

RCC samverkansmöte 6 maj 2014, kl. 10-18 |SKL

Närvarande: Beatrice Melin, Anna-Lena Sunesson, Hans Starkhammar, Lars Holmberg, Mef Nilbert, Stefan Rydén, Nils Conradi, Roger Henriksson, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (sekreterare), Emelie Ljunggren (punkt 5)

Adjungerade: Bengt Westermark (punkt 1), Jonas Bergh (punkt 7), Helena Brändström (punkt 7-8), Harald Grönqvist, Sara S Johansson, Kenneth Ennefors, Marianne Hanning och Claes Jönsson (punkt 9).

Punkt 5 gemensam med RC-chefer, Bodil Klintberg och Bertil Lindahl.

1. Samarbete med forskningsinitiativ i Skåne?

Mef presenterar ett från Lunds universitet utgående Vinnovastött projekt för en ansökan av ett strategiskt innovationsområde kring personalized medicine. Mef menar att satsningen skulle kunna kombineras med RCCs projekt med den nationella virtuella forskningsportalen.

Samverkansgruppen diskuterar olika samverkansmöjligheter mellan RCC och det presenterade initiativet. Om samverkan ska bli möjlig och värdefull för båda parter behöver en rad komplicerade frågor klaras ut till ett transparent regelverk:

- Vem är den tilltänkta huvudmannen som har det yttersta ansvaret vetenskapligt och ekonomiskt?
- Vem/vilken institution är anslagsmottagare? Kommer det att vara subcontractors?
- Hur regleras tillgång till data för forskare inom konstellationen?
- Hur regleras tillgång till data för forskare utom konstellationen? Vem avgör tillgång om det finns konkurrens mellan olika projekt?
- Om det upprättas särskilda provsamlingar inom biobankerna, vem reglerar tillgången till dessa?
- Kan provsvar från forskningsprojektet – t ex gjorda på SciLife – återföras och direkt användas i klinik utan reglering på andra sätt (kvalitetskontroll enligt patologilaboratoriernas krav)?

RCC ska ffa stötta och underlätta klinisk forskning. Om RCC ska gå in i en samverkan med ”Skåneinitiativet” måste satsningen vara inriktad på att få till en enda forskningsportal. Vår virtuella portal kan utgöra ett tydligt delprojekt inom den gemensamma ramen.

Ett första möte på Arlanda är sedan tidigare planerat till fred den 16 maj 2014, vid vilket Mef, Gunilla och Bengt W, ev fler avser att delta. Gunilla skickar ut den ursprungliga mötesinbjudan igen, de som kan medverka.

Beslut:

Mef tar med sig besked till initiativtagarna att RCC behöver mer information innan Samverkansgruppen kan ta tydlig ställning. Mef kollar om det är möjligt att få fram

åtminstone en del av den informationen inför mötet den 16/5. Resultatet av mötet får sedan bilda underlag för ett mer välavvägt beslut från RCCs håll. (*Utfört*)

Frågan upp för slutligt ställningstagande tas upp på samverkansmötet den 27 maj. Om någon (t.ex. Carsten) ska bjudas in till det mötet beslutas först efter Arlandamötet den 16 maj.

(*Carsten har ej möjlighet att delta*)

2. Nationell nivåstrukturering – remissvar peniscancer och fortsatt handläggning

Gunilla redogör för dragningen av peniscancerremissen vid landstingsledningsseminariet 25 april. Diskussionen mynnade ut i tanke hos politiken att de kanske vill inrätta en politisk beslutsgrupp gällande nivåstrukturering, med ett par politiker från respektive region, liknande den lösning som finns på läkemedelsområdet. Troligen lyfts den frågan i SKLs sjukvårdsdelegation.

Inför samverkansmötet var såväl samtliga inkomna remissvar som en sammanställning av dem utlagda. Samverkansgruppen konstaterar att samtliga regioner/landsting stöder att två vårdenheter opererar peniscancer med botande syfte.

