

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	24 februari 2022, kl 10:00-15:00 25 februari 2022, kl 9:00-14:00	
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, #1-#4, #7- Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland Annika Persson (AP), RC Norr, #1-#17	
Förhinder		
Närvarande (övriga)	Marie Abrahamsson (MA), NRAG, RCC Stockholm Gotland, #2 Marita Wormén (MW), QA, RCC Sydöst, #13 Anna Cedvall Gustafsson (ACG), NMI-ansvarig, RCC Mellansverige, #13	
Förkortningar	NRAG NAPM STAR-G QA NMI NRG NPT-Sam CanINCA NAG	Nationella registeradministratörsgruppen (funktionsgrupp) Nationell arbetsgrupp patientrapporterade mått Statistiker arbetsgruppen (funktionsgrupp) Kvalitetsledning, quality assurance Nationella medicinska informationssystem Nationella registerutvecklingsgruppen (funktionsgrupp) Nationella produktägarteamet (funktionsgrupp) Cancerregistret på INCA, nationella stödteamet för cancerregistret Nationell arbetsgrupp inom det nationella systemet för kunskapsstyrning

Föredragande: AWN	#1 Välkomna AWN hälsar välkommen och öppnar mötet. Utifrån världsläget genomförs en incheckningsrunda för att starta upp mötet.
Föredragande: MLi	#2 CPUA blodcancerregister Det finns fyra regioner som har CPUA-ansvar för delregister inom blodcancer. Nationella stödteam för delregistren finns vid fyra olika RCC. Varje delregister har en egen styrgrupp. Därutöver är delregisterhållarna ledamöter i en gemensam, övergripande styrgrupp som har en viktig samordnande roll. Region Skåne samlar in jävsdeklarationer för styrgruppen. Controller vid Skånes Universitetssjukhus (SUS) hanterar ekonomin i dag tillsammans med registerhållaren och avtal som reglerar detta finns. Medel från SKR går till ett samlat projektkonto i Region Skåne (SUS) utifrån att tidigare



	registerhållare är verksam där. Nuvarande registerhållare är verksam i Stockholm. Karolinska universitetssjukhuset har förtydligat sina rutiner för sitt CPUA-arbete. Som en del i detta ser Karolinska att registrens ekonomi bör finnas på projektkonton inom Karolinska för att de ska kunna fullgöra sitt ansvar som CPUA. Borde vi gå mot ett CPUA för alla blodregister? Möjliga vägar att gå diskuteras: • Alla register samlas i Region Skåne – <u>Utmaning</u>: Påverkan på processer för utlämnande av data för de delregister som inte redan har CPUA i Skåne. Ansökningar om datauttag från register i Region Skåne går genom KVB. • Alla register samlas på Karolinska – <u>Utmaning</u>: Karolinska har förkunnat sin avsikt att alla kvalitetsregister som Karolinska är CPUA för ska finnas på en IT-lösning som Karolinska avser att tillhandahålla. Ett förverkligande av detta kan innebära att Karolinska förväntar att blodcancerregistren flyttas från INCA till annan IT-lösning. • CPUA fortsätter som det är – <u>Utmaning</u>: Hantering av tilldelade medel fortsatt komplex. • CPUA fortsätter som det är men varje CPUA skapar separata projektkonton för det/de register som de ansvarar för. CPUA Skåne rekviderar medel från SKR till ett centralt projektkonto som i sin tur fördelar medlen vidare till projektkonton kopplade till de nio delregistren – <u>Utmaning</u>: Kommer Karolinska acceptera en sådan lösning? Det finns en fördel med att ha nationellt stödteam i samma region som CPUA finns. Nuvarande lösning fungerar i grunden bra för men det finns utmaningar med ekonomihanteringen. Värt att överväga om det går att påverka kvalitetsregistersystemet och stödfunktionen vid SKR så att blodcancer blir nio register med möjlighet till egna medel. Beslut/Att göra: • MLI och MA informerar registerhållaren för blodcancerregistret om dagens diskussion. Dialog om överenskommelsen för blodcancerregistret för 2022 inleds och förslag på fördelningen av medel mellan delregistren för 2022 tas fram. Återkoppling till AKI. • Rekommendation från dagens diskussion att huvud-projektkontot förblir i Skåne • Berörda AKI representanter informerar berörda CPUA att de kan upprätta projektkonton för de register de ansvarar för. Medel kan i så fall sedan fördelas från huvud-projektkontot till dessa delregisterkonton. Plattformskostnaden fördelas dock inte men betalas från huvud-projektkontot.
--	--

