

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet **17 september 2024, kl 13-17**

Plats för mötet **Teams**

Närvarande (beslutande) Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd
Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr
Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst
Torbjörn Eles (TE), RCC Väst
Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst
Gustaf Hedström, (GH), RCC Mellansverige, deltog kl 1400-1630
Marie Lindquist (MLi), RCC Stockholm Gotland

Förhinder Annika Persson (AP), RC Norr

Närvarande (övriga) Eva-Lena Engman (logg- och registerutdrag)

Föredragande: AWN	#1 Introduktion till dagens möte Välkommen och genomgång av agenda, övriga frågor läggs till.
Föredragande: GH, AWN	#2 NAG kvalitetsregister NAG kvalitetsregister har pågående diskussion, som en del i stödet till NSG DA, om hur medel inom kvalitetsregistersystemet kan fördelas under 2025. Regeringskansliet har pekat på att det är högprioriterat att genomföra konsolidering av CPUA-myndigheter för att öka kompetensen för och minska antalet aktörer som hanterar personuppgifter och t ex datauttag. RCC har, genom sjukvårdsregionerna, lämnat underlag för vilka CPUA-byten som bör ske för kvalitetsregister om cancer. RCC ser vikten i att CPUA och det nationella stödteamet finns inom samma sjukvårdsregion.
Föredragande: AWN	#3 NAG regiongemensam vårddata Det pågår ett arbete med att utveckla en strategi för regiongemensam vårddatahantering. Konkretisering av projektdirektiven sker med stöd av konsulter från EY, med målet att bli skapa gemensamma informationsspecifikationer för hälso- och sjukvårdssystemet. Projektet kommer att involvera olika resurser från regionerna med specifik kompetens i frågorna under kommande år. Projektresultaten ska rapporteras sommaren 2025. 2024-09-05 NSG DA Statusuppdatering.pptx



Föredragande: Eva-Lena Engman (EE)	#4 1400-1415, Logg och registerutdrag Slutrapportering ges från arbetet med logg- och registerutdrag. Underlagen finns upplagt i Styrande dokument. Projektgruppen har även tagit fram en sammanställning över de underlag som är framtagna i en ppt-fil. Logg- och registerutdrag - Sammanställning av underlag.pptx Nationell grupp för Logg- och registerutdrag (NLR) har nu tagit över ansvaret för systematisk logguppföljning från projektgruppen och planerar utrullning till övriga RCC under hösten. Det är även okej att nu skicka ärenden till NLR, gällande patientförfrågningar om logg- och registerutdrag. På cancercentrum.se finns information till patienten om hur man som patient går till väga för att få ut logg- och/eller registerutdrag. Ett par justeringar behöver göras på webbsidan för att förtydliga vilka kontaktvägar som gäller och när. Detta gäller till exempel i de fall där patienten inte vet vilket register de finns i, utan ställer frågan mer "brett" samt frågor om utdrag från regionala tumörregister. Att göra: • Varje RCC har dialog mot CPUA, vid behov, och informerar om vilka kontaktvägar som gäller vid <i>registerutdrag</i>. • För att förbättra tydligheten på webbsidan cancercentrum.se, ska följande justeringar göras: ○ Specificera exakt vilka kontaktvägar som gäller för olika typer av frågor och ärenden (logg- eller registerutdrag). ○ Lägg till tydlig kontaktinformation för varje region (sjukvårdsregional kommunikationsstruktur), utöver information om CPUA. • Processuppföljning sker i juni 2025.
Föredragande: AWN	#5 1415-1425, Agenda webinarium 27 sep Torbjörn och Marie modererar mötet och Katrin, Gabrielle, Maria, Gustaf och Arvid har förhinder. Agenda för webinariumet är: • Gemensam målbild, Marie Torbjörn 10 min • INCA/registerutveckling – status pågående arbete, Torbjörn 15 min • Respektive funktionsgrupp får 5-7 min att redovisa sitt arbete • CanINCA • Star-G • NPT-Sam • NRAG • DLG/NRG • Informatik • TPO • Kort demo av Johan Ivarsson om automatutskick PROM/PREM • Övriga frågor

Föredragande: AWN	#6 Agenda dialogmöte 30 sep Agenda för dialogmötet: • NAG kvalitetsregister (cancerspecifika funderingar) • Dialogmöte 25 september • (Medelstilldelning – om info finns) • Informationsförsörjning • Konsolidering CPUA/plattformar • Gemensam målbild • INCA/registerutveckling – status pågående arbete • Diagnosövergripande indikatorer – status Arvid • Inbjudan till workshop 18 oktober för registerhållare tillsammans med ordförande i Nationella vårdprogram • Beredskap för frågor om RCC Västs organisation
Föredragande: TE	#7 Återkoppling från IT-råds internat 4-5 sep Torbjörn återger summering från ett antal områden som diskuterades vid IT-råds internatet; • Antal plattformsreleaser: Blir färre under nästkommande år (4 st). • openEHR: Det finns en svårighet i att hantera data från andra regioner än de som använder openEHR. Arbetet med openEHR tillsammans med Karolinska och Medicinsk onkologisk behandling slutförs. Vanliga register sätts upp på INCA vid integrationer i nästa projekt. • Originalhandlingar: TPO arbetar med "historikmodulen". Utredning av juridiska aspekter och behov av att fortsatt spara originalhandlingar pågår därför. Manolis Nymarks vägledning för arkivering granskas samt dialog med relevanta funktionsgrupper tas - innan beslut om en eventuell avveckling av originalhandlingar görs. • Notifieringsfunktion: Ny funktion från Inera som testas för mammografi som första register på INCA. • Övervakning: Ramverk för felhistorik och en sida som presenterar ev buggar/fel i INCA samt Serverstatus för enklare felsökning. • Dödsorsaker: Stödregister med referenstabeller planeras sättas upp, första version i februari. • AI-stöd: För INCA-funktionalitet, frågor och svar baserat på dokumenterad information i "INCA-hjälpen". • Utvecklingsplan: Arbete pågår med att ta fram 3-årsplan. • Supportkanal: Teamskanal för utvecklingssupport mot Sogeti, kanalen kommer framöver att vara riktad till registerutvecklare och statistiker. • Analyschecklista: Ska tas fram och användas vid större plattformsförändringar. • Integrationer: Ny grupp för att godkänna designmönster och förvalta integrationsmallar.
Föredragande: GG	#8 Cancerregistret Redovisning av årets leverans till Socialstyrelsen från regionala tumörregistret. 240917 AKI CanINCA