Beslut 1: RCC i samverkan beslutar att rekommendera landsting och regioner att det ska vara två vårdenheter i Sverige. De två vårdenheter som RCC i samverkan bedömer ha bäst förutsättningar att klara uppdraget att utgöra en nationell vårdenhet, med ledning av de remissvar regionerna avgett, är Skånes universitetssjukhus i Malmö och Universitetssjukhuset i Örebro. Samverkansgruppen anser inte att hänsyn ska tas till avstånd-geografi eller patientunderlagets storlek i egna regionen. Avsikten är att den nya organisationen ska kunna vara på plats 1 jan 2015.

Beslut 2: Gunilla får i uppdrag att meddela ordföranden för sjukvårdsdelegationen och LD-nätverket att RCC tagit detta beslut och efterhöra önskemål om fortsatt handläggning. (*Utfört- sjukvårdsdelegationen önskar ej ha någon roll då RCC har enats, alltså ska rekommendationen stämmas av med LD 23 maj*).

Beslut 3: Alla RCC-chefer informerar sina chefer /styrgrupper på hemmaplan. I avvaktan på sjukvårdsdelegationens och LDs signaler om deras fortsatta hantering kommunicerar RCC ännu inte beslutet externt.

3. Barnonkologi, nordisk rikssjukvård, UCC mm

Beslut: Bordlägges till den 27/5.

4. Vetenskapligt råd Läkemedelsverket

Mef informerar om hon fått förfrågan att ingå i det vetenskapliga rådet inom Läkemedelsverket som representant för Sydsverige och inom området solida tumörer.

Beslut: Samverkansgruppen är överens om att det inte finns någon jävsproblematik kopplad till att Mef ställer upp.

5. Gemensamt möte med RC-chefer

RCC- och RC-cheferna sammanträder gemensamt för att diskutera Bodil Klintbergs förslag till styrgruppen för kvalitetsregistersatsningen angående framtida kvalitetsregisterstöd. Diskussionerna inriktas i huvudsak mot tre områden:

- Allmänna reflektioner
- Allmänna krav på RCO
- Stöd till registren

Allmänna reflektioner på förslaget

- I uppdragsbeskrivningen bör det finnas en tydlig beskrivning av vad som förväntas av en registercentrumorganisation (RCO) från nationell nivå och att samtliga regioner beskriver sin RCO utifrån regionala strukturer. Dessutom bör det i uppdragsbeskrivningen finnas ett förtydligande om vad RCO har för uppdrag från den Nationella kvalitetsregistersatsningen.
- Det är viktigt att komma ifrån diskussionen om att RCC är ett RC. RC och RCC utför delar av det nationella uppdraget tillsammans inom ramen för RCO, ibland även med en tredje part.
- Tydliggör vad som förväntas av den huvudsakliga kontaktpersonen för varje RCO. Det är även viktigt att utse en ställföreträdare till den huvudsakliga kontaktpersonen samt att den huvudsakliga kontaktpersonen förankrar frågor och beslut med resterande personer inom RCO.

Allmänna krav på RCO

- Tydliggör att det är RCOs nationella uppdrag som beskrivs i uppdragsbeskrivningen.
- RCO kommer att bistå med expertkunskap och på nationell nivå bidra till beredning vid nya registeransökningar. Bodil Klintberg informerade om att RC i år kommer att påbörja ett arbete för att följa upp utvecklingen av kandidatregistren.
- Från och med 2015 ska alla register ansluta sig till ett RCO. Vilka register som kommer att vara anslutna till RCC resp RC löses naturligt inom RCO.
- Tydliggör RCO:s arbete med att stödja forskningen genom att stödja kvalitetsregistren. Viktigt att poängtera att det inte ska ske någon finansiering av forskning.
- Mötet konstaterade att en verksamhetsplan för 2015 för RCO ska lämnas in i höst.

Stöd till register

Mötet hade inget att tillägga om denna del av rapporten.

Ovanstående synpunkter framföres till Bodil inför slutversion av utredningen. Regionerna måste nu påbörja arbetet med RCOs utformning.

RC- och RCC-cheferna sammanträder igen den 17 juni.

