

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet **17 maj 2023, kl 10-15**

Plats för mötet **Teams**

Närvarande (beslutande) Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd
Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr
Annika Persson (AP), RC Norr (ej Punkt 10-11)
Anderz Johansson (AJ), RCC Sydöst (ej Punkt 5-8)
Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst
Torbjörn Eles (TE), RCC Väst (ej Punkt 5-10)
Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland

Förhinder
Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst

Närvarande (övriga) Marita Wormén, RCC Sydöst (Punkt 1)
Eva-Lena Engman, projektledare optimerad informationsförsörjning

Föredragande: AWN	#1 Introduktion till dagens möte AWN inleder och hälsar välkommen. AKI riktar ett stort tack till Marita Wormén som arbetar sin sista dag på RCC Sydöst.
Föredragande: Eva-Lena (projektledare optimerad informationsförsörjning)	#2 Fastställande av Slutrapport optimerad informationsförsörjning (Eva-Lena deltar), Slutrapport Optimerad Informationsförsörjning_v1.0.docx Eva-Lena presenterar resultatet från projektet. I bedömning av påverkan i presentationen bör behov av kompetensutveckling läggas till under "Organisationsstruktur". Beslut: AKI hade inga övriga synpunkter på projektet och slutrapporten godkändes.
Föredragande: TE, MLi, Eva-Lena Engman	#3 Struktur fortsatt arbete optimerad/effektiv informationsförsörjning TE redovisar förslag på fortsatt arbete till hösten. Förslaget är att anpassa Bröstcancerregistret med ett generellt anmälningsskema samt med ett onkologiskt behandlingsformulär anpassat för både manuell och automatisk inrapportering. Det onkologiska behandlingsformuläret skall inkludera formulär för läkemedels- och strålbehandlingsregistreringar. Registret skall också ha möjlighet att tillgodogöra sig data från åtgärdsregistren läkemedel och strålbehandling vid statistiska sammanställningar. Ett förslag på hur arbetet skall organiseras under hösten presenterades där IT-rådet sammankallar samtliga funktionsgrupper för att samordna arbetet relaterat till informationsförsörjning. Ett tydliggörande behöver göras vilken

	roll TPO och NPT-sam skall ha i detta arbete. TE's förslag är att TPO tillsammans med de produktägare som aktivt arbetar i projektet (PO för Strålbehandling, Läkemedel samt Bröstcancer) deltar och kan löpande återkoppla till NPT om det pågående arbetet. Återkoppling bör ske månadsvis till AKI. En tidsplan har tagits fram som även visar mängden arbete som krävs för att genomföra en förändrad informationsförsörjning. Preliminär bedömning visar på en mycket hög resursåtgång för det första registret. AKI önskar få en komplettering med estimat på arbetsinsats till efterföljande register som kan redovisas för AKI den 21/6. MRD tar upp frågan hur enhetschefer kan förstå och förmedla vilken konsekvens de nya registerlösningarna kommer att ha för medarbetare i funktionsgrupper och vilket kompetensbehov som kan behövas. Beslut: Förslag på underlag tas fram av AWN, MLi och TE till AKI mötet den 21/6.
Föredragande: AWN	#4 Kvalitetsledningssystem I nuläget har vi vakans i rollen som QA-samordnare, en ny person vid RCC Mellansverige som arbetar med kvalitetssäkringen av IPÖ som nationellt medicinskt informationssystem (NMI) och eventuellt ett förstärkt arbete för Regimbiblioteket avseende kvalitetssäkring. AWN visar bild över QA- och NMI-rollen och hur de uppgifterna kan samordnas framåt. I nuläget behöver NMI-rollen framförallt fokusera på arbetet med IPÖ vilket innebär att vi behöver stärka upp arbetet inom QA med andra resurser. Beslut: Ledningens genomgång kommer ej att genomföras 21 juni eftersom QA-samordnare är vakant och underlag inte är framtaget. Roller och befogenheter: Torbjörn undersöker förutsättningarna för resurs avseende roller och befogenheter med ett ungefärligt nationellt uppdrag på 20%.
Föredragande:	#5 Kvalitetssäkringshandboken (fd. Valideringshandboken) Revidering av tidigare Valideringshandbok. Star-G har läst igenom och ska kommentera, nuvarande utkast skickas inte vidare till någon annan funktionsgrupp. Vi har en manual som beskriver hur vi arbetar med valideringar på INCA (Validering av kvalitetsregister på INCA). Detta dokument behöver ses över handboken är fastslagen.

