

RCC samverkansmöte 4-5 april 2016 | Högberga gård

Närvarande: Mef Nilbert(dag1 och punkt 15), Björn Olsson, Nils Conradi, Erik Holmberg, Srinivas Uppugunduri, Göran Attefors(dag 1+ dag 2 tom punkt 13), Roger Henriksson (dag 2), Mona Ridderheim (dag 2), Lars Holmberg, Filippa Nyberg (dag 1+ dag 2 tom punkt 7), Beatrice Melin, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare), Susanne Lundqvist (sekreterare), Kaj Stenlöf och Håkan Billig (punkt 3), Hans Karlsson (punkt 4), Stefan Rydén (per tel punkt 5 och 6), Marita Wormén, Maria Blom, Torbjörn Eles och Lena Damber (punkt 15), Maria Rejmyr Davis (per telefon punkt 15).

Dag 1, 4 april

Gunilla inleder mötet med att introducera en presentationsrunda, då flera nya personer var närvarande, och går igenom programmet för mötesdagarna.

Lars Holmberg kommer under våren att avsluta sitt uppdrag inom RCC men kliva på ett nytt åt SKL rörande forskningsfrågor under Åsa Himmelsköld.

Filippa Nyberg välkomnas som ny RCC-chef efter Lars Holmberg från och med 16.e maj. Hon har under de senaste året varit vd för Svenska Läkaresällskapet. Hennes uppdrag i Cancerfondens styrelse avslutas maj i samband med åtagandena inom RCC.

1. Hur går vi vidare med RCCs framtid efter 2018? Skriften med erfarenheter

De tio kriterierna? Ny satsning? Regional utveckling? Regional samordning? Nationell samordning?

Underlag för diskussionen är vår egen skrift (bilaga) och pp om LDs beslut kring samordning på SKL (bilaga) samt inspel från gäster under eftermiddagen.

Gunilla går igenom arbetsprocessen med skriften och att det nu endast återstår småjusteringar i skriften. Eftersom tankar kring framtiden fortfarande är oklara enas man om att skriften ska fungera som underlag till fortsatt diskussion med framförallt lärdomar (historiskt återblickande). Samverkansgruppen lägger synpunkter på korrigeringar som skasse de närmsta dagarna.

Beslut: Boa och Gunilla gör färdigt skriften för utgivning med nedanstående kompletteringar:

Ny inledning (ev fungera även som debattartikel DM/DS) med avsnitt om patientperspektivet, RCC-modell kan fungera även på andra områden, pågående diskussionen om nationell kunskapsstyrning. Journalistinslag tas bort. Alla ska lämna förslag på titel. Målgrupp är i första hand staten, RCCs styrgrupper, LD-nätverket. I andra

hand HSD-nätverket, patientorganisationer, politiska sammanslutningar. I tredje hand vidare krets- spridning i Almedalen.

2. Hur går vi vidare med RCCs framtid efter 2018? Omvärldsspaning

SKL är tydliga i sin syn på satsningar som inte har fortsatt finansiering – de ska avvecklas i tid. Internt på SKL finns en viljeriktning om att gå mot allmänna statsbidrag och färre riktade statliga satsningar.

Det pågår på SKL diskussioner kring programråd, huvudmannagruppen och statens kunskapsstyrningsråd, NSK och NSK-s. Det pågår strukturarbete gällande programrådsarbetet under nya handläggaren Marie Lawrence.

HSD och LD har den 17 mars tagit ställning till att ”etablera en samverkansstruktur” som stöd för uppföljning, Öppna jämförelser och analys av hälso- och sjukvårdens kvalitet och effektivitet. Garanterad finansieringsnivå på 30 miljoner per år tills vidare(se bilaga i kallelsemappen).

Regionala noder för sällsynta sjukdomar har bildats, Regionala registercentrum är bildade i varje region och regionala kunskapsstyrningsorganisationer finns ibland. Samverkansgruppen diskuterar RCCs roll som experimentverkstad för regionalt arbete med nationell samverkan. Vad kommer att häända med RCC och SKL om framtidsscenarioet 6 starka regioner slår igenom? Tror vi på hopkoppling mellan vården och kunskapsorganisation?

3. Hur kan vi samarbeta med Kliniska studier Sverige?

Regeringen beslutade den 11 september 2014 att det inom Vetenskapsrådet ska finnas en kommitté för nationell samordning av kliniska studier (KNS) med uppgift att stödja och utveckla förutsättningarna för kliniska studier i Sverige.