	AKI följer upp om plattformskostnad för blodcancerregister på sikt ska justeras.
Föredragande: AJ	#3 Planner Genomgång av ärenden i tavlan. Förslag att lägga till kolumn ”Avstämning kommande heldagsmöte”. Kolumnen ska användas som en tillfällig status för att uppmärksamma de ärenden som behöver diskuteras i mötet. Efter diskussionen vid mötet flyttas ärenden tillbaka till aktuell status. Detta arbetssätt provkörs vid dagens möte. När bör utdelade uppdrag sättas som klara? Görs det när uppdraget är utdelat/omhändertaget, eller först när det utdelade uppdraget är genomfört? Vi behöver hitta en balans i hur vi följer upp de utdelade uppdragen, när de ska finnas kvar som kort i vår tavla och när vi ska skapa separata kort för att följa upp.
Föredragande: AWN, MLa	#4 Riksrevisionens granskning av väntetider - val av diagnoser inom cancer AWN, MLa och Helena Brändström haft möte med Riksrevisionen där man presenterat utdatalösningar som finns och berättat om olika möjligheter och utmaningar inom cancerområdet. Riksrevisionen har fått en ökad förståelse för svårigheterna och ska återkomma med förtydligande av syften och frågeställningar. Beroende på hur Riksrevisionen formulerar sina önskemål kan det bli aktuellt att de beställer datauttag eller aggregerade uppgifter som RCC statistiker får i uppdrag att ta fram.
Föredragande: TE	#5 Plattformstrategi Styrgruppen för projektet haft möte i veckan. Förslag till strategi finns framtaget och kommer nu lämnas för beslut i berörda nätverk (samverkansgrupp, regiondirektörsnätverk osv). Sjutton IT-system för kvalitetsregister har identifierats. INCA är det enda systemet som nyttjas av RCO och även den lösning som har flest kvalitetsregister anslutna, efterföljt av Stratum, QREG och 3C. INCA bedöms uppfylla samtliga kriterier och man har noterat att plattformen även används för att lösa andra uppdrag som RCC har (Cancerregister, IPÖ m.m). INCA är således en av de IT-lösningar som rekommenderas som mottagarsystem (plattformar som bör finnas kvar). Hur påverkar strategin oss? Det blir inte aktuellt att flytta registren inom cancerområdet till en annan plattform.



