

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	21 juni 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 #4, #5	
Förkortningar	NRAG	Nationella registeradministratörsgruppen (funktionsgrupp)
	NAPM	Nationell arbetsgrupp patientrapporterade mått
	STAR-G	Statistiker arbetsgruppen (funktionsgrupp)
	QA	Kvalitetsledning, quality assurance
	NRG	Nationella registerutvecklingsgruppen (funktionsgrupp)
	NPT-Sam	Nationella produktägarteamet (funktionsgrupp)
	NAG	Nationell arbetsgrupp inom det nationella systemet för kunskapsstyrning
	DLG	Development Lead Group

Föredragande: AWN	#1 Välkomna AWN hälsar välkommen och öppnar mötet.
Föredragande: Alla	#2 Planner Genomgång av aktuella ärenden i Planner tavlan. Eventuella åtgärder dokumenteras i korten i Planner. Utöver det som dokumenteras i Planner tavlan diskuteras följande: • <u>Standardtexter till nationella stödteam som underlag till Q4-rapportering i september</u> Det finns utkast till information som kan skickas till stödteamen som underlag inför de nationella kvalitetsregistrens Q4 rapportering i september. Förutsättningar för att avisera förändrad plattformsavgift diskuteras. Underlaget behöver eventuellt utökas med vägledning till svar på frågor om certifieringsnivåer. Beslut/Att göra:



	Underlaget färdigställs och skickas till stödteamen med tillägg av att information och dialog om eventuell justering av plattformsavgift sker i början av september. • <u>Cytburken</u> Diskussion om avtal som skrivs när regioner ansluter till Cytburken. Beslut/Att göra: Arvid bjuder in Charlotte Örndal, MLi och KAG till möte för att förtydliga vilka ansatser som pågår kring dessa avtal och hur vi ska tänka framåt. • <u>Uppdrags- och PUB-avtal mellan VGR (genom RCC Väst) och övriga RCC regioner</u> PUB avtalen är klara och signerade för VGRs räkning och behöver nu gå till behöriga företrädare i övriga fem regioner som är värdar för ett RCC. Beslut/Att göra: KAG skickar dokumenten till respektive RCC-chef som med stöd av sin AKI representant ombesörjer att de går till behörig företrädare i den aktuella regionen för signatur och att ett exemplar av de signerade dokumenten skickas retur till RCC Väst. AWN skickar mejlinformation till respektive RCC-chef för att förbereda.
Föredragande: AWN, MLi, TE, KAG	#3 Uppdrag optimerad informationsförsörjning Informationsförsörjning av register är under förändring och kommer att ske på andra sätt än tidigare. Vi behöver ta fram en långsiktig strategi för området så att vi är förberedda, både tekniskt och organisatoriskt. Framtagen skiss till uppdrag presenteras och diskuteras. Det noteras att arbetet kommer föra med sig många komplicerade frågor (t ex juridik, organisation, utdatahantering). Det kan finnas erfarenheter att hämta från arbetet kring processen för en produktkatalog, men arbetet med produktkatalogen handlar dock snarare om organisation och arbetssätt, men inte om hur datamängder i generella standardblock förhåller sig datamängder i kvalitetsregister. Vi har redan i dag olika indatafunktioner där vi ännu inte löst fullt ut hur utdatafrågan lämpligen hanteras framöver. Underlaget behöver förtydligas avseende hur redan genomförda arbeten kommer tas tillvara. Arbetet är tidskritiskt, det är angeläget att vi kan arbeta med detta under hösten. Vissa frågor kommer kunna hanteras i befintliga funktionsgrupper, men det är avgörande att arbete även sker tvärfunktionellt.



	Resursfrågan behöver prioriteras för att kunna gå vidare och bemanna arbetet. Det finns kompetens i organisationen men många har hög arbetsbelastning. Det är också viktigt att hitta rätt person att hålla ihop arbetet. Ett alternativ är att ta in en extern projektledare men finns både för- och nackdelar med det. Bedömning att det bör finnas god möjlighet till nationell finansiering av extern resurs. Tidsplanen behöver konkretiseras och bör omfatta tre-fyra månaders kalendertid (någonstans i tidsrummet 1 september till 1 februari). Om extern projektledningsresurs ska anlitas är det extra viktigt att leveransmål är tydligt formulerade och interna resurser frigjorda. Beslut/Att göra: • Arbetsgruppen justerar underlaget utifrån diskussionen vid dagens möte. • Uppdragsbeskrivningen fastställs vid första möte efter sommaren och budgetförutsättningar förankras i RCC Samverkan parallellt. • TE undersöker möjligheterna att avropa konsult på 50% från 1 september.
Föredragande: AWN, MW	#4 Fastställande av protokoll ledningens genomgång Beslut/Att göra: • Protokollet från ledningens genomgång fastställs efter justering av formalia.
Föredragande: AWN, MW	#5 Målarbete – summering arbetet hittills MW presenterar summering av målarbetet hittills och ger en samlad bild av det arbete som gjorts under våren. För att tydliggöra hur arbetet hänger ihop med <i>Vägen framåt</i> och säkerställa att samma benämningar används föreslås att använda en terminologi där 'Målområde' är det som kopplas direkt till <i>Vägen framåt</i> och 'Fokusområde' blir det som 'Målområdet' mer konkret bryts ned till. Vidare föreslås att ytterligare tydliggöra vilka de fem övergripande målen i Cancerstrategin är. Det skulle vara av värde till exempel för nya medarbetare. Det är viktigt att göra detta på ett pedagogiskt sätt så det bidrar till helhetsförståelsen utan att överkomplicera bilden. Ett sätt att åstadkomma detta skulle kunna vara att se till att de fem övergripande områdena tydliggörs ytterligare i <i>Vägen framåt</i>. I det arbete som redan gjorts har mål- och fokusområden identifierats men prioritering mellan dessa är ännu inte gjord. Det är viktigt att ha detta i åtanke så att RCC Samverkan får en tydlig bild av vad som kan vara möjligt att uppnå med de resurser som finns. Beslut/Att göra:

