

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet **24 maj 2024, kl 10-16**

Plats för mötet **Teams**

Närvarande (beslutande) Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr
Annika Persson (AP), RC Norr
Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst
Gustaf Hedström (GH), RCC Mellansverige (frånvarande #5-6)
Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst (frånvarande #4-5)
Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd
Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland
Torbjörn Eles (TE), RCC Väst (t o m #9)

Förhinder

Närvarande (övriga)

Föredragande: AWN	#1 Introduktion till dagens möte AWN inleder och hälsar välkommen.
Föredragande: AWN	#2 Möjlighet till införande av DeSo-koder Uppföljning på diskussion från tidigare möte avseende möjlighet att föra in DeSo-koder (Demografiska Statistikområden) i register på INCA, initialt kvalitetsregister inom screening. En förstudie bör genomföras. Diskuterar även vikten av ägarskap och kommunikation så att möjligheter och arbetssätt tydliggörs. Beslut: Behovsbilden behöver förtydligas genom att tydligare beskriva analysmöjligheterna. AWN återkopplar detta till Elin och Ulf som därefter kan gå vidare med förstudie.
Föredragande: AWN, KG	#3 Utvärdering av statistikernas arbetssätt Den arbetsgrupp som har haft i uppdrag att utvärdera statistikernas arbetssätt har slutfört en rapport. Diskuteras hur vi bör arbeta vidare med resultatet. Beslut: AWN återkopplar till arbetsgruppens ordförande samt tar rapporten till ärendelistan för RCC samverkansmöten. Inför information till RCC samverkan bör AKI enas om en sammanfattande rekommendation om hur resultatet från enkäterna och rapporten ska kommuniceras.
Föredragande: TE	#4 Vitalis 2024 Flera representanter från RCC deltog. Bra möten och presentationer men konstateras att det är mycket som pågår. TE informerar om att flera möten har planerats för fortsatt samverkan inom områdena strukturerad vårdinformation, informatik, integrationer och överföring av data.
Föredragande: AWN, MLi	#5 NPO Cancers arbete med informatik Inom RCC/RC behöver vi driva arbetet med att ensa, rensa och standardisera

	på registersidan så att det blir enklare för vårdinformationssystem att informationsförsörja registren. För att informationsförsörjning ska vara möjlig behöver dock data vårdinformationssystemen struktureras på standardiserat sätt. Idag saknas en gemensam, nationell informationsstruktur för cancer att använda som standard i vårdinformationssystemen. AWN och MLI har möte med NSG SVI för att diskutera möjlig väg framåt i arbetet med att fram nationell strukturerad vårdinformation på cancerområdet.
Föredragande: AWN	#6 Uppdrag och mål Genomgång av uppdrag och vilken/vilka funktionsgrupp/-er som är ansvariga för att nå de övergripande, nationella mål som har satts upp för INCA- och registerverksamheten. En framgångsfaktor är kommunikation, tydlighet i uppdrag och ansvarsfördelning samt att stödja samverkan mellan funktionsgrupper. Beslut: AWN, GG och MLI arbetar vidare enligt samma arbetsmodell för att engagera funktionsgrupper i driva arbetet mot uppsatta mål.
Föredragande: GH, TE	#7 Integrationsarbete GH har haft styrgruppsmöte för RCC Mellansverige med representanter från de sju regionerna i Mellansverige för att se hur arbetet med integrationer mellan regionernas vårdinformationssystem och INCA kan drivas framåt i regionerna. Diskuteras möjligheten att anställa person som ska stödja integrationsarbetet. Ett viktigt medskick inför en eventuell anställning är att undersöka huruvida regionerna är intresserade och kommer att avsätta resurser för integrationsarbete. Behövs en känd och tydlig strategi för informationsförsörjning av register på INCA-plattformen. Beslut: TE tar fram målgruppsanpassat kommunikationsmaterial avseende strategi för integrationer för informationsförsörjning av register på INCA-plattformen. Kommunikatör bör bistå i arbetet, AWN diskuterar med Ulrika Berg Roos.
Föredragande: AP	#8 Registerdesign och principiella riktlinjer Diskuteras vikten av lättillgängliga, principiella riktlinjer för registerdesign som är kända för alla som arbetar med registerutveckling på INCA. TE demonstrerar dokument som innehåller en sammanställning av designmönster, integrationslösningar och principiella riktlinjer. Dokumentet kan med fördel utvecklas baserat på statistikernas, registeradministratörernas, registerproduktägares och utvecklarnas behov, t ex inkludera formella beslut som har tagits i IT-råd och andra beslutande instanser. Angeläget att hitta en dokumentstruktur och en arbetsgång som är ändamålsenlig för samtliga berörda funktionsgrupper. Beslut: TE vidareutvecklar sammanställningen i dialog med representanter från berörda funktionsgrupper. Går igenom den med registerproduktägare och registerutvecklare i samband med gemensamt internat till hösten.
Föredragande: AWN	#9 Datum för webinarier och registerhållarmöten ht 2024 Interna webinarium registerverksamheten: 27/9 och 22/11. AWN skickar ut

	möteskallelser som respektive AKI-representant vidarebefordrar till berörda medarbetare på sitt RCC. Dialogmöte med registerhållare: 30/9 och 26/11. AWN skickar ut möteskallelser till registerhållare och AKI-representanter. Respektive AKI-representant vidarebefordrar till max två-tre medarbetare på sitt RCC.
Föredragande: AWN, GH	#10 Nationell arbetsgrupp kvalitetsregister Gruppen har påbörjat sitt arbete. Har möte varje fredag. Arbetar på uppdrag av NSG DA och har ett omfattande uppdrag. Initialt fokus på CPUA-konsolidering och plattformskonsolidering. I respektive sjukvårdsregion behöver referensgrupper/regionala samverkansgrupper fungera som nav mellan den nationella och lokala nivån.
Föredragande: AWN	#11 Nationell arbetsgrupp regiongemensam vårddatastrategi Möte varannan vecka. Målbilden för gruppens arbete är att alla regioner ska samla in data enligt en gemensam struktur och lagra det i ett regiongemensamt datalager som sedan kan förse nationella databaser och register med data. Gruppen har tagit fram en tidsplan och gjort ett förslag på prioritering av i vilken ordning olika hälsodatamängder ska hanteras. Arbetet behöver kontinuerligt stämmas av mot annat pågående arbete på nationell nivå, t ex regeringsuppdrag till E-hälsomyndigheten och Socialstyrelsen.
Föredragande: KG	#12 Systematiskt kvalitetssäkringsarbete inom ramen för huvud- och halscancerregistret Styrgruppen för huvud- och halscancerregistret har under flera år genomfört systematiskt kvalitetssäkringsarbete som baseras på att registerdata går igenom och kompletteras av regional registerstyrgruppsrepresentant i respektive sjukvårdsregion. RCC Väst som stödjande RCC har framfört att uttag av kompletterade data behöver prövas och godkännas av CPUA på sedvanligt sätt. AKI står bakom denna bedömning. Den systematiska insamlingen av data resulterar ofta i att regional registeradministratör får ett ökat antal ärenden att hantera. Detta kan inte prioriteras framför annat registerarbete utan får hanteras i mån av tid. Detta har registerstyrgruppen fått information om. Registeradministratörerna är redan hårt belastade och behöver prioritera andra arbetsuppgifter. Denna typ av dubbelarbete avstyrkes således av AKI.

Vid pennan
Maria Rejmyr Davis