

AKI, arbetsgrupp kvalitetsregister och INCA

Tidpunkt för mötet	23–24 oktober 2024
Plats för mötet	2024-10-23 Saturnus konferens 2024-10-24 RCC Stockholm Gotland
Närvarande (beslutande)	Maria Rejmyr Davis (MRD), RCC Syd (till och med #16) Arvid Widenlou Nordmark (AWN), RCC Norr Gustaf Hedström (GH), RCC Mellansverige Gabrielle Gran (GG), RCC Sydöst (#1-12, #18-19) Torbjörn Eles (TE), RCC Väst Katrín Gunnarsdóttir, (KG), RCC Väst Marie Lindquist (ML), RCC Stockholm Gotland Annika Persson (AP), RC Norr
Närvarande (övriga)	

Föredragande: AWN	#1 Introduktion till dagens möte AWN hälsar välkommen och öppnar mötet.
Föredragande: AWN, GH	#2 NAG Kvalitetsregister Aktuella frågor för Nationella arbetsgruppen för kvalitetsregister (NAG Kvalitetsregister) är CPUA-konsolidering (flytt av CPUA under våren -25) och plattformskonsolidering. En arbetsgrupp har tillsatts som ska se över certifieringsnivåerna. Tydligare exempel på vad som ingår i respektive certifieringsnivå efterfrågas. Viktigt att man fokuserar på styrmodellen i stort och inte fokuserar för mycket på tidigare modell. När utkastet är klart kommer AKI kunna ge synpunkter. Automatiserad informationsförsörjning är ett insatsområde under 2024 och ska ske i samarbete med Nationell samverkansgrupp Strukturerad vårdinformation (NSG SVI). Det pågår även arbete med att se över organisationen och låta Nationell samverkansgrupp Data och Analys (NSG DA) ansvara även för området informationsförsörjning. I NAG Kvalitetsregister har man diskuterat frågan om tjänsteköp från annan region, exempel att avlöna registerhållare i annan region än CPUA-region, och en nationell lösning för detta behöver tas fram. Pilotregister för plattformsbyte är utsedda, INCA påverkas inte i nuläget.



	Beslut/Att göra: • AWN och GH återkopplar till NAG kvalitetsregister att frågan om formalisering av samverkan mellan regionerna inom kunskapsstyrning behövs.
Föredragande: AWN	#3 NAG Regiongemensam vårddatastrategi Arbetsgruppen har tagit fram en strategi för regiongemensam vårddatahantering där målet är att regionernas datalager ska knytas samman. Man har även för avsikt att arbeta med att definiera dataprodukter och ta fram rekommendationer för regiongemensam infrastruktur. Man avser att initialt testa strategin på en begränsad dataprodukt kopplat till rapportering av t ex disponibla vårdplatser. Regiongemensam vårddatahantering är också viktigt inom ramen för ett gemensamt europeiskt hälsodataområde (EHDS). Beslut/Att göra: • AWN delar uppdragsbeskrivning för NAG Regiongemensam vårddatastrategi
Föredragande: AWN	#4 Vitalis 2025 Det planeras för ett separat block med eHälsa-frågor rörande cancerområdet på Vitalis 2025. Förslag på ämnen: • Kunskapsstöden som struktur • Förbättringsarbeten • Regimbiblioteket • IPÖ • Svarsmallar patologi • Automatöverföring/integrationer, t ex strålterapi och pilot Hypofysregistret • Hur vi arbetar med att informationsförsörja register för uppföljning • Informatik/datamängder (förutsättningar på INCA?) – alla kunskapsstöd bidrar och har en roll i arbetet • Dödscafé, möte för att prata om döden – använder digitalt stöd (Palliativt utvecklingscentrum, Lund) • VAI-B (nationell valideringsplattform för AI inom mammografiscreening) • Kallelseuppföljningssystem screening Beslut/Att göra: • Arbetsgrupp bildas som tar fram förslag på innehåll till blocket på Vitalis. (AWN, GH, Kjell Ivarsson och Katja Markovic Lundberg) •