	• Det kan bli aktuellt att ta emot andra register. Sådan dialog pågår redan för RiksStroke och GynOp då INCA är den lösning som det är naturligt för RC Norr att vända sig till. • Eventuell påverkan på grundfinansieringen? • Anpassning av organisationen för att bättre kunna bemöta behoven för tillkommande registren från andra områden än cancer. Kommer det finnas kriterier för vilka register som är aktuella för vilka plattformar? TE har lämnat synpunkt till styrgruppen att ett registercentrum bör ha register på endast en av plattformarna, då det ger bättre förutsättningar att upprätthålla god beställarkompetens. Det är oklart just nu hur genomförandet av plattformsstrategin ska finansieras. En farhåga är att genomförandet kan tappa fart i och med de ändringar som just nu sker i kvalitetsregistersystemet och systemet för kunskapsstyrning (ny samverkansgrupp m.m.). Beslut/Att göra: • Vi har tagit till oss informationen och fortsätter bevaka processen. • AKI-representant håller frågan aktuell på hemmaplan, informerar kollegorna och fångar upp eventuella frågor. Underlagen är ännu inte beslutade och kan därmed inte spridas men det är tydligt att INCA är en strategisk viktig plattform framåt även om det fortfarande finns frågor som behöver redas ut.
Föredragande: AWN	#6 PROM – arbetsprocesser, kort status En tvärgrupp bestående av representanter från AKI, IPÖ, NAPM och Min Vårdplan har för närvarande ett uppdrag att förtydliga PROM-processen inom RCC. Arbetet är pågående och har ännu inte förankrats i alla relevanta instanser. Förankringen kommer omfatta bland annat vårdprogramgrupperna och RCC i Samverkan. Ett av de moment man har identifierat är att RCC måste hjälpa till så att de enkäter som skickas ut inom ett diagnosområde ensas och att de olika intressenterna kring detta pratar ihop sig. En av de delar som behöver fastställas är hur vi ska hjälpa registren i att få tillgång till individdata i klinisk rutin. Bra att känna till att i Södra sjukvårdsregionen pågår en inventering av vilka enkäter och verktyg används i sjukvårdsregionen i dag. På den tekniska sidan finns tre generationer av lösningar och vi behöver arbeta med att styra användandet till den nyaste lösningen då de tidigare lösningarna är sårbara (personberoende).

	Beslut/Att göra: • Vi har tagit till oss informationen och fortsätter följa arbetet med intresse. • Vi önskar att ta del av PROM inventeringen från Södra sjukvårdsregionen när den är klar.
Föredragande: GG, MLa	#7 ANCR symposium, 14-16 september ANCR (Association of Nordic Cancer Registries) håller symposium årligen. I år kommer mötet vara på Färöarna 14-16 september. MLa meddelar att preliminärkostnad för deltagande (resa och hotellnätter) är ca 10 000 SEK per person. Hur har tankarna gått på respektive RCC kring deltagande? • Syd: Statistiker och registeradministratörer fått i uppdrag att sondera intresset och nominera ett par personer per grupp som kan åka. Beroende på program kan det även bli aktuellt för vårdutvecklare. De deltagande kommer ha tydlig förväntan om återkoppling. • Sydöst: AJ kollar upp hur tankar går kring deltagande • Norr: Awn kollar upp hur tankar går kring deltagande • Väst: Ännu inte diskuterat gemensamt på RCC Väst. Någon eller några statistiker kommer troligen få möjlighet att åka, möjligen kommer det vara en förutsättning för deltagande att man skickat in ett bidrag till symposiet. KAG följer upp hur tankarna går kring deltagande från andra yrkesgrupper. • Stockholm: Två registeradministratörer brukar delta från. MLi följer upp hur tankar går kring deltagande från statistiker. • Mellansverige: Diskuterar möjligheten att erbjuda två statistiker och två registeradministratörer att åka med tydlig förväntan om återkoppling. • CanINCA: Har diskuterats i CanINCA gruppen, man hade svårt att ta ställning till evt deltagande då programmet ännu inte är klart. GG har dock tillfrågats att hålla i Pre-Symposium workshop om kodning. Har vi förslag på eventuella bidrag som RCC kan anmäla till konferensen? • Utdatalösningar på INCA – delar av dessa arbeten har dock presenterats vid tidigare ANCR möten. • Hur arbetar RCC med sammanhållna kunskapsstöd – kopplingen mellan kvalitetsregister och vårdprogram (inspiration från Lumell rapporten). Beslut/Att göra:

	• Positivt om GG kan hålla i pre-symposium workshop. Bra om representanter för såväl statistiker som registeradministratörer bereds möjlighet att delta i symposiet. • STAR-G inventerar om det tillkommit nytt inom utdatalösningar på INCA sedan senaste fysiska mötet 2019 samt om det finns andra förslag på bidrag.
Föredragande: MLa	#8 Nordic Summer School in Cancer Epidemiology Kursen har 25-30 platser som fördelas mellan de nordiska länderna. Historiskt ganska lågt söktryck från Sverige. Kursen vänder sig till bl a läkarstudenter, folkhälsovetare m.m. men kan även vara relevant för till exempel statistiker inom RCC. Den första delen i den kommande kursomgången hålls i Köpenhamn 15-26 augusti 2022. Det finns synpunkter på att tidpunkten passar dåligt för RCC personal på grund av hög arbetsbelastning inför registrens rapportering till SKR i början av september. MLa rekommenderar kursen som utöver det akademiska innehållet också ger möjlighet till nätverksbildande. Beslut/Att göra: • MLa sprider utlysningen när den är klar.
Föredragande: Alla	#9 Deltagande vid RCC-dagarna 17-18 maj i Umeå RCC Norr arrangerar RCC-dagarna 2022 och inbjudan har nyligen skickats ut. Status på diskussionen vid varje RCC; • Stockholm: Uppmanar alla att åka • Väst: Alla intresserade får åka men det är inte obligatoriskt. • Syd: Alla intresserade får åka men det är inte obligatoriskt. • Sydöst: Alla intresserade får åka men det är inte obligatoriskt. • Mellansverige: Alla intresserade får åka men det är inte obligatoriskt.
Föredragande: KAG	#10 Statistiker-kodgrupp AKI har sedan tidigare ställt sig bakom bildandet av en resurssatt statistikergrupp, en så kallad kodgrupp, som har uppdrag att ta fram generella lösningar. STAR-G har diskuterat hur en sådan grupp kan bemannas, men behöver närmare information om möjligheterna till resurssättning för att komma till ett konkret förslag. När gruppen är etablerad bör AKI år för år se över gruppens aktuella resursbehov och komma med inspel till vilka områden som bör prioriteras. Det påpekas att det är viktigt att även förvaltning av befintliga lösningar är viktigt att ta i beaktandet när resursbehovet bedöms.

	En viktig aspekt med bildandet av gruppen är kommunikation i verksamheten; att de generella lösningarna, när de väl är framtagna, är arbetsbesparande för andra statistiker; att lösningarna bidrar till samsyn och att de lösningar vi tillämpar blir mer lika. Beslut/Att göra: • Bordläggs men berörs även under #15, 17-18.
Föredragande: Alla	#11 Verksamhetsberättelse och ekonomisk redovisning RCO Deadline för inlämning av verksamhetsberättelse och ekonomisk redovisning är 8 mars. Beslut/Att göra: • Vi jobbar på enligt plan. Mapp finns på Teams där vi kan lägga upp de färdiga dokumenten allteftersom. Upplagda dokument kan användas som inspiration.
Föredragande: AWN, MLi, KAG	#12 Trofoblast inom gynecancer - info om projektansökan i Stockholm I och med nivåstrukturerad av vården av trofoblastsjukdomar har man från Karolinskas sida lyft behovet av kvalitetsregistermodul för att följa upp. Styrgruppen för kvalitetsregistret för gynekologisk cancer har tidigare planerat ett trofoblastformulär men på grund av den ekonomiska situationen har utvecklingen av detta inte genomförts. Estimat från 2019 när detta formulär senast var på tal indikerar att utvecklingen skulle kunna uppgå till ca. 100 timmar. Dessa estimat tar inte i beaktande framtida förvaltning, datahantering, eventuellt önskemål om rapporter m.m. Något vi behöver förhålla oss till är att å ena sidan anger vårdprogrammet för trofoblast (som RCC i samverkan har godkänt) att ett kvalitetsregister ska startas upp för att hålla ihop uppföljningen. Å andra sidan meddelar SKR tydligt i sitt beslut om medel till gynecancerregistret att fler delregister inte ska upprättas. Beslut/Att göra: • MA har meddelat Karolinska att ingen utveckling kommer göras i år men att önskemålet finns med i diskussioner inför 2023. • Registerhållaren för kvalitetsregistret för gynekologisk cancer bör involveras i de pågående diskussionerna.
Föredragande: AWN	#13 Deltagande styrgruppsmöten – principer hybridmöten



