

RCC Samverkansgruppen 4 oktober 2016 kl 10-16 | SKL

Närvarande: Beatrice Melin, Mona Ridderheim, Mef Nilbert, Srinivas Uppugunduri, Filippa Nyberg, Thomas Björk Eriksson, Erik Holmberg, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare), Torbjörn Eles (punkt 1), Johan Ivarsson (punkt 2), Rolf Hultcrantz (punkt 4), Ewa Lundgren (tel punkt 6), Shirin Bartholdsson (tel punkt 8), Marie Norlén och Anna-Lena Sunesson (punkt 9), Helena Brändström (punkt 6 och 10).

1. Biobanksregistret 2.0 på INCA? – AKI:s synpunkter

Inera har efter inlämnad intresseanmälan bedömt INCA som en av två möjliga dataplattformar för kommande nationella biobanksregister. Mona och Torbjörn Eles redogör för AKI:s syn på RCCs del i att genomföra en förstudie till Inera. Förstudien ska vara inriktad på att utreda förutsättningarna för att upplåta INCA som plattform för ett nytt nationellt biobanksregister. Västra Götalandsregionen har som ägarrepresentant för INCA för avsikt att göra förstudien och har meddelat att detta görs i nära samarbete med RCC. Vid sidan av RCC har även UCR ombetts lämna in en förstudie.

AKI:s underlag med för- respektive nackdelar delades vid mötet och gick igenom och diskuterades.

RCC i samverkan konstaterar att det ännu råder en rad oklarheter bakom både förfrågan och den tänkta framtida förvaltningsorganisationen. Ett ställningstagande till frågan om RCC i samverkan ska medverka i att genomföra en förstudie är i nuläget svårt att göra.

Beslut 1: Det finns idag ingen förutsättning för ett konsensusbeslut kring ev förstudie.

Beslut 2: Samverkansgruppen ser med ogillande på att Västra Götalandsregionen i skrivelse till Inera meddelat att förstudiearbetet sker i nära samverkan med AKI och RCC i samverkan utan att den frågan varit uppe till diskussion och beslut i samverkansgruppen.

Beslut 3: Frågan tas upp igen vid mötet den 18 okt. Sonia Eaker, Jan Lindberg vid Inera samt Nils Conradi bjuds in för att reda ut alla oklarheter(*utfört*).

2. SVF prostata på INCA

Johan Ivarsson från RCC väst demonstrerar en registerlösning RCC Väst utvecklat på INCA för att följa upp prostatapatienters utredning enligt standardiserat vårdförlopp(bilaga 1).

Registret bygger på att koordinator (eller motsvarande) manuellt matar in uppgifter i vårdregistret som på sikt ska kunna exportera data till kvalitetsregister och Signedatabasen. Registret ger möjlighet dels för koordinatören att hålla koll på patienterna, dels att följa upp enskilda patienters ledtider genom förloppet.

Registret erbjuds av RCC väst till de landsting/regioner som efter årsskiftet inte har egna andra lösningar. Kräver dock utvecklingsarbete. Johan får i uppdrag att sätta samman ett

presentationsmaterial som RCC kan använda i kommunikationen runt registret i sina respektive regioner.

Det klargörs att vårdregistret är utvecklat av RCC Väst genom egna resurser, samt att Uppsala Örebro bidragit med kompetens.

3. Juridiken kring register/patientöversikt

Gunilla har undersökt en del oklarheter kring insamling och utlämning av data från kvalitetsregister. Gunilla kommer att träffa kvalitetsregisterkansliets jurist framöver för avstämning (*utfört – se mail 161017*).

4. Rapport tarmcancerscreeningstudien

Rolf Hultcrantz presenterar aktuellt läge för studien (bilaga 2). Deltagande har varit något lägre än beräknat när det gäller koloskopiarmen. Antalet fynd ligger på förväntad nivå. Diskuteras huruvida det stora antalet koloskopister som gör få skopier är ett problem som måste hanteras.

Rolf ber om samverkansgruppens ställningstagande till tre frågor:

