

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet **31 maj 2022, kl 10.00 – 15.00**

Plats för mötet **Teams**

Närvarande (beslutande) Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr
 Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd
 Torbjörn Eles (TE), RCC Väst
 Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst
 Katrín Gunnarsdóttir, (KAG), RCC Väst
 Anderz Johansson (AJ), RCC Sydöst
 Mats Lambe (MLa), RCC Mellansverige
 Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland
 Annika Persson (AP), RC Norr

Närvarande (övriga) Marita Wormén (MW), QA, RCC Sydöst, #8
 Anna Cedvall Gustafsson (ACG), NMI-ansvarig, RCC Mellansverige, #8
 Maria Sörby (MS), Förvaltningsledare IPÖ, RCC Mellansverige, #8

Förkortningar

NRAG	Nationella registeradministratörsgruppen (funktionsgrupp)
NAPM	Nationell arbetsgrupp patientrapporterade mått
STAR-G	Statistiker arbetsgruppen (funktionsgrupp)
QA	Kvalitetsledning, quality assurance
NMI	Nationella medicinska informationssystem
NRG	Nationella registerutvecklingsgruppen (funktionsgrupp)
NPT-Sam	Nationella produktägarteamet (funktionsgrupp)
CanINCA	Cancerregistret på INCA, nationella stödteamet för cancerregistret
NAG	Nationell arbetsgrupp inom det nationella systemet för kunskapsstyrning

Föredragande: AWN	#1 Välkomna AWN hälsar välkommen, presenterar dagens agenda och öppnar mötet. Vinnova-ansökan med RCC som avsändare i samarbete med bl a LIF, TLV, Bröstcancerförbundet och Bröstcancerregistret. RCC Mellansverige koordinerar och syftet är att ta fram proof-of concept/förberedelsearbete där IPÖ och kvalitetsregister är datakällor för läkemedelsuppföljning för bröstcancer.
Föredragande: AJ, alla	# 2 Planner <ul style="list-style-type: none"> • Riktlinjer täckningsgrader (även uppföljningsformulär, dvs intern uppföljning): efterfrågat på sjukhusnivå - Beslut: KG följer upp behovet med Marie A. Görs till ett kort med underrubriker. STAR-G utreder, AKI bevakar. • Nya arbetsrutiner för förvaltning - Beslut: TE tar med till NRG.

	<ul style="list-style-type: none"> • Fertilitetsbevarande åtgärder - Tagits upp på RCCsam. ”AKI analyserar frågan och kommer med ett förslag. I förslaget måste vägas in hur tidskrävande olika alternativ är och hur de ska prioriteras mot övrig utveckling på kort och lång sikt” (eget register alt. generiska variabler?) - Beslut: AKI tar fram förslag på arbetsgrupp senast 14 juni, gruppen får i uppdrag att ta fram en plan. • Register som ska tillämpa begränsad databehandling baserat på flaggade patienter i kvalitetsregister (se Excel-fil). - Beslut: Varje AKI repr talar med resp. PO sedan notering i Planner. Ny avstämning vid AKI-möte 21 juni. • Samarbetsöverenskommelser mellan RCC och register: - Beslut: Arbetet fortsätter även om utvecklingsplan ej är spikad hos RCCsam.
<p>Föredragande: AJ, alla</p>	<p>#3 Standardtexter till nationella stödteam som underlag till Q4-rapportering i september</p> <p>Stora likheter med föregående år men med några nya frågor: ”Täckningsgrad PROM-data” – oklart formulerad fråga. Rekommendation för svar; svarsfrekvens: antal utskick och antal svar Andel i diagnos som fått PROM enkät (av 10 000 har 5 000 fått en enkät, av dessa har xx svarat).</p> <p>Validerat datakvalitet senaste tre åren? – Ex svar: ”Ej formellt valideringsprojekt mot grunddatakälla, men RCC ansvarar för fortlöpande kontroll av datakvalitet genom aktiv monitorering av inrapporterad information, efterforskning av saknade data samt kontroll av inrapporteringshastigheten. Sammantaget innebär detta att datakvalitet i dimensionerna inrapporteringshastighet och täckningsgrad ständigt kan följas”.</p> <p>Utvecklingsbehov kommande år: dialog med registret</p> <p>Certifieringsnivå: ja/nej svar. OBS titta på föregående beslutsbrev, vid behov bemöt/förtydliga här. Dialog med stödteam.</p> <p>Beslut: AJ slutför utkastet delar med AKI. Underlaget distribueras under andra hälften av juni, men ej innan plattformsavgift för 2023 är beslutad.</p>
<p>Föredragande: MRD</p>	<p>#4 Regimbiblioteket</p> <p>Integration mot Cambio/Cosmic: bedöms som begränsat arbete i Uppsala och som redan är inplanerat, möjliggör testning av lösning för Cambio.</p> <p>Även andra system är intresserade att hämta regimer vilket kommer att innebära ökad förvaltningsbörda för Uppsala i samband med nya versioner. Diskussion om strategi kring fortsatt arbete.</p>