	Bedömning att många styrgrupper fortsättningsvis kommer ha ett digitalt och ett fysiskt möte per år. Viktigt att kunna erbjuda möjlighet att delta digitalt även om mötet i övrigt är fysiskt (hybridmöten). Hybridmöten är en särskild utmaning att få till bra så att alla kan vara delaktiga. Stödteamens deltagande är beroende på agenda och stöd i form av t ex bokning av lokal eller skriva minnesanteckningar är inte självklart. Diskussionen identifierar även behovet av att reglera stödteamens uppdrag/deltagande i form av schablonkostnad i överenskommelserna med register. Beslut/Att göra: • Respektive stödteam organiserar sig så att det finns fysiskt deltagande utifrån agenda vid möten bl a för att stärka relation styrgrupp-stödteam • Stödja styrgrupper i att arrangera hybridmöten så att det är möjligt, för de i stödteamet som inte deltar fysiskt, att delta digitalt även vid fysiska möten (hybridmöte) • KG, AWN och MRD ser över checklistan nationella stödteam så att principerna ovan finns med.
Föredragande: AWN	#14 EU-arbete "Cancer Inequalities Registry" Registret för att identifiera ojämlikheter (Cancer Inequalities Registry) finns framtaget och är under fortsatt utveckling. Det kartlägger trender och skillnader mellan länder och regioner inom EU, plus Norge och Island. Redan nu går det att se statistik som jämför olika länder. "Registret" bygger på befintliga datakällor och -insamlingar. Under maj-juni kommer intervjuer att göras med varje land för att diskutera "landsprofiler" som ska tas fram. Mer information finns på https://cancer-inequalities.jrc.ec.europa.eu/. Beslut/Att göra: • Vi har tagit till oss informationen och AWN fortsätter att återrapportera om arbetet.
Föredragande: AWN	#15 Objektsavtal registerområdet 2022 I bilaga till objektsavtalet beskrivs samfinansieringen med hänsyn tagen till nationella resurser, utvecklingsteam, gemensamma resurser och INCA-resurser fördelat per RCC. De nationella resurserna har ett grunduppdrag som i vissa fall kan behöva kompletteras med ett mer riktat uppdrag för ett specifikt år. Hur ser behovet ut för kommande år och hur ska det bemannas är frågor som behöver diskuteras i samband med att nytt objektsavtal tas fram.

	Beslut/Att göra: Bemanning/uppdrag kopplat till objektsavtalet behöver ses över varje år tillsammans med den ekonomiska bilagan.
Föredragande: MW, ACG, AWN	#16 Workshop kvalitetspolicy Kvalitetspolicy är en viktig del av kvalitetsledningssystemet som omfattar arbetet med RCC's samlade kunskapsstöd. Processkartläggning inom ramen för kvalitetsledningssystemet har fokus på arbetet inom registerområdet. Arbetet med Min Vårdplan, SVF och vårdprogram, som också är kunskapsstöd, behöver kunna dockas in i kvalitetsledningssystemet på sikt. Som underlag till utkast på kvalitetspolicy har följande använts: - Svensk standard, Ledningssystem för kvalitet - Krav (ISO 9001:2015) - Dokumentet "Vägen framåt", målområde 5 (Kunskapsstyrning) - Rapport "Utveckling av uppföljningen av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister" - Processkartläggningen inom registerområdet Utöver kvalitetspolicyn ska kvalitetsmål finnas beskrivet. Uppföljning sker sedan regelbundet på en aktivitet kallad "ledningens genomgång" som resulterar i handlingsplan/åtgärdslista. Mötet diskuterar utkast på kvalitetspolicy och hur innehåll och formuleringar kan justeras. Beslut/Att göra: - AKI stödjer inriktningen på kvalitetspolicyn och diskussionen identifierar behov av mindre justeringar som MW, ACG och AWN arbetar vidare med innan policyn godkänns. - Workshop om kvalitetsmål planeras till kommande heldagsmöte 17/3.
Föredragande: TE	#17 Utvecklingsplaner 2022 <u>Utvecklingsplaner och mål</u> Övergripande mål presenteras med indelning enligt prio 1, 2 och 3. En del av integrationsprojekten har särskild finansiering och kolumn för att beskriva detta föreslås läggas till. - Utvecklingsplan Norr: Ser bra ut och uppgifterna i planen är i relation till teamets resurser. - Utvecklingsplan Uppsala: Fortsatt ansträngt i Uppsala-teamet både avseende utvecklare och produktägare. Har många uppgifter i sin utvecklingsplan och flera uppgifter behöver lyftas ut för att det ska gå att nå målen



