

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	17 mars 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	
Förhinder	Annika Persson (AP), RC Norr	
Närvarande (övriga)	Marita Wormén (MW), QA, RCC Sydöst, #3 Anna Cedvall Gustafsson (ACG), NMI-ansvarig, RCC Mellansverige, #3 Maria Sörby (MS), Förvaltningsledare IPÖ, RCC Mellansverige, #3	
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. Beslut: Mötesanteckningar från föregående möte godkänns och är därmed klara för publicering
Föredragande: AWN	#2 Återkoppling RCC-sam 15 mars Punkter som lyftes från AKI på RCC i Samverkans möte, den 15 mars, var följande: R-RCT MLa redovisade om vilket resursbehov som krävs för att kunna hantera R-RCT inom RCCs organisation.



	Beslut: • AKI tar i kommande möten upp dialog kring vilken ytterligare typ av beredning som krävs för att komma vidare med beslut om fortsatt hantering kring R-RCT. E-hälsomyndigheten (EHM) EHM närvarade vid mötet och beskrev sitt uppdrag gällande nationell digital infrastruktur för Nationella kvalitetsregister. EHM kommer fortsätta sitt arbete med kartläggning och utredning i frågan. För fortsatt dialog med EHM är AWN och TE utsedda representanter och kontaktpersoner för RCC i samverkan. Utvecklingsplan 2022 Frågan bordlades vid mötet. Förankring behövs på hemmaplan gällande utvecklingsplanen som involverar resurser från RCC Mellansverige. Långsiktig finansiering 2023 Frågan introducerades kort men bordlades pga tidsbrist och tas upp vid kommande möten. Riksrevisionens granskning av statens insatser för kortare väntetider i vården Forskningsplan från Riksrevision är nu uppdaterad med bl a syfte och behov. Riksrevisionen önskar att RCC vidareförmedlar uppgifter för dialog med registerhållare för relevanta Nationella kvalitetsregister (NKR). RCC ser utmaningar med genomförandet av granskningen utifrån de data som NKR innehåller. MLa föreslår ett gemensamt svar till riksrevision där man bland annat pekar på de öppna utdataredovisningar som finns i nuläget. Beslut: • MLa tar fram ett första utkast på gemensamt svar till Riksrevision som sedan diskuteras vidare med AWN och Helena Brändström.
Föredragande: MW, ACG, MS	#3 Målarbete ledningssystem MW presenterar underlag och struktur för kvalitetsmål samt uppdaterat kvalitetspolicydokument från diskussioner vid föregående möte. Workshop genomförs med AKI för att gemensamt identifiera mål inom följande delområden som kopplar till huvudprocess ”Möjliggöra uppföljning”: Delområde 1.1 – Vi skapar, vidareutvecklar och tillhandahåller kunskapsstöd Delområde 1.2 – Vi stöttar användning av tillhandahållna kunskapsstöd Delområde 1.3 – Vi tillhandahåller återkoppling och analys från kunskapsstöden.



	Beslut: • AKI godkänner Kvalitetspolicydokumentet som nu publiceras under styrande dokument i kvalitetsledningssystemet. • MW sammanställer underlag från dagens Workshop med att identifiera målområden för huvudprocess "Möjliggöra uppföljning" • Diskussionen om målområden fortsätter vid AKI-mötet 29 mars där MW, ACG och MS också deltar.
Föredragande: AJ	#4 Planner Genomgång av ärenden i tavlan. Ärende kring opt-out lyfts särskilt, där Sydöst just nu jobbar med att förtydliga den beskrivning som finns för opt-out i patientinformationen. Utöver detta så pågår även ett arbete med att förtydliga den interna hanteringen, av INCAs funktion, för att sätta en patient till opt-out i ett register. I arbetet så tittar man bland annat på att ta fram underlag för intern tydlighet, säkra att bevakningsmallar blir rätt samt uppdatera beskrivning på INCA om "patientens rättigheter". Beslut: • AJ lyfter in underlaget om förtydligande kring opt-out till AKI för synpunkter när detta är klart.
Föredragande: KAG	#5 Datauttag från alla regionala cancerregister för kvalitetssäkring av uppgifter i barncancerregistret Barncancerregistret önskar komplettera undermålig information med diagnoskod och diagnosdatum i form av massuppdatering. Planer finns även på att koppla poster i barncancerregistret till CanINCA för historiska data. Ett sådant arbete kräver att data hämtas från varje regionalt cancerregister och förslag är att en ansökan görs till respektive regionalt cancerregister. Regionala mallar för uttaget tas fram från nationellt stödteam. Beslut: • Region Skåne har godkänt liknande uttagansökningar tidigare. MRD ser över hur formulering i denna ansökan ser ut och om det kan användas som underlag även för detta ändamål. • KAG kontaktar Christofer Lagerros för att lyssna in eventuella erfarenheter från när Hypofysregistret kopplade poster mot CanINCA via automatiserad funktion.
Föredragande: MLa	#6 Barns personuppgifter – förstärkt skydd enl GDPR Frågan lyfts om vad som gäller för personuppgiftsbehandling och barncancerregistret utifrån det som beskrivs i GDPR. Behövs särskild patientinformation tas fram för de personer som registreras i Barncancerregistret på INCA?