Kaj Stenlöf och Håkan Billig från Vetenskapsrådet presenterar inledningsvis hur arbetet med utredningen Starka tillsammans (SOU 2013/87) gått vidare under det första verksamhetsåret (bilaga 1) www.kliniskastudier.se

Rådet driver bland annat utveckling av en nationell informationsportal och har en årlig konferens. Regionala forskningsstödande noder är under uppbyggnad.

Det finns flera beröringspunkter med RCC inom infrastruktur och standardiserade processer som till exempel avtal, kvalitetssystem och arbetsprocesser.

RCC ser många samverkanspunkter, mycket av Kliniska studiers uppdrag ingår även som delar i RCCs arbete men det är också viktigt med Europeisk samverkan.

Vad önskar VR från RCC?

Ännu mer regional samverkan för att bygga upp basfunktionaliteten. Tillgång till RCCs erfarenheter och kontakter med nätverken ute i verksamheten. Pilot för att testa baserat på någon sådan erfarenhet från något område.

Föreslå gärna samarbete om ni ser någon möjlighet till insats eller studie, gärna något som också kan komma till nytta inom andra sjukdomsområden.

Viktigt att vi följer arbetet i kliniska studier och har goda kontakter med nodföreståndare regionalt. Lars ska också medverka på ett kommittémöte och berätta om RCC.

4. Landstingen/sjukvårdsregionerna/SKLs arbete efter 2018 både allmänt och särskilt cancervården

Avdelningsdirektör Hans Karlsson, SKL, talar på temat ”Vad kan påverka arbetet inom cancerområdet de kommande åren?” (bilaga 2)

- Hans tog upp några av de stora utredningar som kommer att påverka hälso- och sjukvården framgent. Regionindelningen, Effektivare resursutnyttjande och Utredningen om högspecialiserad vård.
- SKL ska verka för att statens ekonomiska stöd till kommuner, landsting och regioner utgörs av generella och värdesäkrade statsbidrag. Ett förväntat resultat är att antalet riktade statsbidrag påtagligt kommer att minska.
- Det finns behov av en gemensam strategi för framtidens hälso- och sjukvård, socialtjänst och omsorg.
- Viktigt med samverkan kommuner och landsting/regioner.
- Cancersatsningen är ett gott exempel på samlad kunskapsstyrning.

Det riktigt goda av det RCC gör är processarbetet. Och det kan vi exportera till andra sjukdomsområden. Viktigt att vi håller fast vid det, och viktigt att vi kommunicerar detta i den fortsatta diskussionen om RCCs framtid. En annan viktig dimension är det nationella samverkansarbetet.

Dag 2, 5 april

5. Remissvar ”Träning ger färdighet”

Gunilla redogör översiktligt för innehållet i SKLs svar. Stefan Rydén kommenterar sedan utsänt förslag till RCCs svar på Måns Roséns utredning. Remissvaret fokuserar främst på de förslag i utredningen som berör områden där RCC har erfarenhet av genom sitt arbete. Remissvaret stödjer delarna kring patientperspektiv och hela vårdkedjan, kontinuitet samt att en ny beslutsstruktur skapas. Ansvarsfördelningen måste vara tydlig och kan inte nog betonas.

Indelningskommitténs förslag kan komma att ändra förutsättningarna.

Förankring i ämnesområdet inom sakkunniggrupperna är viktigt. Nivåstrukturering kommer att påverka akutsjukvården. Medicinskt och kirurgisk akutsjukvård måste utredas ordentligt om Måns Roséns utredning ska antas i sin helhet.

Två punkter således att lyfta fram i sammanfattningen; 1. Om man löper utredningens lina ut måste en ordentlig utredning göras om akutvården; 2. För grovt att klumpa ihop alla cancerdiagnoser till en grupp.

Beslut: Uppdrar till Stefan att göra diskuterade förändringar och sedan skicka till Gunilla för henne att skicka in som RCCs gemensamma remissvar(*utfört-bilaga 3*).

6. Brev om analcancer från GOF

Gunilla redogör för innehållet i utsänt brev från Gastrointestinal onkologisk förening GOF med förslag om att behandling vid analcancer ska utföras vid ett centrum per region. De menar att liggande förslag innebär en långtgående uppsplittring av vårdkedjan utan att vinster för patienten kunnat påvisas. GOF vill att RCCs förslag om fyra nationella vårdenheter återförs till arbetsgruppen för ny prövning.

