

## RCC Samverkansgrupp 13 februari 2017 kl. 08-16 | Havet, SKL

**Närvarande:** Beatrice Melin, Anna-Lena Sunesson, Mona Ridderheim, Björn Ohlsson, Filippa Nyberg, Thomas Björk-Eriksson, Srinivas Uppugunduri, Gunilla Gunnarsson (ordförande), Bo Alm (kommunikatör/sekreterare, Lena Damber (punkt 1-3), Björn Zackrisson, Tufve Nyholm och Peter Daneryd (punkt 2), Torbjörn Eles (punkt 3), Bodil Westman (punkt 5), Marie Norlén (punkt 6), Shirin Bartholdsson (per tel punkt 7), Mats Lambe (punkt 9).

### 1. Uppföljning av läkemedel – beslut

Gunilla introducerar frågan med en kort genomgång av de handlingar som gått ut innan mötet, samt kommenterar Myndigheten för Vårdanalys nya uppdrag med att studera cancerläkemedels användning.

Gunilla har försökt att sammanfatta ett förslag på det hon uppfattat är möjligt att gå vidare med som beslut som alla skulle kunna ställa sig bakom. Alla har erhållit mail med förslaget och kommentarer från Erik H innan mötet. Förslaget bedöms kunna fungera för såväl regional som nationell uppföljning av läkemedelsanvändningen.

Systemet bygger på att det inrättas ett litet realtidsregister omfattande enbart minidatasetet i varje landsting/region. Avtal behövs mellan RCC och enskilda landsting/regioner enligt utsända filer från Erik H. Klinikerna tar själva ansvar för att registrera i det, sedan KAN tillämpbara data levereras över till respektive kvalitetsregister om man så önskar.

Avidentifierade, aggregerade data kan redovisas av RCC i samverkan på webben.

Viktigt att komma ihåg att läkemedelsregistreringen inte går in i kvalitetsregistren med automatik. Det minidataset som ska användas ska därför inte behöva förankras med varje kvalitetsregistergrupp, då kommer vi inte att bli klara i tid till augusti. Gunilla poängterar vikten av att realtidsregistret verkligen blir klart till augusti.

En liten regional ”styrgrupp” behöver inrättas med verksamhetschefer för de kliniker som använder cytostatika och NAC-representanten. Detta blir RCC-chefernas ansvar att inrätta dessa grupper.

Samverkansgruppen diskuterar en rad frågeställningar och konstaterar därefter att upplägget bör gå att genomföra.

Srinivas efterfrågar en checklista som tydliggör vem som gör vad och i vilken ordning, så det blir klart för alla vad som ska göras på hemmaplan. Och en presentation och demonstration av registret då det finns något att visa.

### Beslut: Samverkansgruppen beslutar att

- Ett generiskt realtidsregister som enbart bygger på minidatasetet (men på sikt kan byggas ut om så beslutas) ska byggas på INCA och vara klart senast augusti. Enbart respektive region ska ha tillgång till egna data med patientinformation.
- Ett regionalt ”styrdokument”, snarast uppdrag behövs. Varje landsting/region är PUA och varje RCC ska därmed ha PUB-avtal med sina landsting/regioner (utom det egna där det inte behövs) och ett uppdragsavtal där det framgår att RCC tillhandahåller ett

registersystem för ett landstingsbaserat cancerregister som innehåller uppgifter för behandling och uppföljning av cancerpatienter. Detta register kan användas för vidare rapportering till nationella cancerregistret och nationella kvalitetsregister om så beslutas av respektive landsting/region. ( Modellen finns och AKI har stämt av med jurister).

- Ge syd i uppdrag att ta fram ett förslag på ”styrdokument”- uppdragsbeskrivning(*RCC syd har efter mötet framfört att detta inte är nödvändigt för ett realtidsregister men däremot för ett regionalt kvalitetsregister*).
- Rekommendera varje RCC att inrätta ”styrgrupp” med aktuella verksamhetschefer och respektive NAC-representant. Viktigt att registrering snabbt kommer igång på klinikerna.
- Ge NAC i uppdrag att ta fram riktlinjer för vilka läkemedel som ska följas upp, NT-bedömda, andra angelägna, kan också vara läkemedel som bör utmönstras(*NAC har accepterat uppdraget*).
- Ge NAC i uppdrag att föreslå rutiner och ansvara för att två gånger årligen samla in avidentifierade, aggregerade regionala data och göra nationella uppföljningsrapporter (*NAC har accepterat uppgiften*).
- Utse RCC Sydöst till stödjande till NAC för att hjälpa dem med att lägga upp riktlinjerna för hur uppföljningen ska göras, med stöd från RCC Norr om det krävs för teknikutvecklingen.
- Uppdra till Lena Damber att ta fram en checklista som punktvis klarlägger vad som ska göras samt vem som är ansvarig och stämma av detta med Gunilla och redovisa på kommande samverkansmöte.

