

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet **18 juni 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
Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst
Torbjörn Eles (TE), RCC Väst (från och med #7)
Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst
Annika Persson (AP), RC Norr (#1-#5, #9-)

Förhinder Marie Lindquist (ML), RCC Stockholm Gotland

Närvarande (övriga) Eva-Lena Engman (ELE), Projektledare Logg- och registerutdrag

Föredragande: AWN	#1 Välkomna och föregående minnesanteckningar AWN hälsar välkommen och öppnar mötet. Föregående minnesanteckningar genomgås. Beslut/Att göra: Minnesanteckningar från föregående möte godkänns och går till publicering.
Föredragande: AWN Underlag	#2 Diagnosövergripande indikatorer cancer - status och nästa steg AWN redogör för arbete hitintills med diagnosövergripande indikatorer. Nästa steg är att konkretisera dokumentationen om föreslagna indikatorer utifrån tillgängliga informationsmängder med stöd av informatikergruppen via ML samt patientrapporterade mått med stöd av NAPM. Tas upp till diskussion i dialogmöte med vårdprogramordförande och registerhållare under hösten. Ambitionen för året är att fastställa indikatorerna och komma i gång för någon diagnos.
Föredragande: GH	#3 NAG kvalitetsregister - återkoppling GH redogör för diskussion inom den nationella arbetsgruppen (NAG) kvalitetsregister (NAG KR). Ämnen som diskuterades vid senaste mötet: <u>Status kring CPUA konsolidering.</u> Inriktningen är att konsolideringar ska genomföras i linje med slutsatserna från den arbetsgrupp tillsatt av NSG DA som lämnade sitt yrkande vid årsskiftet 23/24.

	Konsolideringsprocessen kommer troligen att beröra några kvalitetsregister inom cancer, initialt framförallt de fall där CPUA ändras från en region till en annan inom samma sjukvårdsregion men på sikt troligtvis även aktuellt att stödja byte av CPUA för de register som har stödjande RCC och CPUA i olika regioner. Lyfts behovet av att NAG kvalitetsregister utarbetar en nationell process för byte av CPUA. • Avrapportering från en <u>arbetsgrupp för tillgängliggörande</u>, som är tillsatt av RCO i Samverkan. Det finns behov av fortsatt arbete inom området och arbetsgruppen ombads skriva fram förslag på uppdrag till ny arbetsgrupp. • Beslut har tagits att publicera <u>Kvalitetssäkringshandboken</u> men det planeras redan nu för fortsatt arbete med dokumentet, bland annat upplevs behov av att förtydliga vilka delar som är aktuella för vem. Beslut/Att göra: • Den INCA / cancerspecifika lathunden för validering behöver ses över i relation till <u>Kvalitetssäkringshandboken</u>. • Återrapportering från NAG KR kommer i fortsättningen vara en stående punkt på AKIs agenda.
Föredragande: AWN	#4 NAG regiongemensam vårddata - återkoppling AWN visar bildspel från workshop i juni. Det finns nu resurser på plats för att stödja i arbetet. Konsultbolaget EY har fått ett uppdrag att lägga en arbetsplan framåt och ge konkreta förslag på lösningar som dockar in regionernas beslutsprocesser och arbete på området. Beslut/Att göra: • Återrapportering från NAG regiongemensam vårddata kommer i fortsättningen vara en stående punkt på AKIs agenda.
Föredragande: AWN Underlag och Underlag	#5 Information till registerhållare om Q4-rapport AWN har tagit fram utkast på informationsmaterial utifrån föregående års information. Patientanpassade rapporter och anslutning till RUT har tagits upp i många beslutsbrev så viktigt att informationen vi skickar ut adresserar detta. Beslut/Att göra: • AWN justerar utkastet utifrån dagens diskussion och skickar ut det till AKI för påsyn. Skickas därefter till registerhållare. Respektive AKI-representant ansvarar för att sprida till nationella stödteam.
Föredragande: AWN Underlag	#6 Förfrågan SoS/Lumell om statistikuttag för bröstcancer, tjock- och ändtarmscancer och prostatacancer Pågår dialog med Lumell kring deras uppdrag från Socialstyrelsen att ta fram underlag kring vårdförmedling. Gäller bröstcancer, tjock- och ändtarmscancer och prostatacancer.

