

RCC Samverkansgrupp 13 juni 2017 kl 9-10 samt 14 juni 2017 kl. 8-12 | SKL /Videomöte

Närvarande: Beatrice Melin, Anna-Lena Sunesson, Roger Henriksson, Mef Nilbert, Filippa Nyberg, Thomas Björk-Eriksson, Srinivas Uppugunduri, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Lena Damber (punkt 1), Torbjörn Eles (punkt 1), Marie Lindqvist (punkt 1), Erik Holmberg (punkt 1), Rolf Hultcrantz (punkt 2-3), Mats Lambe (punkt 3), Therese Eklöf (punkt 6), Helena Stiller (punkt 7), Stefan Rydén (punkt 8), Helena Brändström (punkt 11), Bo Alm (punkt 1).

1. INCA läkemedelsuppföljning

En framtagen prototyp för de regionala registren för läkemedelsuppföljning finns nu i INCAs testmiljö. NAC-gruppen har tagit fram en lista på 26 läkemedel som ska följas. De har testat prototypen och vissa justeringar behövs. Ett uppstartsmöte behövs med regionala koordinators. En regionalt ansvarig för behörighetshantering och första linjen-support behöver utses på varje RCC.

Inom flera kvalitetsregister pågår ett arbete med patientöversikter med onkologimoduler som omfattar läkemedelsregistrering. Data från läkemedelsregistret kan överföras till övriga kvalitetsregister förutsatt att en sådan anpassning görs, vilket kräver utveckling. En kommunikation med styrgrupperna för kvalitetsregistren behövs, så att onkologimodulernas läkemedelsregistrering blir likadana som läkemedelsregistret. Marie Lindqvist har kontakt med registerproduktägarna för de aktuella kvalitetsregistren. Att ha en nära kontakt med styrgrupperna för kvalitetsregistren blir en viktig roll för den kommande registersamordnaren.

Att nå ut med information till alla berörda kliniker som ska registrera i läkemedelsregistret blir ett omfattande arbete för respektive RCC. Även privata urologkliniker berörs. SKL kan under hösten ge visst finansiellt stöd till finansiering av en läkemedelskoordinator på SKL, alternativt för en koordinatorresurs per RCC.

Marie demonstrerade registerprototypen och samverkansgruppen identifierade behov av vissa justeringar.

Beslut:

- Den 1 oktober måste det bli breddstart av registret. Två pilotkliniker bör testa registret under september. Förutom redan klara Jönköping föreslås onkolog-kliniken i Umeå alternativt Lund som pilot. (*Kliniken i Umeå har tackat ja.*)
- Gunilla pratar med Freddi Lewin om
 - datum för utbildningsmöten med regionernas koordinators, samt hyra av Freddi deltid 15 augusti-30 september för att bli ansvarig för utbildningen. Gunilla ordnar lokal på SKL. Marie deltar och demonstrerar modulen på INCA. (*För att ta ställning till frågan önskar Freddi ett förtydligande från RCC-cheferna avseende*

RCC-koordinatorernas uppdrag och vilka de personerna skulle vara.)

- möjlighet att starta införandet med bara tio läkemedel och ta de övriga 16 något senare. Förslagsvis bör då läkemedel som ingår i steg 1 användas enbart inom onkologi och hematologi, för att starta med färre kliniker (*listan klar*).
- NAC:s ställningstagande till registrering av läkemedelsanvändning i kliniska studier.
- om Freddi inom ramen för uppdraget kan utarbeta en användarmanual till registret (*Freddi överväger att ta uppdraget att skriva information och manual tillsammans med Marie*).
- information om registret vid de nationella mötena för onkologi- och hematologichefer.

- Genomgången av INCA-modulen för första linje-supporten kan göras via videomöte. Marie ansvarar för att arrangera det.
- **Senast 1 juli** ska alla RCC ha meddelat vem som ska vara koordinator (en person per RCC). Koordinatören ska vara kontaktperson mellan AKI och regionens styrgrupp. Lämplig person kan vara regionens NAC-representant, alternativt någon som sätter sig in i registerhistoriken och hur läkemedelsuppföljningen fungerar.
- Justeringar ska göras i registret i enlighet med synpunkter från NAC och RCC i samverkan.
- I registret ska beteckningen ”översikt” användas.
- En artikel om registret ska skrivas för publicering i ”Onkologi i Sverige” efter sommaren. Gunilla och Boa pratar med Freddi om att skriva artikeln. Särtryck av artikeln kan användas i samband med information till kliniker. (*Freddi har sagt ja till att börja skissa på artikeln och stämmer av med Boa.*)
- Marie tar så snart som möjligt fram en stomme till baspresentation om registret, som kan användas vid information på kliniker.
- En ny avstämning av arbetet med registret görs på samverkansmötet den 22 augusti.

