen tänkt som interaktiv manual, men i manualen finns också information som inte kan hämtas från registerdokumentationen. Den delen som är gemensam borde bara uppdateras på ett ställe så allt som kan finnas i registerdokumentationen skall vi sträva efter att få in där. Det finns dock en farhåga när flera personer är inne och redigerar i registerdokumentationen eftersom alla ändringar där slår igenom i registret direkt. Det finns i nuläget inte ett användarvänligt sätt att ta ut manualunderlag från registerdokumentationen.</p> <p>Varje RCC får diskutera hur man arbetar internt med manualen, där variabelbeskrivningen är en del.</p> <p>Beslut: Mli, LT, MW och KAG diskuterar frågan om manual och registerdokumentation vidare och försöker specia vad som behöver kunna tas ut från registerdokumentationsregistret och på vilket/vilka format.</p> <p>Önskemål finns om att spara registerdata via registerpostformulär istället för ärendeformulär. Om man använder registerpostformulär sparas allt direkt i registret, dvs. det finns varken originalhandlingar eller versioner. Främsta anledningen till att ha originalhandlingar är just pga spårbarhet. Det finns två aspekter i frågan:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Finns det ett verksamhetsbehov som gör att originalhandlingar måste finnas kvar? • Finns det juridiska hinder för att ta bort originalhandlingar? <p>Originalhandlingar är en förutsättning för bevakningar, påminnelser, inkorgar m.m.</p> <p>Beslut: Frågan skickas till IT-rådet – man får klargöra bakgrunden och fundera på konsekvenserna, vilket det grundläggande behovet är. Beroende på den diskussionen får det klargöras om det är relevant att kartlägga de juridiska förutsättningarna.</p>
<p>Föredragande: LT</p>	<p>#12 Koppling produktägare och AKI i varje region, PROM-PREM som exempel</p> <p>Många produktägare upplever att det hade funnits behov för tydligare och tidigare kommunikation om det nya PROM/PREM-verktyget och att avsaknaden av information skapat oro och stress i gruppen och en upplevelse av att här kommer betydande arbetsuppgifter hamna på produktägarens bord.</p>

	<p>Från varje RCC har flera personer varit involverade i processen på olika sätt (AKI-representant, NPT-sam-representant och PROM-representant) och förutsättningar borde funnits för att kommunicera detta på ett bra sätt. Samtidigt är det svårt att sprida information om utvecklingen för tidigt, för då väcker det fler frågor än svar.</p> <p>Det bedömdes viktigt att vara transparenta mot registerhållarna och berätta om den pågående utvecklingen vilket i sin tur kan leda till att de aktivaste grupperna redan tagit kontakt till stödteamen innan det landat vart arbetsuppgifterna hamnar.</p> <p>Vi får lära av detta till nästa gång och komma ihåg att tänka på kommunikationsstrategier när det lanseras nya initiativ som detta.</p> <p>Beslut: MLI kompletterar det redan existerande bildspelet och respektive AKI-representanten sprider informationen på sitt RCC i samråd med berörd RCC-Chef. AKI-representanterna behöver säkerställa att PROM-representanterna har möjlighet att ta en aktiv roll i arbetet.</p>
<p>Föredragande: MRD, AWN, TE, Mli</p>	<p>#13 Pågående upphandlingar; SDV, SUSSA, FVM</p> <p>Bordlagdes.</p>
<p>Föredragande: JI</p>	<p>#14 Rapportering från arbetet med barncancerregistret</p> <p>RCC fått i uppdrag att flytta barncancerregistren från egen teknisk lösning på Karolinska till INCA. Målbilden var från början att registret skulle finnas färdigt för användning vid årsskiftet 2019/2020.</p> <p>Svenska barncancerregistret består av 10 delregister och i den befintliga lösningen finns ca 3000 aktiva variabler och 2000 historiska variabler. Varje register har en egen styrgrupp och ordförandena för respektive styrgrupp tillsammans med registerhållaren utgör tillsammans svenska barncancerregistrets styrgrupp.</p> <p>Registerhållaren skall bjudas in till utbildningen om Snomed-CT mappning som hålls 27/5.</p> <p>Databasdesign är godkänt på registrets senaste stygruppsmöte och uppstart för det praktiska arbetet med utvecklingen var 24 april.</p> <p>Projektplanen är att VCTB utvecklas som pilotprojekt under 2019 och driftsätts i slutet av året. Under tiden kommer arbete med specifikation, innehåll och dokumentation av övriga delregister pågå. När VCTB har lanserats kommer utvecklingen av övriga delregister påbörjas och en gemensam driftsättning av dessa planeras mot slutet av 2020.</p> <p>Diskussion mellan regionjuristerna i VGR och Stockholm får inledas för att utreda de juridiska frågorna kring flytten av registren. KAG lyfter frågan på RCO Väst CPUA möte med Anders Falkeby 16/5.</p> <p>Canceranmälningar avseende barn med cancer kommer i dag på papper men kommer i och med nya registret kunna skickas in elektroniskt. Registret</p>