- a. För få koloskopier i koloskopiarmen – ger för lite power i studien. Vill höja antalet inbjudna till koloskopi med 5 000 personer/år. Det ger inte fler koloskopier totalt men studien förlängs med två år.
De etiska aspekterna diskuteras. Har även diskuterats i den vetenskapliga gruppen.
Beslut 1: Samverkansgruppen ställer sig bakom förslaget att öka antalet inbjudningar till direktkoloskopi.
Beslut 2: Rolf får i uppdrag att ta fram ett underlag till diskussion och beslut till LD-nätverket. Underlaget ska även innehålla redogörelse för behovet av kompetensutvecklingsmedel för koloskopistutbildning.
- b. Nytt IT-stöd och kallelsesystem utvecklat inom studien. Fungerar bra och integrationen med INCA är löst. Det skapar förutsättningar för ett nytt kvalitetsregister för tarmcancerscreening.
Beslut: Rolf får klartecken att gå vidare och kommunicera med AKI kring uppbyggnaden av ett sådant screeningregister.
- c. En koloskopiutbildning har startats inom ramen för studien. Utbildningen är mycket uppskattad och ger en rad mycket kompetenta koloskopister. Finansiering har hittills skett med en blandning av statliga medel och bidrag från RCC SG och Svensk förening för gastroenterologi. Rolf ställer frågan till cheferna om även övriga RCC kan tänka sig bidra.
Beslut: Rolf tillskriver alla RCC, klargör utbildningens upplägg och budgeterade kostnader samt efterfrågar möjligheten till finansiering från var och en. RCC undersöker vilka eventuella kompetensförsörjningsmedel landsting och regioner har tillgång till bl a genom professionsmiljarden.

5. Läkemedelsfrågor

a. Rapport från VP-dag

Gunilla rapporterar från heldagsmötet, som framförallt kretsade kring läkemedelsfrågor, med vårdprogramgrupperna.

b. Läkemedelsarbetets arbetsgrupp gällande uppföljning av läkemedel

Beslut: Samverkansgruppen beslutar om arbetsgruppens sammansättning:

Ordförande: Freddi Lewin

Norr: Elisabeth O Karlsson

SG: *Utser f.n. ingen representant.*

Syd: Linda Staaf

Sydöst: Anne Hiselius

UÖ: Mats Lambe

Väst: Andreas Hallqvist

Stödjande RCC: Sydöst

Finansiering av ordförande 3 månader 30 % tas från nationella SKL-medel.

c. Föranleder SvD-artiklar om uppdrag/ersättningar något initiativ från samverkansgruppen?

Samverkansgruppen enig om att de rutiner med jävsdeklarerationer vi tillämpar idag är tillräckligt. Det kan dock vara bra att ha ett dokument som tydligt uttrycker dess principer.

Beslut: Samverkansgruppen uppdrar till Gunilla att ta fram ett PM med klargörande av nedanstående principer:

1. Jävsdeklarerationer ska inlämnas av chefer och ersättare i RCC i samverkan samt representanter i NAC.
2. Ersättningar ska deklarerars i registret.
3. Vid förändring är det upp till den enskilde att anmäla denna förändring och lämna in en ny jävsdeklareration.

6. Rapport utvärdering av nationella vårdprogram

Genomgång av det senaste utkastet till rapport som var delat före mötet. Ewa Lundgren deltar per telefon. En del synpunkter framförs och diskuteras;

De sammanfattande rutorna fungerar mycket bra. Metodkapitlet kan koncentreras och läggas som en bilaga i slutet av rapporten. Vissa faktadelar behöver kompletteras, bland annat det som skrivs om samverkansnämnderna och nationella riktlinjer. Lokala cancercentrum är ett olyckligt begrepp, bör ej användas eftersom det kan förväxlas med regionala cancercentrum. Enighet kring att benämningen lokala cancerråd är bättre. Viktigt att vi har med skrivningar om nationella vårdprogram och regionala tillämpningar. Ewa ombes också att bygga ut den inledande sammanfattningen mer.

Helena får i uppdrag att bistå Ewa med den fortsatta bearbetningen. De båda ska träffa Sofia Wallström nästa vecka.

Beslut: Ny version med ovanstående revideringar presenteras för samverkansgruppen vid internatmötet i Syd i november, innan den slutliga versionen slås fast vid mötet den 6 december.

7. RCC-gemensamt intranät samt lägesrapport webbarbetet

Med anledning av de begränsade resurserna för teknisk förvaltning och utveckling, till följd av att vi nu inte har en särskild samordnare för digital kommunikation, ställer BoA frågan om samverkansgruppen kan ställa sig bakom att ADK inte går vidare med att genomföra en förstudie om RCC-gemensam lösning för intranät. Intresset för en sådan lösning är också mycket varierande inom de olika RCC.

Beslut 1: RCC i samverkan stöder att inte genomföra en förstudie och anser att fokus bör ligga på det redaktionella arbetet i så stor utsträckning som möjligt.

BoA redogör även för de fortsatta problemen med sökfunktionen EpiFind och vad som nu görs för att komma till rätta med problemen.

Beslut 2: BoA får i uppdrag att återkomma till samverkansgruppen med ett underlag för beslut om långsiktig lösning för teknisk förvaltning, inkl. lösningar för att få sökfunktionen att fungera.

