

## RCC samverkansmöte 27maj 2014, kl. 10-16 |SKL

Närvarande: Beatrice Melin, Hans Starkhammar, Lars Holmberg, Mef Nilbert, Claes Jönsson, Roger Henriksson, Mona Ridderheim, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (sekreterare), Tufve Nyholm (punkt 1), Harald Grönqvist (punkt 4), Rolf Hultcrantz (punkt 9), Helena Brändström (punkt 14).

### 1. Rapport från nationella arbetsgruppen för klinisk cancerforskning

Tufve Nyholm avger lägesrapport om arbetsgruppens arbete med de tre uppdragen/projekten:

- Inventering av upplevda problem och hinder
- Inventering av pågående forskning
- Databas för kliniska studier

En rapport med motsvarande innehåll hade delats innan mötet.

Diskussion om vikten av att RCCs databas relaterar till andra portaler som finns eller är under uppbyggnad, t.ex. Nordic trial alliance, utan att det bromsar oss i ambitionen att gå före och visa vägen. Inte minst för att detta inte enbart ska bli ytterligare en administrativ arbetsuppgift. Också viktigt med begriplig information som vänder sig till patienter. Tills säkerhetsproblemen med att flytta ut INCA på Internet är lösta kommer databasen att enbart vara tillgänglig på Sjunet (och därmed inte tillgänglig för patienter och allmänhet).

Samverkansgruppen diskuterar om databasen kan bli ett ansvarsområde som något RCC tar ansvar för att driva gemensamt, och med en ansvarig kontaktperson i varje RCC. Långsiktig finansiering behöver lösas.

Tufve avslutar med att sammanfatta hittillsvarande arbete och föreslå en ändring i uppdraget för den nationella arbetsgruppen:

- Information o spridning av goda exempel
- Referensgrupp för specifika projekt
- Projektuppdrag för uppdrag från RCC i samverkan, dock inte implementera eller förvalta lösningarna

**Beslut:** Samverkansgruppen uppdrar åt arbetsgruppen att undersöka möjligheten till teknisk/automatiserad koppling till Clinicaltrials.gov, där det är obligatoriskt att anmäla studier.

Arbetsgruppen uppmanas också att efter viss redigering låta publicera rapporten på [cancercentrum.se](http://cancercentrum.se) (utfört).



RCC i samverkan ska fundera vidare på gruppens uppdrag och under nästa möte ta en ny diskussion om hur en nationell arbetsgrupp för forskningssamordning ska se ut framöver. Behövs t.ex. en nationell forskningssamordnare, som vi har på VP-området? Behövs en grupp som identifierar, adresserar och pekar ut riktning för vårt forskningsarbete, även om den gruppen inte själv tar ansvar för att skapa lösningarna?

## 2. Nivåstrukturering peniscancer

Gunilla rapporterar från mötet 22 maj med HSD då hon informerade om RCCs förslag till beslutsunderlag. HSD uppskattade RCCs arbete och gav sitt fulla stöd för förslaget. LD stödde också förslaget då Hans Karlsson drog ärendet för dem 23 maj.

Pressinformation var planerad till 27 maj men Örebro läns landsting skickade tyvärr ut sådan redan 23 maj vilket försvårat informationen i de landsting som ej fanns på förslag som vårdenhet.

Övergripande information går idag ut till landstingens funktionsbrevlådor, byggt på det underlag som delats innan dagens möte.

**Beslut:** Gruppen överens om att ett konkret beslutsunderlag ska gå ut till landstingen i juni. De rekommenderade klinikerna ska under sommaren utarbeta en beskrivning av hur de avser att ta hand om en remitterad patient. Gunilla och Stefan träffar dem för att beskriva uppgiften. Även styrgruppen för kvalitetsregistret behöver involveras i uppföljningen.

Stefans arbetsgrupp ska nu börja arbetet med att identifiera vilka nya områden vi ska arbeta med.

## 3. Rapport från SIO-möte med Carsten Rose m.fl. Arlanda 2014-05-16

Gunilla redogör för mötet och de slutsatser och lärdomar hon erhållit från kontakter med Vinnova. Samtliga presentationer från Arlandamötet m fl dokument var delade före mötet. Carstens förslag till agenda, som också delats inför mötet, kommenterades och diskuterades.

Avsikten med det föreslagna SIOt är att stärka Sverige som forskningsnation. Ett sådant här initiativ måste dock få ordentligt med tid för att det ska kunna växa fram underifrån. Tilltänkta möjliga och adresserade parter känner sig tagna på sängen och att de kommit in i diskussionerna i ett sent skede.

Agendan utgör en rapport som beskriver hur en ansökan skulle kunna komma att se ut. Tiden för att lämna in Agendan går ut den 30 maj.