Föredragande:	#6 RCO-sam - bemanning arbetsgrupper RCO-uppdrag, ekonomi, tillgänglighet RCO-sam ska tillsätta tre arbetsgrupper som under sommaren och tidig höst ska komma med förslag på hur • RCO uppdraget ska se ut framåt; • generella policys om ekonomi; • tillgängliggörande av data (statistik, utdatalösningar etc.). Utifrån vad NSG data och analys har för förväntningar på registervärlden så behöver vi komma med gemensamma förslag på hur vi ska göra framöver. Diskussion förs om vi ska verka för att sätta uppdraget för respektive arbetsgrupp först och sen tillsätta personer i varje arbetsgrupp som ska arbeta för att leverera enligt uppdraget. Beslut: Verka för att RCO-Sam först fastställer uppdrag och därefter bemannar grupperna. AWN tar kontakt med Teresa Tael på SKR och informerar henne om vårt förslag.
Föredragande:	#7 Variabelbeskrivningar på INCA Exporten av variabeldokumentation på INCA för RUT saknar vissa delar som RUT önskar information om gällande kodlistors giltighetstid och hur de ändrats historiskt. Beslut: AWN tar reda på vem som ska ha denna fråga och så tar GH och AP frågan vidare till dem med försök att få till en förändring i variabeldokumentationen på INCA.
Föredragande:	#8 Nytt ändamål (personuppgiftsbehandling vid antalsberäkning) Utifrån nytt ändamål för kvalitetsregister i lagstiftningen finns behov av att uppdatera webb och mall för patientinformation. ML lyfter om Uppdrags- eller PuB-avtal behöver justeras utifrån lagändringen om antalsberäkningar. Beslut: AWN får i uppdrag att föra upp frågan i RCO-Sam gällande hur vi kan utnyttja vårt informationsnätverk mot vårdgivare att patientinformation ändras. Information om lagändring bör även spridas inom statistikergrupper på RCC. KG får i uppdrag att stämma av med regionjurist i VGR Anders Falkeby angående nuvarande formulering i PUB-avtal om det behöver ändras utifrån personuppgiftsberäkningar.
Föredragande:	#9 Webinarium 26 maj kl 09-10 och Dialogmötet 31/5 kl 15-17



	AWN tar fram förslag på punkter att ta upp på dessa möten utifrån diskussion, vid dialogmötet blir det gruppdiskussion om vårddokumentation.
Föredragande:	#10 Kalenderkrock 7 sep Den 7 sep är det krock med två fysiska möten, dels "Runda bord" för alla NKR och dels workshop avseende diagnosövergripande kvalitetsindikatorer inom cancer. Beslut: Uppmaning att registren i första hand prioriterar workshopen om diagnosövergripande kvalitetsindikatorer inom cancer och i andra hand om de har ytterligare personer att avvara är med på "Runda bord" för alla NKR.
Föredragande:	#11 Övriga frågor Målbild hälsodata, möjlighet att göra inspel till pågående utredningar vid Regeringskansliet AKI avstår skriftligt inlägg eftersom representanter har träffat aktuella utredningar under året. Struktur på cancercentrum.se för kvalitetsregister Marie Abrahamsson, Jessica Agdahl (webbredaktör) och AWN har påbörjat arbete med reviderad struktur för informationen om kvalitetsregister på cancercentrum.se. Återkommer med förslag på hur det kan se ut. DeSO-koder, Demografiska statistikområden Återkoppling till tidigare diskussion om hur informationen kan användas t ex vid screening eller OPT för att analysera ojämlikhet i deltagande. RCC Syd har tidigare lagt hanteringen och analys med hjälp av DeSO-koder utanför INCA i samband med stöd av forskare inom området. I nuläget viss oklarhet i hur stort behovet är på plattformsnivå och vilka åtgärder som informationen kan leda till. Beslut: Aktuell fråga inom prostata/OPT behöver hanteras på samma sätt som tidigare gjorts för andra register, dvs genom att DeSO-koder/analys läggs på i efterhand utanför INCA.

Vid pennan
Torbjörn Eles
Gustaf Hedström