	Patientinformation finns framtagna för Q-BUP och Hypofysregistret som inkluderar personer under 16 år. Beslut: Nuvarande patientinformation som finns framtagna för barncancerregistret behöver granskas så att den är anpassad utifrån de krav som finns beskrivna i GDPR.
Föredragande: TE	#7 NPCR - arbetsgrupp svarsmallar Strukturerade svarsmallar finns framtagna inom prostata för MR, patologi och biopsi. Arbetet har fallit ut väl och NPCRs registerstyrgrupp önskar nu breddinföra möjligheten till rapportering i landet. För att skapa en förvaltningsbar struktur har NPCRs styrgrupp tillsatt en arbetsgrupp som ska driva förvaltningsarbetet av svarsmallarna. Arbetsgruppen har inventerat vad som hittills är gjort (och inte gjort) för att ta ut en riktning för att på ett bra sätt kunna fortsätta arbetet. Förslag på organisation och arbetssätt finns framtagna från arbetsgruppen. Beslut: AWN, TE, MLi bokar ett möte med Ingela Frank Lissbrant för att diskutera hur arbetet ska hanteras fortsatt under året, utifrån hur det nationella stödteamets resurser på RCC Mellansverige också ser ut.
Föredragande: MLi	#8 Indikatorer som involverar data från både mammografiregistret och bröstcancerregistret Mammografiregistret och bröstcancerregistret (NKBC) önskar samarbeta om utdatarapporter. De vill kunna redovisa data från både mammografiregistret och NKBC i samma indikator-/er. Finns det juridiska aspekter som behöver tas hänsyn till i ett sådant arbete? KAG har stämt av tillsammans med regionjurist i VGR om hur ärendet bör hanteras. En begäran om datauttag bör göras till NKBC med syftet kvalitetssäkring utifrån sedvanlig blankett för ändamålet. Beslut: - Mammografiregistret behöver göra en datauttagsförfrågan till NKBC på sedvanlig kvalitetsregisterblankett. - MLi återkopplar till Lena Grönlund om beslut i ärendet. - KAG återkopplar till stödteam och representant för mammografiregistret.
Föredragande: MLi	#9 Hur tolka valideringsskrivningen om stödteamets ansvar? I samband med pågående valideringsprojekt har frågan väckts hur en formulering i Manualen för validering (https://cancercentrum.se/globalassets/vara-

	uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/validering/manual-for-validering-av-kvalitetsregister-inom-cancer.pdf) om stödteamets ansvar ska tolkas eftersom den kan uppfattas som ett stort åtagande för stödteamet. Det handlar om följande skrivning: <i>"Registerstyrgruppen bär det yttersta ansvaret för att driva projektet framåt. Kontakt med respektive klinik bör dock koordineras av nationellt stödteam."</i> Beslut: • MRD och MLa ser över skrivningen i manualen för validering och tydliggör vad ansvaret innebär för stödteamet. Ny version förväntas att publiceras hösten 2022. • MLi tar kontakt med det stödteam som väckt frågan och tydliggöra vilka delar som förväntas samordnas av stödteamet. • Kontakt kan även tas med Ann-Katrin Andersson på RCC Syd som nyligen varit involverad i pågående validering av Lymfomregistret.
Föredragande: MLa	#10 Datauttagsbegäran – avstämning mellan RCC Gällande uttagsförfrågan från Mats Jerkeman så uppfattar AKI att uttagsförfrågan ställts olika till respektive RCC. AKI noterar att det även kan finnas behov av komplettering med specifika variabellistor då dessa ligger till grund för uppgiftsminimering. Beslut: • Varje AKI representant undersöker om utlämnade gjorts för sitt RCC. • MLa tar ny kontakt med Mats Jerkeman och beskriver hur AKI uppfattat att urvalet är ställt.
	Frågor som bordlades: • Webbssidan, AWN ○ Generell översyn? ○ Process datauttag (https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/registerforskning/) • "Statistiker kod-grupp", KAG

Vid tangenterna MLi