Föredragande: AWN	#5 Mål- och aktiviteter 2024 – 2025 (funktionsövergripande rådet) Genomgång av JIRA-brädan och de aktivitetskort som är taggade för AKI. Kommentarer utifrån diskussionerna under mötet har noterats på respektive kort. På aktivitetskorten ska det finnas möjlighet att tagga om aktiviteten är cancerspecifik (om möjligt) Årsplanering 2025 ska tas fram i samarbete med funktionsövergripande rådet. Funktionsgrupperna får i uppdrag att fundera på aktiviteter kopplade till målbilden. Längre diskussion har planerats in för funktionsövergripande rådet i januari nästa år.
Föredragande AWN	#6 Förändringsarbete, informatik och informationsförsörjning kopplat till ny metod för informationsförsörjning av register Diskussion om det förändringsarbete som behöver ske kopplat till ny metod för informationsförsörjning. Genomgång av en presentation om förändringsledning från Region Skåne. Presentationen beskriver förändringens tre faser, Förbered – Genomför – Förstärk. Vi behöver förhålla oss till att vi har de resurser vi har, vilket kan innebära att vi troligen inte kommer att kunna implementera nya lösningar för alla register under ett år. Vi behöver även ha resurser att förvalta de registerlösningar vi redan har. Några funderingar som fångades: • Omfattande förändring? – behövs en projektledare som håller ihop arbetet? Vad ska omfattas av förändringsledningen? • Piloten med att informationsförsörja Hypofysregistret med strålterapidata ska ses som ett projekt som om den faller väl ut går in i ”förändrings-/införande del” innan nästa register kan bli aktuellt. • Ta fram en egen beskrivning/process genom att paketera redan framtagna presentationer som kan användas för att kommunicera ut till verksamheten om pågående arbete och var vi befinner oss i förändringsresan. • Kommunikation – nyttja enhetscheferna och medarbetare för att stärka vidareförmedling, systematisk och återkommande information till alla. Ta fram en kommunikationsplan med målgrupper och aktiviteter • Nyttja med- och motkrafter och identifiera nyckelpersoner som bör ingå i arbetet med att ta fram process för förändringsarbetet. Beslut/Att göra: • TE, AWN, MRD, AP tar fram ett utkast på förändringsplan för registerverksamheten till AKI-mötet 5/11 (ska fungera som en visualisering av vår strategiska plan) • Fortsatt fundering på om kommunikatörshjälp, ev extern resurs?

Föredragande: AWN, TE	#7 INCAs organisatoriska hemvist VGR har anlitat en konsultfirma (Helseplan) för utvärdering av INCA och dess organisatoriska hemvist med anledning av de organisatoriska förändringarna i RCC Väst. AWN och TE har haft ett möte med konsultfirman. Det är viktigt att helhetsbilden av INCA som nationell plattform framgår – d v s samfinansierad av samtliga 21 regioner och används för såväl kvalitetsregister såsom andra registerlösningar (Regimbiblioteket, IPÖ, CanINCA, screening osv). TE samlat befintliga och centrala dokument som underlag till konsultfirman. Uppföljande intervju med AWN och TE i nästa vecka och innan årsskiftet ska baslinjerapporten vara färdig för att därefter följas upp i maj-juni med en utvärdering 12 mån efter förändringen.
Föredragande AP, GH	#8 Beslutslogg GH, AP har tagit fram förslag på beslutslogg för AKI. Beslutsloggen ska innehålla kortfattad information om de beslut som tas - datum för beslut, ansvarig för genomförandet och datum för uppföljning. Beslut/Att göra: • Excelfilen justeras under mötet och ska testas i AKI under en tid. Uppföljning Q1 2025
Föredragande AWN	#9 Underlag kvalitetsregister till reviderad cancerstrategi Underlag till utredningen om ny cancerstrategi diskuteras. Viktigt att lyfta in andra perspektiv än kvalitetsregister då arbetet med kvalitetsregister inte sker isolerat utan görs integrerat med det sjukvårdsregionala uppdragen att hantera canceranmälningar till Socialstyrelsen nationella cancerregister. RCC stödjer även register inom cancerområdet att bistå med analyser och registerdata till bland annat TLVs arbete. Beslut/Att göra: • AWN kontakter Mef Nilbert för att tydliggöra vilket underlag som behövs till utredningen.
Föredragande: AWN, TE	#10 Regionernas arkitekturråd Uppföljning av ett möte med regionernas arkitekturråd som AWN och TE deltog i. Frågan om det går att nyttja nationella tjänsteplattformen för annat än kvalitetsregister, d v s utan att gå via NKRR, behöver redas ut. Vi önskar även hitta pilotregion för att testa hämtning av kemlabdata (tillsammans med den nya notifieringstjänsten), möjliga regioner som diskuterades var t ex Uppsala och Kalmar (som inte byter vårdinformationssystem kommande år). Beslut/Att göra: • AWN, TE, ML formulerar svar till regionernas arkitekturråd.