	Lumell beställer statistiksammanställning utifrån de informationsmängder som de behöver. Beställningen stäms av i respektive stödteam innan framtagande. Beslut/Att göra: • AWN stämmer av med Ove Björ att beställningen för tjock- och ändtarmscancer är rimligt utifrån frågeställningarna. Därefter skickar AWN underlaget vidare till ML och GH för att ta vidare till respektive stödteam. • Tidsplan för arbetet är augusti – september.
Föredragande: AWN	#7 Svensk aktör i https://uncan.eu/? Understanding Cancer (UNCAN) är ett europeiskt samarbete inom Horizon Europé Mission Cancer och Europe's Beating Cancer Plan. I dag finns ingen svensk aktör i samarbetet. Socialstyrelsen har vänt sig till RCC i Samverkan för att efterfråga om det är någon aktör hos oss som kan ingå i detta samarbete. Ett alternativ skulle kunna vara att föreslå någon av de samkörda databaserna inom cancerområdet (BaSe), i så fall bör de vara en BaSe som har RCC som huvudman. Beslut/Att göra: • Vi avvaktar med denna fråga, ärendet återkommer troligen efter sommaren.
Föredragande: GG	#8 CanINCA • Möjliggöra för <u>cancergenetiska mottagningar att själva dra ut rapport</u> för klinisk genetik-utredningar ○ Det är ett av RCCs uppdrag att bistå cancergenetiska mottagningar när de efterfrågar information i samband med utredning om ärftlig cancer. Arbetsprocesserna skiljer sig något mellan olika RCC. 2023 var ärendevolymen totalt ca 2 700 ärenden tillsammans för fyra RCC. ○ Det finns en rapportfunktion inom CanINCA som förenklar detta arbetsmoment men en begränsning i nuvarande arbetsförfarande är att handläggningstid kan bli lång till exempel om samma individ varit aktuell i flera sjukvårdsregioner (fråga går till flera RCC). ○ Det finns ett önskemål om att Cancergenetiska mottagningar får behörighet till INCA (ny roll med begränsade befogenheter) så att de själva kan ta ut uppgifterna. ○ <u>Diskussion:</u> Det bedöms tekniskt möjligt att åstadkomma den lösning som önskas. Vi ser en möjlighet att öppna upp för ett sådant arbetssätt med följande rationale: RCC har uppdraget att ombesörja underlag till de Cancergenetiska mottagningarna, det är upp till RCC att fullgöra det uppdraget, till exempel om RCC väljer att göra det genom att ge de cancergenetiska

	mottagningarna att själva hämta informationen. Beslut/Att göra: • GG förtydligar underlaget så att det framgår tydligt på vilka grunder en behörighet kan tilldelas till medarbetare vid cancergenetiska mottagningar. Frågan återupptas i AKI för beslut efter sommaren. • Diskussion om inrättande av ny INCA roll inleds med nationella systemadministratörer. • Om en ny roll skapas bör blankett för ansökan om INCA konto ses över. Vid behov bör det förtydligas i blanketten vilket ansvar verksamheterna har att systematiskt följa åtkomst åt personuppgifter i sina verksamheter (gäller alla roller, inte bara den nya rollen). • Om denna nya roll införs behöver respektive RCC följa volymerna så vi ser att de är rimliga utifrån tidigare nivåer. Logguppföljning av åtkomst till personuppgifter som medarbetare vid de cancergenetiska mottagningarna gör bör följas upp i linjen inom respektive verksamhet. • Socialstyrelsen planerar göra en behovsinventering av nästa föreskriftsförändring ○ GG informerar om att Socialstyrelsen planerar en behovsinventering inför en eventuell kommande föreskriftsförändring. Beslut/Att göra: GG tar del av information om behovsinventering från SoS och återkommer till AKI när detta blir aktuellt.
Föredragande: GH, KG	#9 Data från regionala tumörregister till epidemiologiavsnitt i NVP (ex just nu gyn) RCC har ett uppdrag att tillhandahålla underlag till de olika kunskapsstöden inom cancerområdet, härunder nationella vårdprogram. Ansvar för detta fördelats med nationellt ansvar till det RCC som arbetar med respektive kunskapsstöd. Detaljnivån för redovisning i vårdprogrammen kan också variera. I vissa fall behövs data från regionala tumörregister för att ta fram den information som ska redovisas i vårdprogrammen. Förutsättningarna för vårdprogrammen gällande detta är olika (Finns ett kvalitetsregister för diagnosen? Hur lång historik har kvalitetsregistret för diagnosen? Hur många patienter omfattas?). Det är oftast inte möjligt att få fram den önskade informationen genom att slå ihop data som har sammanställts regionvis. Diskussion kring aktuell fråga där data från regionala tumörregister har begärts ut för att redovisa incidens och överlevnad i epidemiologiavsnitt i vårdprogram. Det som begärts ut är individdata utan identifierare men på en sådan detaljnivå att det fortfarande kan anses vara personuppgifter.