Björn Ohlsson framför följande till minnesant: ”Från RCC syd framhölls att en patientöversikt ur juridisk synpunkt är att betrakta som ett vårdsystem och inte att kvalitetsregister. Det innebär att varje sjukvårdshuvudman är ansvarig för data, vilket försvårar möjligheterna att sammanställa data för nationell jämförelse och att länka till kvalitetsregister. För att respektive RCC ska kunna bistå i arbetet med att sammanställa data från patientöversikterna krävs att detta uppdrag specificeras i de PUB/uppdragsavtal som varje RCC ska ha med landstingen i sin sjukvårdsregion.”

## 2. Radioterapiregistret

Björn Zackrisson och Tufve Nyholm presenterar hur långt arbetet kommit med att bygga upp ett nationellt uppföljningsregister för strålterapi (se bilaga 1).

Frågor och diskussion berör om data kan överföras mellan olika kvalitetsregister, hur väl INCA är förberedd för att härbärgera det tänkta registret med omfattande data mm.

Björn påpekar problemet med att det saknas finansiering.

Peter Daneryd från Skandionkliniken framför vikten av att kunna följa upp protonbehandling och efterfrågar vilka önskemål det finns från RCC att Skandionkliniken bidrar till att möjliggöra uppföljning.

Gunilla understryker bekymret med finansieringen som en följd av att stödet till kvalitetsregistren är på väg att förändras. Gunilla påpekar att det kostar 340 000 kr/register att ligga på INCA, de pengarna har inte registret idag. Ska detta vara ett av registren som endast betalar 25 000 kr/år? Det är svårt att klara ekonomin trots att alla vill ha det här registret. Finns det möjligheter för Skandionkliniken att bidra?

Thomas menar att kvalitetsregistren= diagnosregistren bör utvidgas till att även omfatta registrering av strålbehandling.

Nuvarande strålbehandlingsregistret bör ha en styrgrupp och ett stödteam från ett RCC, idag är det RCC norr som stödjer.

Peter informerar om ett planerat möten med regiondirektörerna dit även RCC-chefer kommer bjudas in. Bra att i det sammanhanget kunna presentera vilka kostnader som krävs för att driva registret.

Konsensus: RCC uttalar gemensamt att det är viktigt att kunna följa upp strålbehandling inklusive protonbehandling, att de ekonomiska frågorna måste lösas och att det finns beredskap från RCC att bidra efter förmåga med stöd.

**Beslut:** AKI får i uppdrag att ta fram en redovisning av de totala ekonomiska behoven för åtminstone de tre närmaste åren. Ska vara klart senast 17 februari.

### 3. AKI-frågor

Lena Damber och Torbjörn Eles inleder med att redovisa en sammanställning av funktioner, kompetenser, organisation, hård- och mjukvaror som alla register på INCA-plattformen har tillgång till generellt(utsänt före mötet). Detta som en beskrivning av hur hela arbetet med INCA-plattformen är organiserat och en förklaring till varför kostnadsbilden för registren på plattformen ser ut som den gör. Övriga registerplattformar har uppskattningsvis ca 60 % av de funktioner som finns på INCA. Gunilla poängterade att det är viktigt att tydliggöra vilka funktioner på INCA som saknas på andra plattformar.

I samband med detta framfördes ett önskemål om att ha en gemensam mapp på Projektplatsen för övergripande presentationer om RCC.

**Beslut:** Boa får i uppdrag att lägga upp en sådan mapp. (*Utfört. Till mappen:* <https://service.projectplace.com/pp/pp.cgi/0/1416263841>)

#### a. Budget INCA 2017

Genomgång av planerade intäkter och kostnader för budgetår 2017. Total intäkt per år drygt 26 miljoner.

För närvarande finns en positiv balans på RCCs avsatta egna medel på "INCA-kontot". Ett antal ouppklarade kostnadsposter för 2016 går igenom, som då de reds ut innebär att nuvarande balans på kontot kan förbättras med 1,1 miljoner.