På samverkansmötet den 13 september görs en redovisning av hur ekonomin ser ut för samtliga register på INCA (kvalitetsregister och övriga register). Material med beslutsförslag från AKI skickas ut innan mötet. Ett grundmaterial finns från den workshop som Mona höll i under januari.

Arvid Widenlou-Normark bjuds in till mötena 22/8 och 13/9, Beatrice kontaktar honom. Lena Damber kontaktar Arvid om deltagande i AKI:s heldagsmöte den 22/8.

2. Rapport tarmcancerscreening

Rolf Hultcrantz redogjorde för problem som den nationella arbetsgruppen för tarmcancerscreening identifierat relaterat till införande av generell screening:

- a) Hänsyn till Screesco-studien bör tas. Resurserna räcker inte till att starta alla åldersgrupper samtidigt.
- b) Ställningstagande till metod (tidsintervall och inklusionsålder) vilket varierar i olika studier och länder och behöver ses över.

- c) Koloskopiresurser och -kvalitet varierar i landet. Utbildning av fler koloskoperande sjuksköterskor behövs. Koloskopiregister behövs.
- d) Ett gemensamt nationellt IT-system bör användas. Det befintliga kallelsesystemet kan med måttliga insatser byggas ut till ett sådant.
- e) En upphandling av material så att det blir samma material som används i landet är önskvärd, för god och likvärdig kvalitet.

Arbetsgruppen bedömer att det tar ca 1 år att specificera en exakt handlingsplan, med en avrapportering efter 6 månader och slutrapport juni 2018. Arbete med kallelsesystem och koloskopiregister kan starta under 2017. Samordning bör ske från ett ställe i Sverige för hela landet.

Samverkansgruppen konstaterade att det inte finns några centrala medel för IT-utveckling 2017.

Enligt Roger kan Stockholm ansluta sig till Screescos kallelsesystem och då initialt bidra till de kostnader som det innebär att bygga ut det till ett nationellt kallelsesystem för allmän koloncancerscreening.

Beslut:

- RCC i samverkan anser att en nationell tarmcancerscreening ska införas på ett nationellt samlat sätt så snart som det är möjligt, men konstaterar att ytterligare förberedelser behövs. Gunilla anmäler ärendet till sjukvårdsdelegationen (*fått tid 7 sept*) och hälso- och sjukvårds-(HSD)-nätverket.
- Arbetsgruppen får i uppdrag att fortsätta arbetet med de frågor som har identifierats. En avstämning görs efter att frågan tagits upp i sjukvårdsdelegationen och HSD-nätverket.
- RCC Stockholm- Gotland kan stå för utvecklingskostnader för kallelsesystem men stöd för ett nationellt införande måste först inhämtas enligt ovan.

3. Koloskopiregister

Rolf Hultcrantz och Mats Lambe redogjorde för det behov som finns av ett generellt koloskopiregister. Huvudförslaget är att bygga vidare på Screesco-databasen. Rolf bedömer att kostnaden ryms inom Screesco-studiens budget. Den långsiktiga finansieringen av registret, med en plattformskostnad på 400 000 kr per år plus en årlig förvaltningskostnad på ca 200 konstruktörstimmar, behöver lösas. Rolf föreslår att dessa kostnader fördelas på deltagande sjukhus. Roger erbjuder att RCC Stockholm-Gotland kan stå som garant för finansieringen under de två första åren, men när sjukhus ansluter sig får de betala sin del av kostnaden.

Beslut:

- Koloskopikvaliteten ska följas i ett register.
- Den långsiktiga förvaltningskostnaden som behöver finansieras av landstingen måste presenteras tydligare. Arbetsgruppen får i uppdrag att ta fram de uppgifterna.
- RCC Stockholm-Gotland garanterar de två första årens kostnader för registerförvaltning under förutsättning av stöd för ett nationellt införande enligt ovan.

4. Socialstyrelsen och arbete med cancerregistret

Frågan bordläggs. Gunilla och Mats Lambe kontaktar David på Socialstyrelsen för att reda ut de oklarheter som finns (*telefonmöte aug planerat*).