	<p>Beslut: Gå vidare med redan inplanerad pilot och test mot Cosmic. Avvakta övrigt efter pågående utredning om ”läkemedelsinformation” som Ulrika Landin håller i.</p>
<p>Föredragande: Katrin</p>	<p>#6 Större förändringar - uppföljning av arbetsprocessen</p> <p>Uppföljning av tidigare diskussion angående tillsättning av grupp för att arbeta med förvaltning och uppföljning av arbetsprocessen för större förändringar.</p> <p>Beslut: Processen för större förändringar tas upp på webinarium i höst med fokus på erfarenheter från några som använt den. Katrin håller i uppföljningsgrupp och har fortsatt dialog med berörda.</p>
<p>Föredragande: KG</p>	<p>#7 Star-G priolista - vilka områden som behöver arbetas med</p> <p>Behov av resurssatt ”kodgrupp” med statistiker i syfte att arbeta med:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Generellt register kvalindikatorer (kan även fungera som stöd till CCC) - Utdatalösningar PROM/PREM - Standardlösningar IPÖ utdata - Epi verktyg på INCA för att beräkna incidens och prevalens (cancerspecifikt) <p>Ytterligare punkt: förvaltning av befintliga lösningar, t ex Shiny.</p> <p>Diskussion: AKI ger stöd till ovanstående prio-ordning. Samlade resursbehovet är inte estimerat men bedömd miniminivå är ca 1,0 årsarbetare. Alla AKI-repr undersöker på hemmaplan avseende tillgång på 0,2 årsarbetare samt möjlig kandidat som projektledare. Diskussion om vem som är uppdragsgivare/kravställare: Star-G? separat styrgrupp? AKI? Frågan tas upp igen på AKI-mötet 10 juni.</p>
<p>Föredragande: Marita, Anna CG, Maria S</p>	<p># 8 Målarbete</p> <ul style="list-style-type: none"> - Utkast på struktur för överblick av målarbete ur AKI-roll - Överblick för RCC-sam – hur kan den utformas? <p>Övergripande syfte: Verktyg för styrning samt skapa struktur, överblickskarta över RCCs uppdrag. Även som underlag för kommande revision av ”Vägen framåt”.</p> <p>Diskussion baserat på mål- och aktivitetsplan i excel (länk) uppdelat på processerna. AWN tar fram version till RCCsam (länk).</p>
	<p>Bordlagda frågor:</p> <p>Uppdrag optimerad informationsförsörjning, länk (Marie, Katrin, Torbjörn, Arvid)</p> <p>Barncancer - sekundära maligniteter (Katrin)</p>



	<p>RUT - Förslag några register går först och visar på modell tillsammans med erfarenheterna från Urinblåsa. Övriga Cert Nivå 1 register behöver ta kontakt med VR för att teckna avtal och starta processen under 2022.</p> <p>Läkemedelsregistret Cytobase Antiemetika (Torbjörn)</p> <p>Datum dialogmöten och webinarium sep+nov (Arvid)</p> <p>Rättsutredning - identifiering av oklar cancerdöd (Mats)</p> <p>Borttagning av register från INCA (Anderz)</p>
--	--

Vid tangenterna MLa