Mona redogör utförligt för grunderna bakom RCCs remissförslag.

Vilka ställen RCC föreslår bygger enbart på ansökningarna, inte på andra uppgifter.

I ett svar till GOF bör sakkunniggruppens goda representation av onkologer beskrivas samt att den många gånger avancerade dosplaneringen och det kompetenta omvårdnadsteamet uppnås genom samlad erfarenhet.

Beslut: RCC ser inte skäl för återremiss till sakkunniggrupp. Gunilla får i uppdrag att efter avstämning med Mona och Stefan svara GOF(*utfört – bilaga 4*).

RCC Sthlm Gotland har tagit del av kritik från Venhälsan och ytterligare en stockholmskirurg som vänder sig mot sakkunniggruppens utlåtanden. Ett brev ska ha gått till SKL men Gunilla har per dags datum inte erhållit det.

Brevet berör främst de diagnostiska delarna av arbetet. Alla regioner behöver ha kvar diagnostisk kapacitet.

Viktigt betona det märkliga i att argumentera att man inte kan diagnostisera om man inte får behandla.

Möjligheten att behandla analcancer med protonbehandling i framtiden diskuteras i samverkansgruppen.

Beslut: Om brev inkommer till RCC i samverkan förbereder Gunilla svar tillsammans med Mona och Stefan till kommande samverkansmöte(*inget brev har inkommit till samverkansgruppen*).

7. VP- och SVF-frågor

a. Vårdprogram peniscancer

Vårdprogrammet har uppdaterats under året och man har lyft in nationell MDK. Reviderat vårdprogram var delat före mötet.

Beslut: Samverkansgruppen fastställer vårdprogrammet.

b. Vårdprogram malignt melanom

Vårdprogramgruppen malignt melanom har tagit fram en bilaga till vårdprogrammet gällande handläggning av familjer med ärftligt melanom.

Beslut: Samverkansgruppen fastställer bilagan för publicering.

c. Dag med vårdprogramgruppens ordförande mfl hösten 2016

Gunilla och Helena beskriver tänkt upplägg. Lokal på SKL bokad till den 30 september. Läkemedelsfrågor minst halvdag(ordnat införande med Sofie Alverlind, NAC, NT-rådet och läkemedelsregistret regimbiblioteket) men även aktuella vårdprogramfrågor ska upp.

VP-ordförande plus läkemedelsansvarig i VP-grupperna bjuds in, liksom NAC-ledamöterna. Även processledare läkemedel. RCC-chefer uppmanas närvara. Bra om läkemedelsregistret kommer upp, patientöversikter och NT-rådets krav på uppföljning.

Läkemedelsregistret måste upp på samverkansgruppen igen för uppföljning av förändringar i styrdokument.

Beslut: Dagen genomförs enligt förslag. Gunilla och Helena ansvariga.

d. Vårdprogram cervixcancerprevention

Gunilla informerar om att kommande ”vårdprogram” för cervixcancerprevention är utformat på annat sätt än de vanliga vårdprogrammen som ett resultat av det kommande införandet av Socialstyrelsens nya rekommendationer gällande cervixcancerscreening. Gunilla avser att ta upp dokumentet före remissbehandling vid samverkansmötet 21 april och uppmanar alla att läsa dokumentet innan mötet.

8. Rapport om forskningsaktiviteter gällande SVF enligt möte med regionala projektledarna

Beslut: Bordläggs till 21 april.

9. Almedalen – programdiskussion

Cancerdagen i Almedalen diskuteras.

Beslut:

Tre seminarier.

1. Hur får kunskapsstöd genomslag i praktiken i verksamheten?
 - a. Sofia Wallström
2. SVF – Undanträngning eller prioritering Tillsammans med Socialstyrelsen
 - a. Finns det plats för rehabilitering?
 - b. Per Carlsson Prioriteringscentrum
3. Avancerade och dyra behandlingar – hur införs de i vården?

Tider preliminärt: 9-10, 10.15-11.15, 11.30-12.30

Plats: Högskolan B51, RCC väst tar hyreskostnaden i år.

Helst inte mer än 3 och högst fyra deltagare per seminarium

RCC Sydöst svarar för praktiska arrangemanget med stöd av SKL.

Alla chefer funderar på medverkande till de olika seminarierna. RCC-chefer preliminärt moderatorer. (*Sofia Wallström klar, Gunilla inbjudit sjukvårdsministern*)

10. Kompetensförsörjning barnonkologi- information

Enligt överenskommelsen mellan SKL och staten ska en kartläggning av kompetensförsörjningen göras inom barncancer vården. Ett möte med Barncancerfonden är inplanerat.

