

## AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	<b>Onsdag 21 mars 2018</b> <b>KL: 09:30–16:00</b>
Plats för mötet	RCC Stockholm Gotland
Närvarande (beslutande)	Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd Erik Holmberg (EH), RCC Väst (video) Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst Mats Lambe (MLa), RCC Uppsala Örebro Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr Patrik Rönnqvist (PR), RC Norr Katrín Gudrunsdóttir (KG), RCC Väst
Närvarande (övriga)	Sara Belfrage, Vårdanalys (# 5) Lisa Tykosson, NPT-sam (video) Jon Fahlberg, NRG (Video)
Frånvarande	Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland Torbjörn Eles (TE), RCC Väst Urban Wiklund (UW), RC VGR

<b>Föredragande:</b> AWN	<b># 1 Välkommen och genomgång av föregående mötesanteckningar.</b> <a href="#">Länk</a> till föregående mötesanteckningar.
<b>Föredragande:</b> AWN	<b># 2 Återkoppling Samverkansgrupp kvalitetsregister möte 7-8 mars</b> Samverkansgruppen är beredande organ till Ledningsfunktion för Nationella kvalitetsregister. Sjukvårdshuvudmännen tar över ordföranderollen från staten i Ledningsfunktionen. Arvid är, tillsammans med Ulrika Frithiofsson (RC VGR) och Jonas Oldgren (UCR), representanter för RCO och hälso- och sjukvårdshuvudmännen i Samverkansgruppen.  Den generella uppfattningen är att RCC är väl rustade för framtida uppdrag och mål. Viktigt att delta aktivt i samverkan samt poängtera att RCC måste ingå i samtliga diskussioner kring RCOs uppdrag och finansiering.  <a href="#">Länk</a> till information om uppdrag och organisation kring nationella kvalitetsregister. <a href="#">Länk</a> till presentation Flerårsplan kvalitetsregister.  <b>Beslut:</b> Arvid tar med synpunkter kring indikatorer för uppföljning av kortsiktiga mål, ffa datakvalitet och koppling NKR-NPO. Lyfter även behov av förtydligande av långsiktiga och kortsiktiga mål där AKI menar

	att kvalitetsregistrens betydelse för utveckling och uppföljning av nationella vårdprogram samt i arbetet med nivåstrukturering bör lyftas.
<b>Föredragande:</b> AWN	<b># 3 RCO i samverkan 13 april</b> RC-chefer samt AKI-representanter deltar. Maria, Mats, Katrin, Gabrielle, Marie och Arvid deltar.  <b>Beslut:</b> AKI behöver diskutera vilka personer som ska representera RCC i RCO i samverkan framöver. Arvid lägger på agenda till kommande telefonmöte.
<b>Föredragande:</b> AWN, EH, KG	<b># 4 Arbete med överenskommelser (ex gyncancer) och början på generisk diskussion om stöd till register utan nationell finansiering</b> <a href="#">Länk</a> till budgetförslag Gyncancerregistren. Omfattande och resurskrävande ombyggnadsarbete är inplanerat men registret saknar finansiering för att bekosta det som krävs. RCC Väst tagit fram förslag på reducerad budget.  <b>Beslut:</b> a. Erik diskuterar med Gyncancerregistren med målet att enas kring budget (reducerad) samt hitta en hållbar väg framåt. b. Uppdrag till Arvid (sammankallande), Katrin, Marie Abrahamsson, Marie L och Maria att ta fram en hållbar finansieringsmodell fr o m 2019 och framåt. Ska omfatta principer för finansiering av register generellt, för register som har flera delregister (och därmed inte full finansiering) samt register som saknar finansiering men bedöms vara relevanta för RCC (programområdet Cancer). Behöver göras i dialog med registerhållare, RCO samverkan och ev CPUA.
<b>Föredragande:</b> Sara Belfrage, Vårdanalys	<b># 5 Besök Vårdanalys - För säkerhets skull</b> Vårdanalys uppdrag: Oberoende analysmyndighet. Egeninitierade samt regeringsinitierade uppdrag. Analysera systemet utifrån brukarens (hälsosjukvård samt socialtjänst) perspektiv.  <a href="#">Länk</a> till presentation.
<b>Föredragande:</b> AWN	<b># 6 EY-granskning</b> Arvid informerar om att kansliet har fått i uppdrag att ta fram en tydlig ansvars- och uppdragsfördelning mellan CPUA, RCO och registerstyrgrupper samt vilka riktlinjer och arbetsprocesser som måste utarbetas/tydliggöras. <a href="#">Länk</a> till sida med rapport och bilagor.  <b>Beslut:</b> Varje RCC åtgärdar ev riktade rekommendationer i EY-rapporten. Inväntar kansliets arbete enligt ovan.
<b>Föredragande:</b> AWN	<b># 7 Beslut uppdragsbeskrivningar funktionsgrupper</b> <b>Beslut:</b> Stödteam CanINCA: Gabrielle får i uppdrag att lyfta uppdragsbeskrivningen i stödteamet, därefter åter till AKI för godkännande. Star-G: Godkänns. NPT-sam: Godkänns.
GG, KG, JF, LT	<b># 8 Avrapportering funktionsgrupper och NRG</b> <b>Gabrielle Gran, CanINCA</b>