5. Rapport avseende barncancerregistren

Thomas redogjorde för svar på frågor som ställts till nyckelpersoner inom barnonkologi-professionen. Flera frågor bla finansiering från barncancerfonden måste klargöras för att ta ställning till frågan om övertagande av barncancerregistren till INCA. Thomas och Filippa uppdras att ha ett möte om det med Mats Heymann och Karin Mellgren. Frågan återkommer under hösten.

6. Primärvårdsriktlinjer – aktuellt läge

Therese Eklöv, projektledare på SKL, gav en lägesrapport över det pågående arbetet med primärvårdsriktlinjer. Kontaktlista och utsedda ordföranden i primärvårdsarbetsgrupper finns på skl.se. En betaversion av nationell visningsyta finns på <http://beta.nationelltklinisktkunsskapsstod.se/>

Beslut:

RCC och projektet ska samverka enligt följande:

- När primärvårdsriktlinjernas arbetsgrupper tar sig an ett område som berör cancer kontaktar de Helena Brändström. Vårdprogram och SVF finns redan för de flesta cancerdiagnoserna och ska utgöra grunddokument för primärvårdsversionerna.
- SKL:s primärvårdsarbetsgrupper ska vara mottagare av remissversioner av RCC:s vårdprogram och SVF. Helena Brändström stämmer av med Therese Eklöv hur detta ska organiseras.

7. Fortsatt diskussion om arbete med PROM-PREM - controllerpunkt

Svarsfrekvensen för den enkätundersökning som presenterades vid föregående samverkansmöte kan inte anges, då uppgift om antal som fått enkäten inte gått att få från alla RCC, men 91 personer har besvarat enkäten.

Srinivas och Helena Tufvesson-Stiller redogjorde för förslaget till årsplan för PROM-PREM-gruppens arbete.

Beslut:

Gruppens uppdrag fastställdes i enlighet med förslaget. Avstämning av gruppens arbete ska ske vid RCC i samverkan 1-2 gånger per termin. Uppdraget för ordförande motsvarar 50 % tjänst, varav 30 % ska finansieras solidariskt av samtliga RCC.

Gruppens sammansättning:

Ordförande och representant RCC Sydöst: Helena Tufvesson-Stiller

Syd: Linn Rosell, men initialt Björn Olsson då hon är föräldraledig

Norr: Sonia Katsuura

Väst: kompletterar med namn

Sthlm: Lena Rosenlund samt Eskil Degsell som patientrepresentant

Uppsala: Jessica Nordlander

PREM-SVF: Efter 1 september tar Helena Tufvesson-Stiller huvudansvar för SVF-PREM under hösten, med stöd av Lisa Åkesson, statistiker på RCC Sydöst. Anna-Lena är kunskapsresurs under en övergångsperiod. SVF-PREM-arbetet bekostas med centrala medel.

8. Nationell nivåstrukturering

a. Rapport peniscanceruppföljning

Stefan Rydén redogjorde för vad som lyfts vid redovisning av peniscanceruppföljningen för HSD-nätverket. Rapporten ska under hösten kompletteras med uppgifter från kvalitetsregistret för peniscancer.

Nationellt saknas välfungerande lösningar för viss typ av informationsöverföring mellan regionsjukhus och nationella enheter, exempelvis avseende journalhantering och fotodokumentation. Detta är ett angeläget förbättringsområde men oklart hur frågan kan föras vidare.

Beslut:

Rapporten fastställs och sprids när länkar har lagts in. En nyhet om rapporten publiceras nästa vecka. Rapporten skickas till HSD- och LD-nätverken och varje RCC sprider den inom sin region(*utfört 170629*).

b. Sarkom, förslag till fortsatt handläggning

Stefan presenterade ett förslag till fortsatt handläggning av sarkom som arbetsgruppen tagit fram. Förslaget baseras på allt material som kommit fram sedan frågan började diskuteras. Samverkansgruppen hade några förslag till kompletteringar.

Beslut:

Stefan utarbetar ett uppdaterat beslutsunderlag till huvudmännen, baserat på det aktuella dokumentet. En avstämning av underlaget görs så att allt är i enlighet med vårdprogrammet. Tidsplanen är att förankra det i sjukvårdsdelegation och HSD-nätverket efter sommaren för att kunna gå ut med ett beslutsförslag i oktober. Stefan underrättar de som deltagit i arbetet under de år som frågan varit under utredning.

c. Förslag till nya initiativ, höstens arbete

En lista över ett 15-tal åtgärder finns sedan tidigare. Lokalt avancerad rektalcancer och NET har tidigare lyfts som prioriterade för utredning avseende nationell nivåstrukturering. Nyligen lyfta förslag finns kring HHC-tumörer och tumörablationer. Neurologiska sjukdomar blir sannolikt pilot för Socialstyrelsens nivåstruktureringsarbete, CNS-tumörer kan därmed vara aktuella att se över. Socialstyrelsen har lagt en hårt pressad tidsplan, med övertagning av cancer som sista område 2019.