Projektledare Sophia Björk, SKL arbetar med att ta fram en projektplan.

Arbetsgrupp:

RCC syd: Lars Hjorth

RCC väst: Marianne Jarfelt

RCC norr: Per Erik Sandström

RCC Stockholm Gotland Stefan Söderhäll

RCC Uppsala Örebro och sydöst ej klart (*efter mötet har följande inkommit: Kristina Nyström RCC sydöst*)

11. Sammanträdesdatum hösten 2016

Beslut:

23 augusti kl. 10-16 SKL heldag

13 september kl. 8-12 videomöte

30 september Vårdprogramdagen

4 oktober kl. 10-16 SKL heldag

18 oktober kl. 8-12 videomöte

22-23 november RCC Syd, Lund internat

6 december kl. 8-12 videomöte

Susanne Lundqvist ser till att boka lokaler och lägga upp det i Project Place.

12. Etikansökningar med utlåtande gällande epidemiologiska studier på RCCs webb?

Etikprövningsnämnden har genom Mef skickat en förfrågan om RCC kan tänka sig att publicera information för studiepatienter om en specifikt beviljad studie på cancercentrum.se. Av tradition görs detta i en lokaltidning men just vid epidemiologisk forskning är detta mindre lämpligt. Eftersom RCC inte riktar sig till privatpersoner anser gruppen att cancercentrum.se normalt sett är fel forum.

Beslut: Samverkansgruppen anser att en notifiering kan läggas via en länk på det regionala tillägget, under flik forskning och studier, riktad till vården för att kunna informera patienter.

13. Forskningssynpunkter från bla industrin och Svensk Onkologisk förening

Eva Eliasson, Pfizer undrar om RCC i samverkan vill ställa sig bakom de synpunkter bland annat industrin satt samman som inspel inför forskningspropositionen.

Beslut: Gunilla får i uppdrag att hålla fortsatt kontakt med Eva Eliasson i frågan men samverkansgruppen står inte bakom inlagan (*meddelat Eva*).

14. Kommunikationsärenden

a. Komplementär medicin- RCC Stockholm Gotland

Kontroversiellt ämne och Nils undrar över upprinnelsen till skriften. Roger informerar om bakgrunden. En stor andel patienter (ca 30 %) använder sig av alternativ medicin och RCC Sthlm Gotland anser det viktigt att bemöta frågan och argument för alternativ medicin. Roger vill att Nils återkommer med saklig kritik och hänvisningar i skriften om han anser att något måste ändras.

b. Sunda solvanor och rutin för samverkan landsting/RCC

Beslut: Gunilla och Boa tar diskussion med ID om tydligare gemensamma riktlinjer kring RCC som producent och ev avsändare av material som i slutändan riktar sig till patienter och eller medborgare.

15. AKI-frågor

Med stöd av sju dokument presenterar Mona och övriga deltagare från AKI pågående arbete med kvalitetsregister och INCA.

AKI's representanter inledde presentationen med en genomgång av de register som ligger på INKA-plattformen. Dokument 1 är en sammanställning över antal och typer av register som finns på INCA-plattformen. Uppdelningen är gjord utifrån de olika registerstöden RCC, RC norr respektive Registercentrum Västra Götaland (RC VGR).

- a. Ombyggnad av register, Small, Medium, Large

Vägvalsfråga: Ska Small bekostas av RCC, övrigt bekostas av registret?

- b. Funktioner på INCA

I dokument 2 finns en genomgång av befintliga och kommande funktioner i registren. Registerspecifika startsidor beräknas vara klara till årsskiftet till ca 90 %.

RCC samverkansgrupp har i uppdrag att prioritera vilken ordning funktionernas ska arbetas med, inom ramen för befintlig förvaltning/utveckling.

Vägvalsfråga: AKI föreslår att alla beskrivna nya funktioner införs i den takt som tid och ekonomi tillåter.

- c. INCA organisation

- d. Dokument 3 beskriver INCA's organisation. Syftet är att beskriva de resurser som finns samt vilka kompetenser som krävs för att genomföra och driva arbetet. Det ska fungera som underlag vid framtida beslut.

Efterfrågan på funktionalitet ökar. Mer resurser behövs.

Finns ej ett slutdatum för när vidareutveckling av plattformen är klar.