	<p>Planerar workshop inför RCC-dagarna. Arbetar med att undersöka möjligheten att lägga till ny variabel i cancerregistret för differentieringsgrad av tumören (6 siffror istället för dagens 5). På väg att utveckla en ny flik på startsidan med frågor och svar (FAQ), för att effektivisera användningen av referenspatologer vid Socialstyrelsen.</p> <p><b>Katrin Gudrunsdottir, Star-G:</b> Fortsatt diskussion om innehåll/uppgifter för nationell respektive regional statistikerroll. Upprättar dokument för att visa på vilka uppgifter som är möjligt att göra nationellt/regionalt, det ska också bidra till att skapa en bild över hur mycket insatser olika register normalt behöver. Bitbucket-lösning för gemensamt bibliotek för kodning. Behöver ändra på rutiner för avidentifiering av data (utifrån CanINCA) för att möjliggöra ihop koppling av flera tumörer/diagnoser. Star-G får i uppdrag att ta fram en mall för hur ”kondenserad årsrapport/sammanfattande analys” ska se ut eftersom RCC stödjer alla register med att gå från omfattande pdf-rapporter till interaktiva rapporter utanför inloggning.</p> <p><b>Jon Fahlberg, NRG:</b> Har haft ett möte sedan februari och planerar för ett möte i samband med RCC-dagarna i maj. Försöker hitta forum för erfarenhetsutbyte och gemensamma arbetsrutiner. Upplever att det generellt finns en positiv anda och stor vilja till att dela erfarenheter mellan utvecklingsteam och inom organisationen.</p> <p><b>Lisa Tykosson, NPT-sam:</b> Har gått igenom utvecklingsplaner. Undrar om den tid som RCC bjuder på ska följas upp. Otydligt kring hur antal timmar/månad definieras: 100 timmar för statistiker och administratör, 120 timmar för RPÄ och utvecklare. Behöver förtydligas för kommande år. Ska titta igenom hur arbetsbelastning ser ut mellan produktägare i de olika regionerna och om arbetet kan fördelas på annat sätt för att minska sårbarheten.</p> <p><b>Beslut:</b> Frågan om tidrapportering (behov, former etc) diskuteras vidare i NPT-sam samt i AKI med Torbjörn för eventuell förankring i RCC-sam.</p>
	<p><b>Övriga frågor:</b> <b>Läkemedelsregistrering:</b> En rapport kring kostsamma läkemedel ska presenteras i september. RCC-sam har beslutat om fördelningsnyckel för pengar som ska stimulera till registrering av kostsamma läkemedel. Data ska hämtas från Läkemedelsregistrering på INCA, ”Stockholmsregistret” samt diagnosspecifika patientöversikter där motsvarande information finns för Prostata, Lunga och Njure. AKI har fått i uppdrag att ta fram mallar för hur uttag ska göras regionalt så att den nationella sammanställningen blir korrekt. Principerna för uttag behöver också förankras med NAC. Kommer att diskuteras på AKI:s internat i april.</p>

**Beslut:** Arvid pratar med Rasmus Mikivier RCC Sydöst för att be honom (tillsammans med Tobias Carlsson RCC Syd) att ta fram ett första utkast på mallar för läkemedelsregister på INCA (och generell IPÖ).

I nästa steg (i mitten av april) ska detta diskuteras med NAC (Freddi Lewin/Henrik Lövborg), prostatacancerregistret (Pär Stattin/Ingela Franck-Lissbrant), njurcancerregistret (Ulrika Harmenberg) och lungcancerregistret (Gunnar Wagenius). Vid den dialogen ska också aktuella statistiker delta (Rasmus, Tobias, Oskar Gauffin, Soheila Hosseinnia och Marit Holmqvist) och Marie Lindquist som produktägare. Arvid bjuder in till telefon/videomöte.

**Blodcancer - genetisk information, hur komma igång?**

Inriktningen är att informationen ska läggas i patientöversikt som därigenom även kan leverera informationen till kvalitetsregister. Första steget är att göra en förstudie för att se över möjliga lösningar och vilken information som är aktuell. Diskussion om att Niklas Berndt (som samordnande produktägare blodcancer) tillsammans med ytterligare personer är tänkbara för att genomföra den.

**Beslut:** Maria pratar med Niklas om involvering i uppdraget. Vid kommande AKI-möten diskuteras ytterligare personer och tänkbar tidsplan.

Vid protokollet: Maria Rejmyr Davis, RCC Syd.