AKI har önskemål om att ta överskott i anspråk för att förlänga kontraktet för ett antal konsulter som behövs för att kunna behålla nuvarande utvecklingstakt, bl.a. utdata, krypteringslösningar.

Kommande intäkter från barncancerregistren är högst osäker. En del av budgeterade intäkter 2017 bör lyftas bort.

**Beslut:** Samverkansgruppen uppdrar till Lena att med ledning av dagens diskussioner återkomma med färdigt underlag till budget 2017 vid samverkansmötet den 16 mars. RCC-cheferna säger ja till Cryptsharelicens á ca 13 tkr per region och år.

#### b. Tidigare beslutade och startade register:

Specifikt register för benigna bröstoperationer som ett resultat av screeningutredning.

**Beslut 1:** Benigna bröstoperationer bör vara en del av och finansieras av mammografiregistret. RCC väst stödjande med automatik.

GEP-NET stöds av RCC sydöst.

**Beslut 2:** Faktureras 25 tkr plus upparbetade utvecklingstimmar för 2017 från sina nuvarande registerpengar. De måste dock uppmanas att fortsätta ansöka om stöd från SKL och andra finansieringskällor för långsiktig finansiering.

Analcancer

Färdigt register med avtal och finansiering inom ramen för kolorektalregistret.

Cytogenetikregister

Beslutat men ej färdigt register, avtal och styrgrupp inom ramen för hematologiregistergruppen.

**Beslut 3:** Registret ska meddelas att önskad utveckling för ett separat cytogenetikregister måste rymmas inom ramen för blodregistrens finansiering. I annat fall måste de själva finansiera. AKI får i uppdrag att meddela detta. Om de fortfarande vill gå vidare får i så fall avgöras vilket RCC som tar sig an registerstödet.

Strålterapiregistret

Klart att RCC Norr är stödjande enligt ovan. Ekonomi oklar i dagsläget.

### c. Information om nya registeransökningar

Benmärgstransplantation

Önskade data borde vara variabler i existerande diagnosregister.

**Beslut 4:** AKI meddelar gruppen att RCC just nu inte ser någon långsiktig möjlighet till förvaltning men RCC väst tar ansvar och kostnader för registret i dagsläget. Långsiktig finansiering bör ske genom de kliniker som transplanterar. Erik H får i uppdrag att reda upp med registret.

Studieregister AI-algoritm för datoriserad analys av mammografibilder.

Finns en plan för en Vinnovaansökan (Stockholmsdata) och en plan för att länka mammografiregistret mot bröstcancerregistret. Således ett forskningsregister som har ekonomiska möjligheter.

Innebär en unik möjlighet att inrätta testbädd för AI-algoritmer på INCA.

Kräver ca tre veckors utvecklingsarbete. Bör komma upp på prioriteringslistan.

Gunilla poängterar att realtidsregister läkemedel, kvalitetsregister för nationellt nivåstrukturerade områden och radioterapiregistret bör ha hög prioritet i dagsläget.

**Beslut 5:** AKI får i uppdrag att uppdatera den tidigare upprättade prioriteringslistan.

### d. Cancerrehabilitering

Ska RCC arbeta för samordnat införande av parametrar för uppföljning av kvalitetsindikatorer som anges i vårdprogrammet om cancerrehabilitering?

Samverkansgruppen anser att rehabilitering är lika viktigt som annan behandling i diagnosregistren.

**Beslut 6:** Företrädare för vårdprogrammet bjuds in till det gemensamma nationella mötet för registerhållare under hösten, för att diskutera ett fåtal variabler som kan vara aktuella att ha med i varje diagnosregister.

**e. CanINCA arbetsgrupp.**

Till den beslutade CanINCA arbetsgruppen ska RCC cheferna utse regional representant. Förslag till statistiker till gruppen Chenyang Zhang (RCC Väst).

**Beslut 7:** Chenyang utses till statistikrepresentant.

**Beslut 8:** Till regionala representanter utses:

Sydöst: Anette Palmberg

UÖ: Anette Johansson

Väst: Susanne Amsler Nordin

Norr: Katarina Örnkloo

Syd: Ann-Katrin Andersson

SG: Ingrid Månsson

Ordförande Gabrielle Grahn RCC sydöst

Samordnare för arbetet med semantisk intraoperabilitet (nationellt fackspråk) ska utses (direktöverföring).