AKI föreslår oförändrad volym på Sogeti.

- e. Analys av registerutveckling med produktägarperspektiv

De föreslår att det ska tillsättas större utvecklingsprojekt för att kunna möta efterfrågan på registerutveckling genom utveckling av produktägarorganisationen.

- Produktägare, Utvecklare och Nationella stödteam behöver involveras
- En sammanhållande projektledare (extern eller avlastad intern)
- Frigör resurser från produktägare och utvecklare för att ingå i projektteamet

AKI anser att resurser behöver tillföras för att genomföra ett sådant projekt.

- f. Nya aktiviteter på INCA

Dokument 4 och 5 beskriver INCAs pågående och avslutade aktiviteter och projekt samt ekonomi.

Vägvalsfrågor:

1. Ska vi fortsätta satsa på patientöversikter?
2. Är CYT-burken en prioriterad åtgärd?
3. Direktöverföring från patologin – ska vi satsa på det?

- g. Ekonomin för INCA-plattformen (bilaga 5)
Dokument 6 och 7 redovisar ekonomin kopplad till utvecklingskostnader för registren.

Vägvalsfrågor:

1. Ska engagemanget för Sogeti vara oförändrat, minskas eller ökas?
2. Vad är vårt grunduppdrag, och hur mycket kostar det att utföra det? Vi behöver försöka precisera det.
3. Vad är det enskilda registrets ansvar att finansiera för sådant de själva önskar utöver grunduppdraget?

Förslag från AKI:

1. Oförändrad finansiering 2016 med tillägg av 2,0 systemutvecklare (konstruktör)
2. 25 Tkr ska debiteras samtliga studieregister
3. Övriga register (läkemedel, strålbehandling, familjär cancer, screening, sarkom)?

Beslut: Mona sammanställer underlag med alla vägvalsfrågor samlade inför ställningstagande vid RCC i samverkans möte den 11 maj (*har förskjutits till 24-25 maj, underlaget klart finns på pp*).

Nya tillkommande intressenter som inkommit med förfrågningar om att komma in på INCA-plattformen

1. Barncancerregistret

Barncancerregistret har idag sitt hemvist på KI. Det startade som ett studieregister och består av sju diagnosspecifika register med ett antal stödregister (bl. a. seneffekter). Registersystemet saknar dokumentation.

Frågan är om AKI kan starta något samarbete innan man vet vad som händer med den nationella kvalitetsregistersatsningen.

Om RCC skulle ställa sig bakom överföring till INCA och stöd för ett register inom området barncancer måste dokumentation och juridiska aspekter vara klara innan ett samarbete påbörjas.

Beslut: Barncancerfonden bör enligt plan anställa en registerkonstruktör RPÅ för att inventera befintligt register och ordna upp övriga skullkrav. Därefter kanske RCC har en tydligare bild av framtiden och vad ett samarbete skulle kunna innebära.

2. Svenskt biobanksregister SBR 2

Inera söker för biobanksregistrets räkning upphandla en partner för utveckling, förvaltning och drift av ett nytt biobanksregister.

Mycket oklara förutsättningar för upphandlingen, inga förutsättningar för en leverantör att kunna genomföra ett lyckat projekt.

Beslut: Torbjörn får i uppdrag att meddela att RCC är fortsatt intresserade men att vi i detta läge inte kan lämna ett konkret förslag. Det framgår för lite av underlagen vad som ingår i fas 1. Förutsatt att Inera kan presentera mer information om vad som ska ingå i leveransen och göra en mer realistisk tidplan, kan nytt ställningstagande göras och ev offert lämnas in.

3. Cervixcancerscreening kallelsesystem

Nationellt vårdprogram cervixcancerprevention kommer strax ut på remiss. De föreslår ett nationellt kallelsesystem men frågan har lång väg till beslut.

16. Övriga frågor

a. Gemensamt möte med StratCan m.fl

7-8 november i Göteborg. Nils frågar om intresse att delta i ett gemensamt symposium om lungcancer för att presentera lungcancerportalen (Anna Pedersen, Simon Ekman m.fl.) Nils skickar vidare deras inbjudan till deltagande.

Beslut: Samverkansgruppen skickar med Nils att RCC är intresserade.

b. I övrigt diskuterades kritik från NASTRO framförd av Roger, initiativ att göra hälsoekonomisk studie på SCREESCO-för tidigt, grupperingar kring RCC-dagarna i Umeå mm.