	Leveransanalysen visar att den totala leveransen ökar i alla sjukvårdsregioner, men det är den slopade A-anmälan (klinikanmälan) för in situ-tumörer som bidrar till ökningen. Det är ännu svårt att dra säkra slutsatser om hur den nya föreskriften med tidigare lagd rapportering har påverkat inrapporteringen. • Täckningsgrad: Relativt stora skillnader kan ses mellan vissa län och sjukhus. Vissa lägeskoder har låg täckningsgrad. • SNOMED-lista: Behovsinventering och nationell "SNOMED"-lista till patologienheterna skulle vara av värde om det togs fram. Dialog pågår med Socialstyrelsen. CanINCA har tagit fram olika förslag på åtgärder som kan leda till en ökad täckningsgrad, exempelvis: • Nytt leveranssätt: Leverera data från regionerna två gånger per år. • Andra informationskällor: Använd dokumentation från MDK? • Förenklad inrapportering: Via extern webbsida. • Statistik: Publicera täckningsgrad på cancercentrum.se. • Uppföljande artikel om leveransen: Publicera på cancercentrum.se. Behovsinventering ny föreskrift Arbete som initierats av cancerregistret på Socialstyrelsen och CanINCA har bidragit med synpunkter och förslag på innehåll. Viktigt att kommande föreskrift beskriver automatiserad rapportering till registret. Analys av andra datakällor behöver också göras då t ex bilddiagnostik och molekyldiagnostik kommer få allt viktigare roll i framtiden. Detta är datakällor som idag i hög grad rapporteras manuellt eller inte alls. Behovsinventering ny föreskrift cancerregistret 240913 Att göra: • Awn kontaktar Ulrika Berg Ros för diskussion om artikel/nyhet på cancercentrum.se som kan publiceras, efter en leverans till Socialstyrelsen. • GG bjuds preliminärt in till RCC sam den 1 oktober för redovisning av leveransstatistik och förslag till åtgärder.
Föredragande: AWN	#9 Följdfrågor från Dataskyddsombud (DSO) på AI-projekt om strukturerad patologiinformation Efter diskussion i RCC-sam informerades alla regioners dataskyddsombud om det RCC-gemensamma projekt för att utveckla ett AI-verktyg som stöd för inrapportering av strukturerad patologiinformation på INCA-plattformen. Målet är att omvandla ostrukturerad löptext i patologiutlåtanden till strukturerade data, vilket ska öka effektiviteten och noggrannheten i rapporteringen till Cancerregister och nationella kvalitetsregister. Återkoppling från dataskyddsombud: Några dataskyddsombud har ställt frågor om projektet, som Awn har besvarat. Frågorna utgör inga hinder för att fortsätta projektet.



Föredragande:	#10 Övrigt Fysiskt AKI-möte i anslutning till RCC-dagar 14-15 maj 2025 i Linköping Fysiskt AKI-möte planeras i anslutning till RCC dagarna – tisdag 13/5 från ca kl. 12.00-18.00. Kunskap om IPÖ inom respektive stödteam – det här behöver man kunna /känna till /stödja - vad är rimlig basnivå för RCC som samlad organisation Börja med en behovsinventering i NRAG, vilka svar finns inom gruppen idag och vilka svar behöver de få från annat håll? AWN tar kontakt med Marie Abrahamsson för att diskutera och planera fortsatt dialog med NRAG. Utbildningsfråga INCA/register (från Caroline Olsson, forskningsledare vid RCC Väst och kursledare för den kliniska forskarskolan som arrangeras av RCC Väst och Göteborgs universitet) Frågan gäller kurs om INCA och registerforskning som gavs på RCC Väst 2023 och som ska erbjudas igen nästa år. Finns motsvarande i andra regioner? Hur kan i så fall materialen slås ihop? RCC Syd har regelbundna webinarier om utdata samt ett samarbete kring utbildning i registerforskning med Kliniska studier Forum Söder. AWN hänvisar Caroline Olsson vidare till ann-sofi.horstedt@skane.se som arbetar med RCC Syds utdatawebbinarier samt till Anna-Maria.Larsson@skane.se som är ordförande för NAG "Klinisk forskning" angående gemensam ansats kring utbildningsmaterial.
----------------------	---

Vid tangenterna; Marie Lindquist