RCC behöver ta ställning till och uttala om RCC vill vara med i ett eventuellt SIO, men SIO- ansökan behöver troligen inte vara inne förrän i september. Det är dock osäkert huruvida Vinnova på det underlag som idag finns är beredda att gå vidare och öppna för en ansökan.

**Beslut:** Med den mycket korta tid som RCC i samverkan fått att ta del av agendan saknar RCC i samverkan möjlighet att ta ställning till den. Vi har därmed inte någon synpunkt på om den lämnas in eller ej, så länge eventuella skrivningar om RCC inte kan uppfattas som att vi har tagit ställning till att vara aktiva medarbetare/medsökande eller ej. För ett beslut om medverkan i en eventuell framtida ansökning måste RCC kunna medverka i processen så tidigt som möjligt.

Vid de diskussionerna ska minst två RCC-chefer delta ( *Gunilla meddelat Carsten*).



#### 4. Mätning av ledtider i cancervården

Harald Grönqvist redogör med ett exempel för de verktyg SKL utvecklat för att kunna samla in och återrapportera ledtidsdata från de patientadministrativa systemen.

#### 5. Hälsokalkylator

Frågan redan löst genom mailkorrespondens.

#### 6. Bordlagda frågor

##### a. Barnonkologi som etablerat europeiskt nätverk?

Ett möte på EU-nivå kommer att hållas i juni om nätverksbildning mellan vårdenheter med ovanlig högspecialiserad vård. Gunilla meddelar att avdelningen för vård och omsorg kommer att ha en representant på mötet och att RCC i samverkan kommer att få minnesanteckningar.

##### b. Utredning om "nordisk rikssjukvård" på nordiska ministerrådets uppdrag.

Lars H redogör för det han uppfattat om utredningen och undrar om detta är något RCC bör bevaka på något sätt.

**Beslut:** Lars får i uppdrag att fortsätta bevaka frågan vid RSNs möten framöver.

##### c. RSNs tjänstemannagrupp skulle vilja veta RCC i Samverkans syn på UCC

RCC UÖs inställning till UCC är att denna frontlinjeverksamhet bör bedrivas inom ramen för ett universitetssjukhus verksamhet.

RCC i samverkan konstaterar att denna behandling kan bli föremål för nationell nivåstrukturering. Finns med på listan över aktuella områden att pröva.

#### 7. Förslag från anhörig Yvonne Jacobsson

Gunilla redogör för det erbjudande om samarbete som Yvonne Jacobsson skickat in och som delats före mötet.

Möjligheten finns därmed för de RCC som så önskar att involvera hennes idéer inom det regionala patientsamverkansarbetet ( *Gunilla svarat Yvonne* ).

#### 8. Förslag om fortsatt hantering av Erivedge

Frågan bordlades.

#### 9. Rapport från nationella tarmcancerscreeningstudien

Rolf Hultcrantz avger en lägesrapport för uppstartarbetet för tarmcancerscreeningstudien. Startmöten har hållits med de allra flesta deltagande sjukhus, ett fåtal återstår. Inbjudningar till studiedeltagare har också börjat skickas ut;



712 till direktkoloskopi och 1276 till FIT-armen. Uppskattningsvis har ca 100 koloskopier utförts.

Vissa fel i datasystemet har uppträtt och korrigerings pågår. Det har väckt en del irritation hos de som ska registrera koloskopierna.

Fakturering ska påbörjas nu. För detta ansvarar Lars Holmberg och Rolf Hultcrantz. Ett informationsbrev från RCC UÖ och studiekansliet kommer att gå ut i förväg till alla landstingsdirektörer. Brevet bör även innehålla en kort redogörelse för läget med studien.

Den viktiga frågan om compliance och tidpunkten för när en första uppföljning av den ska genomföras diskuteras. Studien behöver ha kommit mer ordentligt igång över hela landet innan det kan bli aktuellt. Frågan behöver även diskuteras med den vetenskapliga kommittén.

#### 10. AKI – Emesisregistret

Mona Ridderheim rapporterar om AKI-uppgiften att ta fram underlag för hur emesisregistret ska hanteras. Emesisregistret är ett vertikalt register. I sammanhanget påpekas att delar av registret behöver integreras med Regimbiblioteket.

För Emesis-dagboken (för PROM-uppgifter) finns vissa pengar för IT-utveckling för 2014. Registrets styrgrupp har begärt medel från RCC för 2015 och 2016 för fortsatt konstruktörstid och plattformsutveckling. Diskuteras om behovet av detta register är det samma idag som tidigare, eller om dessa uppgifter istället ska arbetas in i respektive diagnosregister. Det kommer troligen inte fortsatt stöd från Nationella kvalitetsregisterkansliet.