**Beslut 9:** Samverkansgruppen bordlägger frågan.

**f. Nationellt möte för registerhållare hösten 2017**

Följande programpunkter föreslås:

1. Läkemedelsuppföljning
2. Utdata
3. Förbättringsarbete registerutveckling
4. Ombyggnad av register
5. Överföring av data mellan system
6. Nya funktioner på INCA
7. Ny information i kvalitetsregistren – cancerrehabilitering
8. Kvalitetsregistrens roll i framtidens system för kunskapsstyrning

**Beslut 10:** Arrangeras enligt ovan preliminärt i oktober.

**4. Långsiktiga frågor**

**Beslut:** Bordläggs till 28 februari em.

**5. Årsrapport och uppdrag 2017 nationella arbetsgruppen KSSK och Min vårdplan**

Bodil Westman presenterar kort innehållet i den rapport som delats innan mötet.

Informerar bland annat om pilottesterna av digital Min vårdplan i Uppsala, Linköping,

Norrköping och Jönköping. En del frågetecken finns dock när det gäller de tekniska förutsättningarna på 1177.se. Bodil påpekar också att det trots återkommande påstötningar till redaktören under ett antal år inte finns någon text om KSSK och Min vårdplan på 1177.se.

Utbildning för KSSK har genomförts vid åtta tillfällen under året i Sverige. Omkring 400 sjuksköterskor har gått utbildningen.

En forskningsrapport från Universitetet i Karlstad om patienternas syn på och erfarenheter av KSSK bilägs minnesanteckningarna (bilaga 2) och kan utgöra underlag för en nyhet på cancercentrum.se. Det finns ett behov av att utvärdera effekten av kssk-införandet i vården.

Mycket handlar om trygga och välinformerade patienter, vilket skulle behöva utvärderas utifrån ett patientperspektiv. Ett samarbete mellan PROM-PREM-gruppen och ev. forskargruppen i Karlstad kring detta?

**Beslut 1:** Arbetsgruppen får förnyat uppdrag under 2017. De viktigaste uppgifterna är att fortsätta arbetet med införandet av den digitala Min vårdplan, liksom att tydliggöra relationen mellan uppdragen som KSSK och SVF-koordinator.

Ytterligare ett kvarvarande uppdrag är att se över möjligheten att göra en utvärdering av vad införandet av KSSK inom cancervården har gett.

**Beslut 2:** Samverkansgruppen ger Gunilla och Bodil i uppdrag att förnya uppdragsbeskrivningen för 2017 och återkomma till samverkansgruppen för fastställande(bilaga 3).

## 6. PREM för SVF

Marie Norlén och Anna-Lena redogör för det fortsatta arbetet med PREM-uppföljningen. NPE:s dimensionsindelning av frågorna har vållat problem då detta inte motsvarar RCCs syn på vilka frågor som hör till vilka dimensioner. Detta har dock klarats ut.

En knäckfråga är att formulera om frågan om huruvida patienten fått information om att hon eller han har utretts för cancermisstanke. Detta finns nu förslag på, viktigt att veta detta, inte om patienten känner till om hen utretts enligt SVF.

**Beslut:** RCC ställer sig bakom Maries och Anna-Lenas förslag till dimensionsindelning av frågorna, förslag till omformulering av frågor och justeringar i texter kring PREM(delat material). Förslagen till omformuleringar av frågorna stäms av med patient- och närståenderåden vid RCC (*Anna-Lena utfört*). Samverkansgruppen stöder också förslaget till redovisning av resultaten på cancercentrum.se.

## 7. Mat och cancer

Björn och Shirin rapporterar från de tre regionala konferenserna som genomförts i väst, syd och Stockholm. En fråga har väckts om huruvida det material som tagits fram kan utgöra ett nationellt material och märkas med RCC i samverkan som avsändare. En del av materialet kommer från RCC, en del från dietisternas förbund.

**Beslut:** RCC i samverkan står bakom innehållet på den av RCC framtagna affischen. De RCC som önskar kommunicera affischen till patienter och medborgare via landstingens kanaler och mottagningar måste förankra detta med respektive landsting/region och klara ut avsändarfrågan med informationsfunktionen.

## 8. RCCs forskningsarbete

Srinivas och Filippa redovisar uppdraget att tillsammans med Mef försöka slå ihop de båda gruppernas dokument till ett gemensamt arbete. Detta har de dock inte lyckats med.