	• Awn, Mli, TE och KAG tillsammans med MW har en avstämning vecka 27 för att identifiera ytterligare områden i <i>Vägen framåt</i> som bör lyftas som målområden. Förslagen bollas med MRD innan vidare förankring i AKI och kommer därefter vara inspel till RCC Samverkans påbörjan av arbete med revidering av <i>Vägen framåt</i> den 30-31 augusti.
Föredragande: AWN	#6 RUT Förslag sedan tidigare att exempelvis Njure, Huvud-Hals och ett av registren som stöds av RC Norr går först och visar på arbetsmodell tillsammans med erfarenheterna från Urinblåsa. Vi behöver skapa en lathund för vad ett register på INCA behöver göra för att följa Vetenskapsrådets process. Erfarenheter från det Nationella stödteamet för urinblåsecancer bör tas tillvara i detta arbete. Dock viktigt att komma ihåg att förutsättningarna är annorlunda nu, bland annat finns nu andra tekniska förutsättningar för att ta fram registerdokumentation i det format som Vetenskapsrådet efterfrågar. Beslut/Att göra: • Njure och Huvud-hals pekas ut som de register som först går vidare i processen med RUT anslutning. • De två stödteamen får i uppdrag är att ta fram en lathund för vad ett register på INCA behöver göra för att följa Vetenskapsrådets process. • Sammankallande för arbetet behöver utses. • Stödteamen hämtar erfarenheter från det nationella stödteamet för urinblåsecancer, exempelvis genom ett möte.
Föredragande: AWN (se underlag)	#7 E-hälsomyndighetens delrapport E-hälsomyndigheten har i början av juni delredovisat sitt uppdrag genom en omfattande rapport som beskriver systemet ganska väl. Man har i grunden förstått systemets komplexitet och utmaningar. Rapporten utgör en bas för det vidare arbetet med uppdraget. Beslut/Att göra: • Bra att alla ögnar genom rapporten och får en bild av hur E-hälsomyndigheten kommer fortsätta sitt arbete. • Det är viktigt att vi är engagerade i E-hälsomyndighetens fortsatta arbete med frågan så att det säkerställs att nyttorna med kvalitetsregistersystemet tillvaratas.

Föredragande: AWN (se underlag)	#8 Remiss Europeiska kommissionens förslag till Europaparlamentets och Rådets förordning om det europeiska hälsodataområdet, COM(2022) 197 Förslag ligger ute på remiss, remissvar ska vara inne 19 augusti. Remissen går via regionerna och RCC i sig är inte en remissinstans. Beslut/Att göra: • AWN kontaktar Stödfunktionen och undersöker om Manólis Nymark har beretts möjlighet att å kvalitetsregistersystemets vägnar lämna synpunkter på förslaget.
Föredragande: MLa	#9 Remissförslag: Vägledning om samkörning mellan register Stödfunktionen för nationella kvalitetsregister, genom Manólis Nymark, har skickat ett remissförslag på vägledning om samkörning mellan register. Synpunkter ska lämnas senast 30 juni. Det konstateras att vi kommit olika långt i att granska dokumentet. Det kan finnas anledning att samordna synpunkter inom cancerområdet. Beslut/Att göra: • De som redan börjat bereda frågan lägger sina synpunkter i dagens mötesmapp på Teams. • Tas upp igen på AKI möte nästa vecka.
Föredragande: KAG (se underlag)	#10 Uppdrag STAR-G Förslag till uppdaterad uppdragsbeskrivning för STAR-G presenteras. I förslaget behöver det under punkten 'Utveckling' förtydligas att statistikerna inte bara ska beredas möjlighet att komma med <i>synpunkter</i> på framtagna utvecklingslösningar men att de även har en aktiv roll i att <i>kravställa</i> och <i>medverka</i> i framtagande av sådana lösningar för att säkerställa att de fungerar så bra som möjligt ur statistikerperspektiv. Under rubriken kommunikation föreslås att byta ut 'vara kommunikationskanal' med exempelvis 'förmedla'. Det behöver dock vara tydligt att det är tvåvägskommunikation som avses. STAR-G arbetar för tillfället med att identifiera vilka kompetenser som behövs för att arbeta som statistiker med register på INCA. Detta arbete tas inte specifikt upp i uppdragsbeskrivningen, men faller naturligt inom STAR-Gs ansvarsområde. Diskussion om hur vi säkerställer kännedom om den reviderade uppdragsbeskrivningen i organisationen? Var och hur ska den publiceras? De återkommande webinarerna är bl a forum för att sprida