	• Utvecklingsplan Väst: Ser bra ut, men har en del omfattande uppgifter i utvecklingsplanen innebär risker. I utvecklingsplanerna ligger ”förvaltning” för alla befintliga register. Vad ryms under ”förvaltning” och vad är nyutveckling? Förvaltning som ligger under prio 3 kan riskera hamna utanför utvecklingsplanen under året. Kan en modell vara att lyfta ut all utveckling kopplad till screening och screeningmiljöerna till egen plan och eget utvecklingsteam? <u>Operation – Dev Lead (developer lead)</u> Förslag att bilda en ny mindre gruppering för registerutvecklare, en per utvecklingsteam. Gruppen ska ha ansvar för teknisk rådgivning, kvaliteten på utvecklingsteamets kod, kravställa registerfunktionalitet på INCA, ta fram riktlinjer/arkitektur för lösningar på INCA etc. NRG som gruppering för kunskapsspridning kvarstår. Dev Lead och NRG skulle vara motsvarande StarG och NatStat för statistikerna. Beslut/Att göra: • Inga beslut fattades och fortsatt diskussioner behövs utifrån kortsiktigt och långsiktigt resursbehov (#18).
Föredragande: TE	#18 Kortsiktigt och långsiktigt resursbehov för utvecklingsorganisationen <u>Resursbehov</u> • Screening: Flertalet resurskrävande projekt under 2022 och 2023. Behov av att stärka upp med integrationsspecialist/ teknisk projektledare samt IT-infrastrukturspecialist. Förstärkt resursbehov kvarstår under flera år då flera projekt kommer kräva förvaltning när väl satt i drift. Uppdrag för två stycken screeningssamordnare 60 % vardera kommer att till viss del avlasta projektledaren, men tillskott av teknisk kompetens behövs. • Utveckling: Ansträngt läge i Uppsala-teamet. Resursförstärkning behövs om koncept för registerbaserade randomiserade kontrollerade studier (R-RCT) ska kunna erbjudas. Även för att klara grunduppdragen utifrån ansvarsområden och utvecklingsplan är bedömningen att teamet behöver förstärkning med såväl utvecklare som produktägare. Basuppdraget beskrivs till viss del i objektsavtalet, men uppdraget har växt och förändrats över tid och behöver omformuleras. Finns behov av att tydliggöra vad som ingår i RCCs grundstöd till register och vad som ska finansieras av register.

	Beslut/Att göra: • TE & AWN tar fram underlag med uppdelning 2022 och 2023 där resursbehovet för 2023 behöver ytterligare diskussion inom AKI. • Underlaget behöver vara klart för dragning med RCC Sam 15/3 • Ytterligare diskussion inom AKI innan 15/3. Sannolikt behövs eget möte för detta, alt förlänga ett tisdagsmöte • Se över registrens plattformskostnader. Det behöver vara klart innan ansökan om medel från SKR. • På mötet med RCC Sam, 15/3 em, kommer hela AKI bli inbjudna för punkt med E-hälsomyndigheten.
--	---

Vid pennan: KAG + GG