Föredragande ML	#11 Hantering av förfrågningar vid organtransplantation Förfrågningar om förekomst av tidigare cancer hos donator vid organtransplantation har inkommit till ett RCC. Det ryms idag inte i vårt nuvarande uppdrag och finns därför inte beskrivet i våra PuB-avtal, vilket gör att vi inte kan lämna ut information från de regionala tumörregistren i den omfattning som det skulle behövas. Dialog behöver tas med en enhet för organtransplantation för att höra hur deras behov ser ut för att se hur detta kan lösas. Diskussion även om vilken roll Socialstyrelsen har i denna typ av förfrågningar. Beslut/Att göra: • AWN kontaktar Nationellt donationscentrum (NDC) på Socialstyrelsen • GG kontaktar cancerregistret på Socialstyrelsen
Föredragande AP	#12 Fler register vid RCN Det finns flera register på gång till INCA och RCN – bland annat register inom psykiatri, RiksStroke och Gyn-Op. RCN kommer att behöva resursförstärkning för att kunna bemanna upp för det stöd som behövs. Det kommer även att påverka hur RCN deltar i olika grupperingar inom registerområdet. Idag är RCN representerat i AKI, NPT-sam, Star-G och Support. RCN återkopplar hur arbetet fortlöper och när bemanningen i andra grupper behöver ses över. Beslut/Att göra: • Följs upp i AKI senast Q1 2025
Föredragande AP	#13 Tillgänglighet på webb (formulär) – nytt ramverk Uppdatering av lagstiftningen kommer 2025 och vi behöver säkerställa att vi arbetar utifrån de nya kraven. Det är en skillnad på lösningar innanför och utanför inloggning. Innanför inloggning är inte publikt och omfattas därför inte av kraven, men vi ska ändå arbeta aktivt för att göra lösningar innanför inloggning tillgängliga och ändamålsenliga. Nuvarande grafiska manual/designramverk är tillgänglighetsanpassad enligt gällande krav. Diskussion om vi ska ta in extern expert för inspiration/stöd ev kan det även vara ett område för student/exjobb. Beslut/Att göra: • TE ger uppdrag till UX-gruppen att revidera grafiska manualen under 2025 utifrån nya krav som träder i kraft 28 juni 2025.



Föredragande AWN	#14 RCO VP2025 Deadline att lämna in RCO verksamhetsplan 2025 är 15 november. MRD avser att jobba med detta 1 november och delar därefter underlaget i Teams. RCO Syd har för avsikt att äska 10 % ökat anslag för bland annat löneökningar.
Föredragande AWN	#15 Förfrågningar från edence Health Företaget (https://edence.health) har hört av sig och önskar presentera möjligt stöd för arbete med strukturerad hälsodata. Beslut/Att göra: • AWN återkopplar och hänvisar till EHM/SoS utifrån pågående EHDS-arbete.
Föredragande ML	#16 Beräknade variabler – utifrån vägledning om kvalitetsregister och beslutsstöd Utkast på riktlinje framtagna som behöver synkroniseras mot slutversion av vägledning. Ansats att särskilja på enkla beräkningar vs mer komplexa beräkningar. Beräknade variabler som sparas i registret? Beräknade variabler som visas i vyn (vy-variabel - datauttag eller framräknad score i annan situation)? AKI-repr ger tidiga synpunkter på utkast på riktlinjer beräknade variabler.docx . AKI-repr kan bära informationen om att vi arbetar med beredskap inför vägledningen. Avvakta ev åtgärder till dess att vägledning och intern riktlinje finns på plats. Beslut/Att göra: • AWN förmedlar status till NPT-sam • Ove Björ förmedlar status till Star-G
Föredragande AWN	#17 E-förvaltningsdagar 20-21 nov https://eforvaltningsdagarna.se/ Konferens med fokus e-förvaltning (digitala lösningar, AI, mm) som har intressant program och där bl a Domstolsverket deltar och presenterar pågående AI-arbeten. Ev deltar TE i konferensen.
Föredragande ML och AWN	#18 NAG Cancer SVI – utkast förslag på uppdrag AWN och ML har dialog med stödfunktion SVI avseende eventuell insats/NAG under 2025. Återkopplar till AKI när fortsatt dialog med NSG SVI har skett.

	Stärka informatiken i övriga kunskapsstöd (vårdprogram inkl. KVASt-bilaga) där RCC-sam fastställer. Diskussion om hur vi kan involvera vårdprogramshandläggare i arbetet med att inkludera t ex uppdaterade KVASt-bilagor i nästa version av NVP.
Föredragande TE	#19 Integration Förfrågan från Region Skåne om direktintegration med Sectra av svarsmallar (MR) för prostata. Vi bör inte gå vidare med denna eftersom det avser en direktintegration. Frågan bör hanteras och information skickas till regionala datalagret och därifrån kan informationen skickas till INCA och NPCR. Beslut/Att göra: • TE återkopplar till frågeställaren att informationen behöver gå via Region Skåne

Antecknat av Gabrielle Gran