6. Kommunikationsfrågor

Program för Cancerdagen i Almedalen

Boa kommenterar kort förslaget till programupplägg som delats inför mötet. Kort diskussion om värdet av webutsändning och videodokumentation.

Beslut: Samverkansgruppen ställer sig bakom förslaget till program för RCCs seminarium och den politiska utfrågningen. Boa får i uppdrag att lägga ut information på webben så snart som möjligt.

Presentation av nya RCC roll ups

Positivt mottagande i stort men diskussion om valet av bild på kontaktsjuksköterske-roll upen. Innehåller en del tveksamheter ur patientsäkerhetssynpunkt. Det torde dock framgå av sammanhanget att den ffa är av symbolisk ”signal”karaktär.

7. Rapport från arbetsgruppen för nationellt vårdprogram bröstcancer

Jonas Bergh rapporterar om arbetet med att ta fram det nya nationella vårdprogrammet för bröstcancer. Arbetet har förlöpt väl, vissa svårigheter att få författarna att leverera i tid, men i stort sett har framtagningsprocessen gått bra.

Remissomgången har visat på en del åsiktsskillnader inom gruppen som har krävt en del tid och ansträngning att hantera. Vårdprogrammet är nu klart för remissomgång 2.

8. Vårdprogramfrågor

Ordförande i nationell arbetsgrupp pankreascancer

Beslut: Claes Jönsson kvarstår tills vidare som ordförande i arbetsgruppen för nationellt vårdprogram pankreascancer. Roger H undersöker om ny kandidat från RCC SG i ett första skede kan vara aktuell som regional representant och därefter bli aktuell som ordförande.

Nationell vårdprogramgrupp för CUP

Beslut: Bordlägges till 27 maj.

Generisk text om Min vårdplan

Texten var delad före mötet.

Beslut: Ny generisk text om Min vårdplan i alla nationella vårdprogram fastställs efter liten justering av presenterat förslag.

Struktur för omvårdnadsområdet och kapitelöversyn i vårdprogram

Strukturen för hur avsnitt om omvårdnad hanteras i vårdprogram har setts över. Manualen för vårdprogrammen innehåller nu en viss justering i kapitelstrukturen och är försedd med

skrivanvisningar för varje kapitel, t.ex. när det gäller underlag till nivåstrukturering och rekommendation om att göra en övergripande bild över vårdprocessen.

Beslut: Manualen med omvårdnadsstruktur fastställs enligt presenterat förslag.

Ersättning till patientföreträdare i vårdprogramarbetet

Arvode betalas till patientföreträdare i nationella vårdprogramgrupper av det anslag gruppen får för arbetet.

Beslut: Samverkansgruppen fastställer heldagsarvode till 1700 kr.

Landstingens följsamhet till nationella vårdprogrammet ovarialcancer

Ordföranden i Nätverket mot gynekologisk cancer, Barbro Sjölander, har skickat mail angående deras enkät till landstingen om följsamhet till det nationella vårdprogrammet.

Beslut: Gunilla får i uppdrag att svara Barbro att RCC avser att följa upp följsamheten på regional nivå (*utfört*).

Fråga om hjälp vid evidensgradering.

En vårdprogramgrupp har efterhört möjlighet till stöd från HTA-center för evidensvärderingar.

Helena uppmanas att tänka på möjligheten att lyfta denna typ av frågor i NSKs myndighetsgrupp.

Remissrundor

Helena påpekar att remissrundorna i RCC Stockholm Gotland verkar ha logistiska problem. Mona meddelar att remisser har gått ut till rätt personer, inklusive processledare.

Jävsdeklarationer

Helena visar exempel på jävsgenomgång från prostatacancergruppen. Jävsdeklarationer från Mats Jerkeman och Johan Richter genomgicks.

Beslut: Samverkansgruppen godkänner jävsdeklarationerna.

Roger får i uppdrag att ta fram TLVs, Helena Socialstyrelsens och Mef LMVs jävsdeklarationsblanketter. Frågan om vilken blankett som ska användas fortsättningsvis ska tas upp till särskild diskussion på ett kommande RCC-möte.