**Beslut:** Samverkansgruppen uttalade att delar av emesisregistret bör integreras med arbetet med Regimbiblioteket. Till samverkansmötet i augusti ska AnnSofie Fyhr bjudas in för en redogörelse för läget med Regimbiblioteket(*utfört*).

**Beslut:** RCC anslår inte medel för fortsatt utveckling enligt nuvarande modell. Registret uppmanas att ta vara på de erfarenheter de samlat och sprida dessa vidare i det fortsatta arbetet tillsammans med diagnosregistren för att de ska integrera dessa data. De ska även ta kontakt med Regimbiblioteket för att samverka med dem.

#### 11. Presentation av surfplatta för patienter vid kommande samverkansmöte?

Cheferna konstaterar att de har viss erfarenhet av liknande verktyg på olika ställen i landet. I detta läge är det därför inte nödvändigt att bjuda in verksamhetsrepresentanterna till Samverkansgruppen.

#### 12. Cancerdag tillsammans med Dagens Medicin under hösten?

**Beslut:** RCC i samverkan anser att ett sådant möte bör arrangeras utanför Stockholm, gärna i samverkan med ett intresserat RCC. Gunilla får i uppdrag att svara DM (*utfört*).

### 13. Riksstämman med Socialstyrelsen

**Beslut:** Gunilla anmäler till Socialstyrelsen att som RCC-chef deltar Hans Starkhammar (*utfört*).

### 14. Förvaltningsorganisation nya webben

Bo redogör för behovet att påbörja förstärkningen av förvaltnings- och publiceringsorganisationen för den nya samlade webben. Förslag framförs att påbörja rekrytering av en webmaster/webbredaktör.

Diskussion om alternativa lösningar. Bo återkommer med mer detaljerat förslag, beslut vid senare möte.

### 15. Nationella vårdprogram

- a. Regionala vp – hur hantera och dra nytta av de som finns inom olika diagnoser, exempelvis vårdprogram för vulva i Syd?

**Beslut:** Samverkansgruppen beslutar tillsätta en nationell arbetsgrupp för vårdprogram vulvacancer. RCC återkommer med förslag till namn till mötet 17 juni. Det regionala vårdprogramet vulvacancer kan utgöra underlag för gruppens arbete men måste kompletteras med bland annat avsnitt om nivåstrukturering.

- b. **Beslut:** Samverkansgruppen fastställer det nationella vårdprogrammet AML.

- c. **Beslut:** Nationellt vårdprogram Rehabilitering samt kortversion fastställs. I samband med kommande revision bör representationen från alla specialiteter uppmärksammas och säkerställas.

- d. **Beslut:** Samverkansgruppen fastställer nationella arbetsgruppen för CUP med följande deltagare:

Ordförande och Syd: Kristina Arnljots  
Norr: Lena Carlsson  
Stockholm Gotland: Hanna Carstens  
Sydöst: Nadjme Wall  
Uppsala Örebro: Margareta Randén  
Väst: Gunnar Långstrand  
Stödjande: RCC sydöst



- e. Möjligheten att utöka av uppdraget för gruppen för aggressiva B-cellslymfomgruppen till att även omfatta andra undergrupper av lymfom diskuterades.  
**Beslut:** Helena får uppdraget att utöka arbetsgruppens mandat till även andra undergrupper av lymfom.
- f. Thomas Högberg har tillskrivit RCC med ett professionellt framtaget vårdprogram för trofoblasterjukdomar. Vårdprogrammet är inte utvecklat enligt RCCs modell, men har varit på motsvarande remissrunda ett.  
**Beslut:** Helena får uppdraget att meddela gruppen att vårdprogrammet bör sändas ut på remissrunda två.
- g. Revision av palliativa vårdprogrammet pågår.  
**Beslut:** Vi följer RCCs policy att inte trycka nya upplagor. Den nya elektroniska upplagan ska följa RCCs ordinarie formgivning för nationella vårdprogram.
- h. Det behövs ny representant från Stockholm Gotland till arbetagruppen för långtidsuppföljning av barncancerpatienter.  
**Beslut:** RCC SG återkommer med förslag.
- i. Nationella VP-grupper vill ha inflytande över informationen på 1177 Vårdguiden, idag är den inte alltid kongruent med innehållet i dagens vårdprogram.  
**Beslut:** Gunilla får i uppdrag att tillskriva redaktionen och dels påtala behovet av uppdatering, dels rådgöra om valet av författare och visa på den resurs våra grupper utgör, dels påtala behovet av att stämma av texterna med vp-grupperna(*utfört*).