

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	28 april 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, #3 och #4 Anna Cedvall Gustafsson (ACG), NMI-ansvarig, RCC Mellansverige, #3 Maria Sörby (MS), Förvaltningsledare IPÖ, RCC Mellansverige, #3 Erika Holmberg(EH), Teknisk koordinator, RC Norr, #9	
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, presenterar dagens agenda och öppnar mötet.
Föredragande: AWN	#2 Riksrevisionens granskning av statens insatser för kortare väntetider i vården Riksrevisionen och SKRs stödfunktion (Manólis Nymark mfl) har diskuterat juridiska förutsättningar för utlämnande av identifierbar individdata. Vid mötet informerade Riksrevisionen om granskningen och om hur de tänkt använda sig av kvalitetsregister. Riksrevisionens jurister informerade om Riksrevisionens mandat och om en särskild bestämmelse i OSL (statistiksekretessen) som säger att absolut sekretess gäller för vissa uppgifter som Riksrevisionen tar in, tex individbaserad hälsodata. Vidare redogjorde juristerna för Riksrevisionens tolkning av

	patientdatalagen, att kvalitetsregister får lämnas ut till Riksrevisionen för framställning av statistik som ska användas i den aktuella granskningen. Manólis höll med om att aspekten om absolut sekretess är viktig, och trodde att motsvarande inte gällde för Vård- och omsorgsanalys. Däremot var han osäker på om tolkningen att syftet med vårt uttag av data från kvalitetsregistren faller inom ramen för ”framställning av statistik” är korrekt. Han anser att det är svårtolkat vad som avses med framställning av statistik, och förarbetena är mycket begränsade kring detta. Manólis framhöll att respektive CPUA får göra sina egna juridiska bedömningar. Från SKR:s sida kan de ge juridiskt stöd om en CPUA/ett kvalitetsregister önskar. Mötet landade i att Riksrevisionen kan gå vidare med sina kontakter och önskemål om data från kvalitetsregistren. För Riksrevisionen innebär detta att: - Informera om Riksrevisionens bedömning och tolkning av patientdatalagen. - Informera om att vi varit i kontakt med SKR:s stödfunktion som bedömer att det är svårtolkat huruvida vårt användande kan klassas som framställning av statistik eller inte. Från SKR:s håll förordar man en restriktiv hållning men anser att det är upp till varje enskilt register /CPUA att göra en egen bedömning. Beslut: • AKI fortsätter diskussionen vid kommande möte om hur RCC kan stödja aktuella CPUA-myndigheter i bedömning av kommande förfrågning.
Föredragande: MW, ACG, MS	#3 Inför ledningens genomgång MW presenterar status inför ledningens genomgång och det pågående arbetet med mål- och aktivitetsplan. I diskussionen om mål- och aktivitetsplan lyfts att det finns ett behov att förtydliga rutiner för förankringssteget för att säkerställa att kollegor inom organisationen vet att informationen finns och vart den finns. Förankring av mål- och aktivitetsplan mot såväl RCC-sam som mot funktionsgrupperna behöver göras. Det finns även behov av framtagning av process för justering av prioritet av uppsatta mål. Beslut: • Första versionerna av dokumenten <i>Rutin Ledningens genomgång</i> och <i>Agenda för ledningens genomgång</i> godkänns. • AKI:s veckomöte 14/6 förlängs med en timme (09:00 – 11:00) för arbete med <i>Ledningens genomgång</i>.

	- Inför 31/5 uppmanas AKI-representanter fylla i möjliga målområden i mål- och aktivitetsplanen utifrån följande källor: - Roadmap INCA (TE), - IT-råd-Minnesanteckningar (TE), - Utvecklingsplaner (TE), - AKI-Minnesanteckningar (AWN), - AKI-Planner (AJ), - Samarbetsöverenskommelser (RCC-register) (KG, MLi), - RCO verksamhetsplaner (KG, MLi), - Överenskommelser cancer mellan regeringen och SKR (MRD). Ange även källa för att kunna se ursprung för aktuella mål- och aktiviteter. Underlaget bör vara kompletterat senast 23/5 inför diskussionen 31/5. Mål- och aktivitetsplan finns här länk.
Föredragande: MW, TE	#4 Granskning register med opt-out-funktion MW och TE går igenom excel-filen för de register som finns på INCA. Syftet med filen är identifiera vilka register som är att betrakta som Kvalitetsregister eftersom dessa enligt lag behöver använda sig av opt-out-funktionen. Vissa av registren är det fortfarande otydligheter kring och det identifierades vilka RCC som ansvarar för dessa. Beslut: AKI-representanter där det finns register med oklarheter (kolumn F) om registret ska vara definierat som ett kvalitetsregister kollar upp vad som gäller för aktuellt register. "1" innebär att det är ett kvalitetsregister (kolumn C) där patienter med opt-out inte ingår. Aktuell produktägare behöver sedan lägga in beställning för att aktivera opt-out-funktionen för dessa. Deadline är 31/5. Länk till fil.
Föredragande: AWN	#5 Dialogmöte registerhållare 3 maj och Webinarium 6 maj Diskussion kring vilka punkter som ska lyftas på Dialogmötet mellan RCC och registerhållare respektive Webinarium för RC och RCC. Beslut: AWN skickar under kommande vecka ut förslag på punkter och föredragare för dessa till AKI.
Föredragande: MLi	#6 Uppföljning av fertilitetsbevarande åtgärder Ett behov av uppföljning kring fertilitetsbevarande åtgärder finns och MLi redovisar två förslag på lösningar för detta skulle kunna implementeras via INCA.