8. Ny ordförande i arbetsgruppen för prevention, samt ny representant syd

Shirin Bartholdsson deltar per telefon och kommenterar inledningsvis den rapport arbetsgruppen satt samman inför diskussionen om det fortsatta arbetet (delad före mötet). Shirin berättar att RCC jobbar olika med preventionsfrågorna och att nationella arbetsgruppen därför haft svårt att hitta enhetliga arbetsformer och uppgifter. De har slitit med att nationella cancerstrategin innehåller en rad stora arbetsområden, som anger *vad* som kan arbetas med, men *hur* detta arbete ska göras har varit svårt att mejsla fram. Arbetsgruppen har därför föreslagit att man kan vänta med att utse ny ordförande i avvaktan på att RCCs arbete med prevention blir tydligare.

Samverkansgruppen konstaterar att arbetsgruppen gjort ett mycket bra arbete och diskuterar sedan vilka alternativa handlingsvägar som kan vara framgångsrika.

Avgränsade insatser på olika områden där andra aktörer inte gör så mycket är en möjlig inriktning. Screening är ett givet ansvar.

Filippa informerar om samverkansnämndens i Uppsala Örebro uppdrag till RCC och folkhälsoenheterna i regionens landsting att ta fram en gemensam cancerpreventionsplan. Diskussionen landar till slut i att det är motiverat att behålla arbetsgruppen i sin nuvarande form och se över uppdraget.

Beslut 1: Samverkansgruppen behåller arbetsgruppen med nuvarande arbetsupplägg i avvaktan på att vi får igång en större och bredare diskussion om RCCs fortsatta roll och uppdrag efter 2018.

Beslut 2: Samverkansgruppen utser Shirin Bartholdsson till ordförande i nationella arbetsgruppen.

Beslut 3: Syd och Sydöst avser att utse inom kort nya representanter inom kort, återkommer till mötet den 18 okt.

Beslut 4: Gunilla och Shirin går igenom uppdragsbeskrivningen och återkommer till samverkansgruppen för fastställande vid mötet 22-23 november.

9. PREM-enkät SVF

Marie Norlén och Anna-Lena Sunesson presenterar de allra första resultaten från PREM-enkäten gällande SVF.

a. Resultat PREM

Första resultat av de fem SVF som infördes först, redovisning nationell nivå. Svarefrekvens 52 %, 61 % bland de med cancerdiagnos. Motsvarar den frekvens som brukar uppnås i NPE. Insatser behöver och kan göras för att få upp svarefrekvensen. Resultaten är presenterade grupperade i spindeldiagram med 7 olika parametrar. Nu ska analys av resultaten göras så att vi kan ta fram en första rapport, planeras att bli klar till i slutet av oktober.

Anna-Lena redogör för en workshop med fokus på vad vi vill kunna visa från PREM-enkäten. Ett förslag med index-mått har tagits fram, för att kunna väga ihop de olika frågorna inom de sju parametrarna.

Resultaten skulle med hjälp av denna metod kunna presenteras och visualiseras med hjälp av en klickbar Sverigekarta, med olika färgfält för de olika måtten.

b. Rekommendation om omhändertagande av patientfrågor om enkäten

Beslut: RCC i samverkan rekommenderar att uppgiften sköts av lokala projektledare med relevant sjukvårdsbakgrund, eller annan motsvarande person i landstingen (till RCC utskickad rekommendation i bilaga 3).

10. Vårdprogram- och SVF-frågor

a. Helena rapporterar från diskussioner med Magnus Lagerlund om akut onkologi. En arbetsgrupp föreslås diskutera avgränsning, vilka frågor som ska tas med. Kan sedan ev utgöra stomme för vårdprogram-grupp.

Beslut: Frågan tas upp igen på kommande samverkansmöte. Cheferna lämnar förslag på representanter till Helena.

b. Revidering av vårdprogram urotelial bör starta efter årsskiftet. Pensionsavgångar gör att nya representanter behöver fram.

Beslut: Tas upp igen på kommande samverkansmöte.

c. Nationella arbetsgruppen för cervixcancerprevention.

Beslut: Till representant från RCC Stockholm Gotland från 1 oktober utses Charlotta Sävsblom.

d. Nytt vårdprogram myeloproliferativa sjukdomar?

Beslut: Samverkansgruppen tillstyrker att påbörja vårdprogram. Helena undersöker tänkbara representanter och återkommer.

e. Sarkomproblematik

Mef informerar om problem med oenighet bland seniora sarkomspecialister.

f. Vårdprogram och SVF vulvacancer

Helena kommer att delta vid möte och föreslå att man börjar med SVF.