De tre cheferna är dock överens om att RCC ska fortsätta med stödet till kliniskt forskningsarbete. Arbetet med cancerportalens modul för molekylärpatologi vid lungcancer bör få leva vidare och möjligen resultera i generisk modell för registrering av biomarkörer.

RCC har nu tre viktiga frågor att ta ställning till:

1. Ska vi tillsätta en övergripande arbetsgrupp för klinisk cancerforskning och vilket uppdrag ska den ha?

**Beslut 1:** Samverkansgruppen beslutar inrätta en delvis ny arbetsgrupp med uppdrag att utforma och ge stöd till klinisk cancerforskning.



**Beslut 2:** RCC-cheferna får till mötet den 28 feb i uppdrag att ta fram förslag till personer som ska ingå i gruppen.

**Beslut 3:** Alla ska ge synpunkter på förslaget till uppdrag till Srinivas, Filippa och Mef så beslut kan tas samtidigt som beslut om sammansättningen i gruppen.

2. Ska vi lägga ner nuvarande arbete med cancerportalen?

**Beslut 4:** Arbetet med cancerportalen i sin nuvarande form avslutas. RCC ska sammanfatta gjorda lärdomar och erfarenheter, kommunicera dessa till involverade aktörer samt låta erfarenheter och resultat tas med i upplägget för det fortsatta arbetet. (*Gunilla informerat brett per mail*).

3. Hur ska vi säkra fortsatt stöd för det lyckade arbetet med lungcancerpiloten och modulen för molekylärpatologin?

**Beslut 5:** Återstår att arbeta fram baserat på erfarenheterna från hittillsvarande arbete.

## 9. Rapport Swelife

Bea redogör kort för läget i nuvarande Swelife-arbete. Bea har som RCCs styrelserepresentant framfört till Swelife att det är för lite pengar till generella utlysningar och att det kommer lite för mycket ad hoc-utlysningar med kort varsel för snabb ansökningsgång.

Det som nu pågår är bland annat att ett jobba med att ta fram en generisk patientöversikt. Rapporten om de juridiska förutsättningarna för patientöversikter är ett viktigt resultat av den här satsningen.

Tobias Sjöblom har begärt att få en tid med Gunilla efterföljt av en tid med samverkansgruppen för redovisning av pågående arbete.

**Beslut:** Samverkansgruppen står bakom Bea för fortsatt styrelseuppdrag 2017.

## 10. Cytostatikanätverk

**Beslut:** Frågan bordläggs då ingen föredragande finns.

## 11. Vårdprogram och SVF

a. Helena föreslår ett mindre tillägg i SVF endometrie-cancer påtalat av primärvården.

**Beslut:** I enlighet med föreslagen formulering.

b. Generisk patientversion

Helena och Boa redogör för bakgrunden till att vi i år tar fram en enda generisk version för alla diagnoser samt presenterar det patientinformationsblad som nu även är väl förankrat med ID-nätverket och patientorganisationerna.

**Beslut:** Samverkansgruppen fastställer enligt förslag.

c. Behov av primärvårdsrepresentanter

Helena önskar fler primärvårdsrepresentanter till de SVF som ska tas fram i år.

d. Ordförande vårdprogram kolorektalcancer och palliativ vård  
Ytterligare namn diskuteras, Helena går vidare med förfrågningar.

### **12. Jävsdeklarationer**

Gunilla rapporterar från kontakt med tilltänkt ordförande för myeloproliferativa neoplasier. Hen har tackat nej om arvode från läkemedelsindustrin för forskarnätverk inte får utbetalas till eget bolag. För närvarande pågår en genomgång av riktlinjer som finns för jäv.

**Beslut:** Henrik Lövborgs, Maria Strandbergs, Anna-Lena Sunessons, Mikael Hermanssons, jävsdeklarationer är utan anmärkning och läggs till handlingarna diarieförda. Beslut om övriga deklarationer (Filippa Nyberg, Mef Nilbert, Nils Wilking, Lars Stenke, Hanna Eriksson) bordläggs.

### **13. Boende Almedalen**

Boa redogör för möjligheten att få boende i Visby i ett par olika lägenheter som SKL överväger att hyra.

### **14. Förlängt samverkansmöte den 28 februari**

Mötet blir ett fysiskt heldagsmöte kl. 08-16 på SKL, lokal Mallorca plan 12. Förmiddag samverkansfrågor, em huvudsakligen diskussion om framtidsfrågor.