	denna typ av information – STAR-G får i uppdrag att presentera sitt uppdrag på höstens första webinarium 23 september. På Teamsytan RCC INCA finns dokument som beskriver INCA-organisation - beskrivning av de olika funktionsgrupperna och deras uppdrag torde ha en naturlig plats i eller i nära anslutning till dessa. Uppdragsbeskrivningar för andra funktionsgrupper bör på motsvarande sätt ses över. Vidare bör alla funktionsgrupper se till att årligen ta fram en plan för sitt arbete under det aktuella året. Sådana årsplaner bör finnas tillgängliga publikt på en gemensam yta. Beslut/Att göra: • Uppdragsbeskrivningen för STAR-G fastställs med de två föreslagna justeringarna utifrån diskussionen vid dagens möte. • AKI ger ett uppdrag till övriga funktionsgrupper (NPT-SAM, NRAG, CanINCA) att se över sina uppdragsbeskrivningar. Förslag på revideringar görs inom respektive funktionsgrupp med återkoppling till AKI senast 31 oktober 2022. Uppdragsbeskrivningarna ses över med utgångspunkt om att funktionsgruppen får ett tydligare mandat om att kunna fatta egna beslut och få en starkare koppling till övriga funktionsgrupper där samverkan behövs. • När uppdragsbeskrivningar har uppdaterats behöver samlad beskrivning av funktionsgrupper uppdateras och knyts in i kvalitetsledningssystemet. • Alla funktionsgrupper får i uppdrag att ta fram och upprätthålla en årsplan för sitt arbete. • STAR-G presenterar sitt uppdrag på webinariet 23 september.
Föredragande: MLa	#11 Rättsutredning - identifiering av oklar cancerdöd MLa redogjorde för rättsutredning om identifiering av oklar cancerdöd, framtagen av Manólis Nymark. En slutversion av dokumentet blev klar i maj 2022. Utredningens slutsats är att det behövs en lagändring för att RCC kan ta emot uppgifter om dödsorsaker och använda dessa för att eftersöka icke-rapporterade cancerfall. Detta innebär att det kommer ta lång tid innan det blir möjligt att inkludera i cancerregistret fall där dödsorsaken är enda underlaget för att fastställa cancerdiagnosen. Utredningen berör också hur dödsorsaksuppgifterna kan komma att förmedlas till RCC, dvs om RCC periodvis skulle få en bearbetad fil eller om alla dödsorsaker skulle förmedlas till RCC löpande. Det finns för- och nackdelar med båda sätten och båda är beskrivna i underlaget. Hans Hägglund kommer att ta kontakt med Socialstyrelsens gd för att driva frågan vidare.

	Beslut/Att göra: I och med att det krävs en lagändring kommer det gå flera år innan detta är klart. Inga åtgärder aktuella på kort sikt.
Föredragande: Alla	#12 Mötesdatum På grund av ändringar i RCC Samverkans mötesplan behöver tiden för AKIs veckomöten justeras från 1 november. Planering av heldagsmöten för hösten 2022. Det finns skäl att boka in ett fysiskt möte under hösten, AWN återkommer med förslag på datum. Beslut/Att göra: - AKI veckomöten ligger kvar tisdagar 9-10 fram till 1/11. Vid första mötet efter semestern tar vi upp frågan om ändrad tid för veckomöten efter 1 november. - Möte tisdag 28/6 kl. 9-10 enligt plan. - Följande möten hösten 2022 fastställs - Tisdag 23 aug kl 10-12 - Fredag 7 okt kl. 10-15 - Onsdag 9 nov kl. 13-16 - Fredag 9 dec kl. 10-15
Föredragande: Alla	#13 Bordlagda frågor - Sekundära maligniteter barncancer, Katrín - Utvärdering statistikernas arbetssätt, Katrín - Läkemedelsregistret Cytobase Antiemetika, Torbjörn - Fertilitetsbevarande åtgärder - Statistiker ”kodgrupp” – sammankallande?

Vid pennan: KAG