Beslut:

Stefan får i uppdrag att till i höst ta fram ett förslag på 2-3 diagnosområden/åtgärder att arbeta med. Arbetsgrupper som utses behöver då komma igång snabbt.

d. PROM, PREM och peniscancerregistret

Filippa rapporterade om de PROM- och PREM-enkäter har besvarats av peniscancerpatienter som behandlats i Malmö och Örebro sedan de klinikerna blivit nationella vårdenheter. Materialet är volymsmässigt ännu mycket begränsat. RCC Uppsala-Örebro gör en sammanställning av det som finns.

9. Nationell arbetsgrupp för patientsamverkan – uppdragsbeskrivning och deltagare

Anna-Lena redogjorde för det utskickade förslaget till uppdragsbeskrivning för en nationell arbetsgrupp för patientsamverkan. Annika Larsson, RCC Uppsala-Örebro, föreslås av nuvarande nätverksgrupp som ordförande.

Nätverksgruppen har vänt sig till landets patient- och närståenderåd med en önskan att de gemensamt utser två företrädare till arbetsgruppen. Ett första möte för att påbörja arbetet med planering av ett gemensamt nationellt upplägg av patientföreträdarutbildningar planeras till i september.

Frågan bordläggs för beslut den 22 augusti. Gruppen får klartecken att arbeta vidare enligt den plan man har gjort.

10. Swelife-information

Martin Ingvar kliver av sitt uppdrag som ordförande i Swelife. Beatrice står som projektledare för Sweper-projektet och arbetar med en projektplan. Projektet kommer att behöva kompetens från bland annat AKI. Beatrice tar kontakt angående personer som kan behöva involveras från RCC.

11. Vårdprograms- och SVF-frågor

a. Jävsblankett och policy

Beslut: Jävsdeklarationsblanketten och policyn fastställs och börjar användas efter sommaren. En nyhet om detta läggs ut på webben.

b. Nationellt vårdprogram cervixcancer

Vårdprogrammet ska ha synkroniserats med vårdprogrammet för cervixcancerprevention, men det är oklart om alla överenskomna justeringar har genomförts. Få synpunkter framfördes vid remissrunda 2.

Beslut: Vårdprogrammet fastställs. RCC Väst tar ansvar för att genomföra textändringarna innan 1 juli.

c. Målet 2020 hur beräknar vi det?

År 2020 ska 70 % av cancerpatienter inom diagnoser med SVF vara utredda enligt

SVF och 80 % utredas inom ramen för de i SVF fastställda ledtiderna. Värdet blir approximativt, då det inte finns säkra uppgifter om totalt antal insjuknade med cancerdiagnos. En enhetlig beskrivning av hur det ska redovisas behöver tas fram. RCC Syd har gjort ett beräkningsförslag. Till nästa möte med departementets expertgrupp i oktober ska ett förslag tas fram av den grupp som nationellt arbetar med SVF-utdata.

d. **Önskemål om att utarbeta ett vårdprogram för hypofystumörer**

Dessa tumörer är i huvudsak benigna, men kvalitetsregistret finns vid RCC. En nyhet som förklarar detta bör publiceras i samband med att en arbetsgrupp finns och påbörjar sitt arbete.

Beslut:

Samverkansgruppen godkänner att ett sådant vårdprogram utarbetas. Helena återkommer om arbetsgrupp.

e. **Önskemål om att utarbeta ett specifikt vårdprogram för palliativ vård för barn**

Beslut:

Samverkansgruppen godkänner att ett sådant vårdprogram utarbetas. Helena återkommer om arbetsgrupp.

12. Övriga frågor

Boa föreslår att RCC i samverkan skriver en debattartikel baserat på det underlaget efter gårdagens strategimöte. Samverkansgruppen stödjer förslaget.

Videomötesutrustning: Ett behov finns av backup-system när tekniken fungerar dåligt. De bryggor som finns vid RCC kan vara reservsystem. Frågan tas upp igen till hösten.