

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet **15 januari 2024, 11.00-16.00**

Plats för mötet **Teams**

Närvarande (beslutande) Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd
Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr
Gustaf Hedström (GH), RCC Mellansverige (från #3)
Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst
Torbjörn Eles (TE), RCC Väst
Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst (frånvarande under #7)
Marie Lindquist (ML), RCC Stockholm Gotland (till och med #6)
Annika Persson (AP), RC Norr (från #3)

Närvarande (övriga) Eva-Lena Engman (EE), Projektledare (#3)

Föredragande: AWN	#1 Introduktion till dagens möte AWN hälsar välkommen och öppnar mötet.
Föredragande: AWN	#2 Genomgång ÖK2024 Cancer; ÖK 2024.pptx , Overenskommelse-jamlik-effektiv-cancervard-kortare-vantetider-2024.pdf NKR; Overenskommelse-god-nara-var-d-2024.pdf God och nära vård, kapitel 7. Inga större principiella förändringar för kvalitetsregisterområdet, 100 mkr från staten och 68 mkr från regionerna. Finansieringen från staten har över tid har minskat från staten och en ökande del har istället gått till myndighetsuppdrag bl.a. till E-hälsomyndigheten. Informationsförsörjning till kvalitetsregister är ett av de fokusområden som RCO ska prioritera. Jämlik och effektiv cancervård med kortare väntetider. Regeringen satsar ca 1 mdr på cancerområdet där merparten skall gå till regionerna för ökad tillgänglighet. RCC kommer också att få ökad finansiering och äger beslutet om hur denna del skall användas. Ett område att försöka stödja är den nationella kunskapsstyrningen och informatik för olika domänområden. I satsningen är Screening ett högprioriterat område. Beslut/Att göra: AWN följer upp med Helena Brändström och Kjell Ivarsson om fortsatt dialog med NSG SVI ang strukturerade svarsmallar.
Föredragande: EE	#3 Registrerads rätt att begära loggutdrag Eva-Lena redogör status för arbetet med logg- och registerutdrag.



	En uppdragsbeskrivning är framtagen för att skapa en nationell logg- och registerutdragsfunktion (NLR). RCC som har mottagit en begäran skall kontakta NLR-funktionen enligt framtagna process som tar fram ett loggutdrag och returnerar utdraget till RCC. NLR bör finnas i RCC Väst och bestå av två personer. Fråga hur en begäran skall lämnas ut från ett RCC till NLR. Denna uppgift bör förmedlas över telefon eller krypterat. En rutin för detta bör arbetas fram när NLR och loggranskare är utsedda. Uppdragsbeskrivning, Beslut/Att göra: • EE följer upp rutin för att skicka begäran tas fram. • Respektive AKI representant får i uppdrag till kommande AKI möte den 6/2 att: - granska och komplettera uppdragsbeskrivningen för godkännande. - ta fram förslag på två personer per RCC som skall utföra systematiska stickprovskontroller av RCC personal inom respektive region. • AKI ska ta fram förslag på två personer för NLR-uppdraget vid RCC Väst.
Föredragande: ML	#4 Mål- prioritering, VP2024 ML presenterar utkast på VP2024 och principiell struktur på den. Diskussion om vilken detaljeringsnivå som ett VP-dokument ska innehålla och vad som istället ska finnas på Jira-bräda och hos respektive funktionsgrupp. Viktigt med uppföljnings/måluppfyllelse-dimensionen som finns i utkastet. Beslut/Att göra: • AKI står bakom utkastet på struktur • Ansvarsfördelning och måluppfyllelse behöver fyllas på med för alla områden • Alla AKI-repr granskar underlaget senast 5 feb • Marie, Gabrielle och Arvid får i uppdrag att slutföra förslaget som då tas upp 6 feb • Därefter behöver underlaget förankras i funktionsgrupper och som nästa steg är planen att genomföra en workshop tillsammans med RCC-sam workshop under mars-april.
Föredragande: AWN	#5 AKI-uppdrag AKI-uppdrag, AKI - Samarbetsavtal 2019 INCA_signering.docx AKI går igenom uppdragsbeskrivningen och uppdaterar i angiven länk ovan. AKI uppdraget bör lyftas ut samarbetsavtalet för att kunna göra förändringar utan att påverka samarbetsavtalet. Beslut/Att göra:



	• AWN tar ut AKI uppdraget från samarbetsavtalet till ett separat dokument (AKI-uppdrag 2024.docx) och skickar ut till respektive representant för granskning och komplettering till nästa möte, deadline är 5 feb.
Föredragande: GH	#6 Studentprojekt AI canceranmälningar GH redovisar förslag på AI-projekt där man försöker få fram ICD-O3 koden utifrån det ostrukturerade svaret i B-anmälan. Som input till analysen ska avidentifierad B-anmälan och lab användas. Det behöver klargöras om informationen kan utlämnas för ett studentarbete. Diskussion om tolkningen av juridiska förutsättningar och hur studentundantag alt etikprövning kan tillämpas. Att avidentifiera informationen till 100% kan bli svårt, hänsyn till detta behöver tas. På grund av de snäva tidsramarna för att lämna in förslag till studentprojekt kommer det troligtvis att bli svårt att hinna med att klargöra dessa frågor. Beslut/Att göra: • GH tar med sig synpunkterna och ser över om det går att genomföra studentarbetet i någon form, t ex på regional nivå.
Föredragande: AWN	#7 Opt-out – principer för tillämpning Förslag - personer som inte valt att ingå i kvalitetsregistret (begärt opt-out) skall inte efterforskas för register för vårddata cancer (RVC). Patienter som redan har uppgifter i RCC INCA miljöerna (Cancer och Screening) men begär opt-out från ett kvalitetsregister ska inte tas bort eller utplånas utan opt-out-flaggan skall sättas för patienten. Det finns inte något syfte med att ha två olika datamängder tillgängliga för utdata, dels en med RVC-data inkl opt-out (inkomna utan bevakning) och dels en för NKR där opt-out inte finns med. Det innebär att det endast är NKR-data (exkl opt-out) som är aktuellt för statistik-rapporter. Statistikerna kommer att behöva anpassa bevakningsmallar och rapporter för att ta hänsyn till denna flagga. Beslut/Att göra: • AKI beslutar att personer som inte valt att ingå i kvalitetsregister (begärt opt-out) inte ska efterforskas för RVC, AWN informerar StarG. • StarG får i uppdrag att uppdatera styrdokument och mallar till den 30/3-24 och återkopplar sedan till AKI och NRAG.
Föredragande: TE	#8 PROM pilotprojekt med KS och SKR Karolinska universitetssjukhuset har kontaktat TE med förslag att sätta upp ett pilotprojekt för att utvärdera SKRs nya PROM-lösning. Projektet bör utvärdera den nya PROM lösningen med NPCR och verifiera att enkätsvaren kan skickas till både KS samt till INCA. KS kommer att skicka förslag till pilotprojekt till SKR.



	TE informerar Johan Ivarsson och Helena Tuvevesson Stiller (för NAPM) om detta projekt. Beslut/Att göra: • AKI ställer sig positivt till pilotprojektet. • TE informerar Johan Ivarsson och Helena Tuvevesson Stiller (för NAPM) om detta projekt.
Föredragande: AWN	#9 Statistik för patienter och närstående Gyncancerregistret har en webbsida (https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/gynekologi/kvalitetsregister/statistik-for-patienter-och-narstaende/) med anpassad statistik till patienter och närstående, i dagsläget ligger sidan under kvalitetsregister på webben. Förfrågan om den kan läggas högre upp i webbstrukturen för att underlätta att den hittas. Diskussion om att det sannolikt kommer att behövas ett arbete under 2024 med fokus på patientanpassade rapporter/statistiklösningar från kvalitetsregister inom hela kvalitetsregistersystemet. Frågan kommer även att tas upp på RCO-sam kommande möten. Beslut/Att göra: • AWN svarar tillbaka till webbredaktören om att frågan behöver hanteras i samlad kontext och därav bör ligga kvar i nuläget men att vi gärna bistår i en översyn av hur den samlade strukturen ser ut för kvalitetsregister-delarna på webben.

Vid pennan

Torbjörn Eles