	<p>skall hanteras som vilket kvalitetsregister som helst, dvs. på varje RCC behöver regionala stödteam utses, härunder registeradministratör som skall bevaka inkorg med avseende på cancerregistret. Supportfunktion behöver också tillhandahållas.</p> <p>Viktigt att komma ihåg att omfattningen är begränsad eftersom det endast är 6 kliniker i landet som rapporterar och det rör sig om ca 300 fall i landet per år.</p> <p>Beslut: Det nationella stödteamet för barncancer på RCC Väst behöver inventera vilka resurser respektive RCC behöver tillsätta ultimo 2019 och ultimo 2020 och beskriva förväntad omfattningen av arbetet (hur det relaterar till det som görs i dag, vilken support kommer behövas, hur många fall det kan röra sig om per år). Klart inför AKI mötet i Linköping 21/5. Ny uppdatering om projektet i augusti.</p>
<p>Föredragande: Alla</p>	<p>#15 Status på regionalt arbete mellan Registercentrumorganisation och kunskapsstyrningsorganisation i respektive sjukvårdsregion</p> <p>Bordläggs.</p>
<p>Föredragande: Alla</p>	<p>#16 Övriga frågor</p> <ul style="list-style-type: none"> • <u>Hantering av datauttagsförfrågningar för testis:</u> Otydligt vart datauttagsansökningar skall skickas för register där stödjande RCC och CPUA region inte är samma (tx. testis). Stockholm är CPUA men RCC Syd är nationellt stödteam. Beslut: MLi och MRD kommer överens om hur processen för datauttagsansökningar testis skall vara. Beslut: MLa gör korrigerings på första och sista sidan på datauttagsblanketten: "Kontaktuppgifter för att skicka in ansökan finns på sista sidan" • <u>AKI punkten på RCC dagarna:</u> AKI fått utrymme att presentera sitt arbete på RCC-dagarna. Exempel på innehåll att lyfta; <ul style="list-style-type: none"> ○ Vilka är vi? Vad är AKIs uppdrag och mandat? Vad är funktionsgruppernas roll? Vilka frågor arbetar vi med, vilka frågor arbetar vi inte med, vilken detaljnivå arbetar vi på? Samverkan RCO och nationell kunskapsstyrning. ○ Aptitväckare om utbildningsmodulen för cancerregistret – vore bra att visa upp det, men det kommer knappast få plats på denna dragningen. <p>AWN tar fram utkast på presentation som sedan förankras i gruppen.</p> • <u>Dataskyddssamordnare:</u> En dataskyddssamordnare har tidigare funnits på RCC Uppsala-

	<p>Örebro men Region Uppsala har nu bestämt att en sådan funktion inte behövs.</p> <p>I Region Skåne finns motsvarande upplägg med Dataskyddsombud på regionnivå och där under dataskyddssamordnare på respektive förvaltning med kontaktpersoner i varje verksamhet.</p> <p>Vi uppfattar att det är bra om en dataskyddssamordnare finns i verksamheten, men rollen kan också ha andra benämningar.</p> <ul style="list-style-type: none">• <u>Talassemi-patienter:</u> Intresse finns för att skapa register som omfattar denna icke-maligna hematologiska diagnos. Beslut: AWN svarar. Frågan hänvisas i första hand till programområdet för sällsynta sjukdomar.• <u>Sammanställning kvalitetsregister</u> I samband med Sussa gruppens upphandling av nytt vårdinformationssystem vill man göra en översiktlig sammanställning om kvalitetsregister. Efter mindre justeringar kommer Jonas Osterman skicka exceldokument till personerna i RCO samverkan för ifyllande. AKI bör samordna svar för register på INCA plattformen. Deadline ej känd.• <u>Visionsdriven hälsa</u> Till en förstudie inför Vinnova ansökan efterfrågas information om datauttag ur register i syfte att samköra med biobanksdata. Alla datauttagsansökningar diarieförs men osannolikt att informationen kan hämtas fram strukturerat och på likadant sätt på alla RCC. Förslagsvis vore det en bättre väg att ställa frågan till de regionala biobankerna som torde sitta på samma information. Beslut: TE svarar att alla datauttagsansökningar diarieförs men att det finns inget nationellt strukturerat sätt att följa upp detta på
--	---

Vid pennan: KAG