	1. Ett eget kvalitetsregister för <i>Uppföljning av fertilitetsbevarande åtgärder</i> skapas på INCA. RCC Stockholm Gotland har visat stort intresse att stötta denna uppstart ekonomiskt men det behövs fortfarande en plan för hur förvaltningen av detta skulle se ut. Ett nationellt stödteam för registret skulle krävas och ett stödjande RCC samt en CPUA behövs för denna lösning. 2. Ett dataset kopplas på befintliga aktuella register. Vid en sådan lösning skulle det fortfarande krävas en produktägare som kan lägga utvecklingsbeställningar till ett utvecklingsteam men ett helt stödteam skulle inte krävas. AKI ser positivt på att följa upp det här men ser att frågan behöver lyftas till RCC-sam. Beslut: • AWN lyfter frågan till RCC-sam om RCC/NPO Cancer ska stödja detta, om det är aktuellt så bör sedan AKI få i uppdrag att ta fram förslag hur detta stöd ska se ut.
Föredragande: TE	#7 Registerutveckling Optimerad informationsförsörjning Arbetet kring optimerad informationsförsörjning fortskrider. En stor utmaning kring detta upplevs vara att flera behov finns kopplat till samma datamängd när den är diagnosöverskridande. Uppföljning av registrens utvecklingstimmar TE visar en sammanställning kring registrens planerade timmar och hur många timmar som är kvar enligt planering. Denna sammanställning kommer att kunna användas längre fram som en överblick av statusen för registrens beställda utvecklingstimmat kontra de faktiskt utförda utvecklingstimman när det finns underlag för samtliga register. TE kontakter Teamproduktägarna för att säkerställa att det fylls i för samtliga register. Status utvecklingsteam Uppsala En fast utvecklare saknas i utvecklingsteamet och rekrytering pågår men processen har dragit ut på tiden. För närvarande täcker två konsulter (0,75+0,5) upp vakansen. Utvecklingsteamet upplever situationen pressad och att de har svårt att leverera allt som finns med i utvecklingsplanen. MLa redovisar fyra förslag för att hantera detta: 1. Anställ två nya utvecklare för att hinna med önskad utveckling. 2. Dela upp utvecklingsteamet i två team där ena utvecklingsteamet ansvarar för stora produkter i förvaltning medan det andra ansvarar för nyutveckling. Denna lösning kan kräva anställning av en ny Produktägare.



	3. Hårdare prioritering från RCC-SAM / AKI för att göra det enklare att prioritera bort utveckling som inte hinns med. 4. Kontinuerlig bedömning om utvecklingsuppdrag kan flyttas mellan utvecklingsgrupperna i landet för att avlasta varandra. Beslut: • AWN och MLa har separat avstämning om objektsavtal 2022. • AWN, TE och MLa bokar in möte med Johan Ahlgren 13 maj för att diskutera möjliga lösningar.
Föredragande: MLa	#8 Uttagsbegäran från barncancerregistret ur RTR som gått till alla RCC? KG meddelar att när förfrågningarna för datauttag hos de olika RCC:na är godkända finns det en mall för uttag som har tagits fram i Väst. Barncancerregistret har också framfört att man önskar löpande uppdateringar om sekundära maligniteter hos vuxna patienter som haft cancer som barn. Finns en del utmaningar i detta som behöver redas ut: t ex kan detta ses som kvalitetsuppföljning i barncancervården eller är det snarare forskning? Vilka uppgifter får röjas för barncancervården? Får vuxenvården röja uppgifterna? Får RCC? Beslut: • KG undersöker hur insamling av uppgifter om sekundära maligniteter beskrivs i barncancerregistrets styrdokument. Därefter förnyad diskussion i AKI.
Föredragande: EH	#9 GynOp, formella steg samt resurser för flytt till INCA EH har påbörjat arbetet med analys av GynOp inför en flytt till en strategisk plattform enligt pågående arbete med strategi för registerplattformar. RC Norr arbetar samtidigt med motsvarande analys för Riks-Stroke räkning. EH belyser att det sannolikt uppstår ett behov att dela upp utvecklingsteamet i norr till två team om både GynOp och Riks-Stroke ska flytta till INCA. En indelning kan då vara att ena teamet ansvarar för cancerregistren och det andra teamet ansvarar för RC Norrs register. EH estimerar att utvecklingsteamet för RC Norr vid en sådan lösning skulle behöva ca tre utvecklare vilket isf även innebär nyanställning av utvecklare. AKI ser positivt på förslaget att dela upp utvecklingsteamet i norr till två utvecklingsteam men ser att det vid en sådan uppdelning är viktigt att teamen har avstämningar och delar kunskap mellan varandra för att säkerställa att det jobbar på ett likvärdigt sätt. Beslut: • AWN bokar möte med TE och Gabriel Granåsen för att diskutera nästa steg inom bl a behov, beslut och organisation.

MLa	#11 Mats Jerkemans uttag Diskussion om Mats Jerkemans datauttagsförfrågan. Beslut: • AKI-representanter inom RCC är överens om att lämna ut samtliga variabler som önskas och har godkänts i etikansökan för aktuell förfrågan från Mats Jerkeman.
-----	---

Vid tangenterna AJ