	I det aktuella fallet behöver formell ansökan om uttag gå till respektive regionalt cancerregister. Respektive region hanterar ansökningarna enligt fastslagen process. Vi känner till att i en region tas numera ut en avgift för handläggning av datauttagsansökningar. Ifall detta blir aktuellt för ansökning om data till ett vårdprogram kan RCC behöva facilitera processen. Det behöver utredas hur RCC ska utföra sitt stöd till de nationella vårdprogrammen framgent. Om detta moment inte är tillräckligt tydligt beskrivit i uppdrags- och PUB avtalen med regionerna bör det förtydligas. Beslut/Att göra: • Formell ansökan om datauttag skickas till cancerregistren i de sjukvårdsregioner som ännu inte kunnat leverera underlag till den aktuella förfrågan. Blankett för ansökan om datauttag för kvalitetssäkring används (även om syftet här är framställning av statistik) • RCCs uppdrag att förse vårdprogram (och eventuella andra kunskapsstöd) behöver förtydligas i våra uppdrags- och PUB avtal. • Det bör stämmas av med Socialstyrelsen hur de ser på sin kontra RCCs roll i framtagande av underlag till de olika kunskapsstöden, samt om Socialstyrelsen kan och bör ge RCC ett förtydligat uppdrag kring detta. • AWN och GH tar med frågan om avgift för handläggning av datauttagsansökningar till NAG kvalitetsregister.
Föredragande: ELE Underlag	#10 Logg- och registerutdrag ELE redogör för status för arbetet med logg- och registerutdrag, inklusive förslag till vad som behöver förtydligas på cancercentrum.se. Diskussion kring huruvida patienters begäran om logg- och/eller registerutdrag bör gå till dataskyddsombud hos CPUA, till stödjande RCC eller direkt till den nationella logg- och registerfunktionen (NLR). Beslut/Att göra: • AKI tackar för bra arbete. ELE ger förslag på förtydligande information till cancercentrum.se i linje med dagens diskussion. • Varje AKI representant säkerställer att det finns kontakt med dataskyddsombudet hos aktuell CPUA myndighet och att RCCs arbetsprocess på detta område är förankrad hos dataskyddsombud såväl hos CPUA myndighet som hos övriga regioner inom sjukvårdsregionen.
Föredragande: TE	#11 Framtidens registerlösningar och återkoppling från internat med TPO + NR gruppen TE redogör för arbete från workshop med teamproduktägare (TPO) och nationella registerutvecklingsgruppen (NR), bland annat tankar om datamängder



	sammansatta av data från olika åtgärdsregister. Det redovisade är en tillämpning av arbetet i projektet kring optimerad informationsförsörjning utifrån åtgärdsregistren för strålbehandling och läkemedel och diagnosregistren för bröstcancer och hypofys. TPO kommer ta fram ytterligare kommunikationsmaterial. Det planeras ett stormöte med alla statistiker för att introducera konceptet så alla är medvetna om målbilden. Diskussion kring hur, och i vilken takt, vi involverar hela organisationen i detta arbete framgent. Såväl interna webinarier som dialogmöten med registerhållare är viktiga kanaler för att aktivt kommunicera arbetet. Beslut/Att göra: • TE bjuder in till informationsmöte med alla statistiker under hösten. • Diskussion fortsätter under hösten utifrån nytt kommunikationsmaterial under hösten.
Föredragande: AWN	#12 Höstens möten <i>Bordläggs till tisdag 25/6.</i>
Föredragande:	#11 DESO-koder, uppdaterat underlag <i>Bordläggs till tisdag 25/6.</i>
Föredragande:	#15 Övriga frågor • Process för täckningsgradsberäkning för NKR (från regionala tumörregister) - pågående diskussion CanINCA-Star-G ○ <i>Bordläggs till tisdag 25/6</i> • Designbehov från NPT-sam ○ <i>Bordläggs till tisdag 25/6</i> • Omskrivning av Gyncancerregister (till React och från flickor) ○ <i>Bordläggs till tisdag 25/6</i>

Vid tangentbordet Katrín Gunnarsdóttir