9. Miljardsatsningen – möte med Socialdepartementet och Socialstyrelsen

Sara S Johansson inleder med en kort lägesrapport över planeringsarbetet på departementet. Träffar med olika aktörer pågår. En handlingsplan ska tas fram i år, någon typ av överenskommelse ska slutas och någon typ av prestationsersättning ska ingå.

Mef påpekar att arbete med 30 pakkeforløb pågår i Norge och poängterar vikten av att bevaka det, liksom att ha med professionerna och våra vårdprogramgrupper i arbetet. Ledtider och målnivåer är viktiga att diskutera – exempel kan tas från Danmark och Norge.

Två huvudfrågor var fokus för diskussionerna under mötet:

1. Vad ska vi mäta? – Vilka mätpunkter ska satsningen omfatta?
2. Hur ska vi mäta? – Mätmetoder för ledtider

Vad ska vi mäta?

Diskussionerna landar i att Socialstyrelsens framtagna modell för mätning av ledtider inom cancervården fungerar väl som utgångspunkt men bör kompletteras med ett antal mätpunkter. En rad frågor behöver dock diskuteras vidare:

1. Ska mättidpunkterna vara samma för alla cancerformer, men med olika målnivåer?
2. Eller måste vi ha olika mättidpunkter beroende på diagnos och behandlingsprocess?
3. Kan målnivåerna tas fram i våra nationella arbetsgrupper för vårdprogram? Vad görs med de diagnoser som inte har vårdprogram eller riktlinjer?
4. Ska satsningen omfatta alla patienter eller bara vissa och i så fall vilka?
5. Hur får vi med primärvården i mätningarna?
6. Måste vi ha olika variabler beroende på diagnos?
7. Ska vi även inkludera och följa de med misstanke om cancer och som sedan visar sig inte ha cancer?
8. Hur många pakkeforløb är aktuella i Sverige?

Samverkansgruppen ansåg preliminärt att Socialstyrelsens modell kan vara utgångspunkt men kompletterad med start av postoperativ behandling och beskrivning av vad MDK utgör för mättidpunkt. Det framfördes också betydelsen av att fastställda gränser för utredning bör gälla även sommartid samt vikten av att utveckla mätning i primärvården. Det finns indikationer på att införandet av pakkeforløp i Danmark medfört kraftigt ökat antal utredningar vilket måste tas med i diskussionen i Sverige.

Hur ska vi mäta?

Harald Grönqvist redogjorde för hur de inom tillgänglighetsarbetet vid SKL, i samverkan med landsting och regioner, utvecklat rutiner och teknik för automatiserad dataöverföring av led- och väntetidsuppgifter inom några olika områden, t.ex. bild- och funktionsdiagnostik. Modellen de byggt är generell och kan användas för att samla uppgifter även inom andra områden (se bilaga 1). Landstingens patientadministrativa system används och uppgifterna skulle gå att direktöverföra till kvalitetsregister på INCA. Utmaningen är att definiera mättidpunkterna, hitta dem i systemet eller besluta hur de ska registreras. Stor vinst skulle vara att undvika dubbelregistrering och att få omedelbara uppföljningar.

Sara Johansson avslutar med att informera om att departementet inte tänkt färdigt ännu när det gäller hur arbets- och expertgrupper ska sättas samman, utan att de än så länge vill fortsätta att lyssna till olika aktuella aktörer.

En större workshop med bred representation från de olika aktörerna är planerad till den 18 juni, till vilken alla RCC-chefer bjuds in.

10. RCC-dagarna (Roger)

Programmet för dagarna är klart och har gått ut till alla anmälda deltagare. Eftermiddagen den 14 maj är öppen för olika professionsmöten.

De RCC-chefer som inte är uppbundna i andra gruppdiskussioner ses och fortsätter diskussionerna kring jävsaspekter, mätpunkter, ledtider, mm.

Beslut: Under punkten i det ordinarie programmet den 13 maj, om vad som hänt senaste året, får varje RCC-chef samt Gunilla disponera 4 min och redogöra för läget i sin region/nationellt.