

Verksamhetsberättelse Nationellt Kvalitetsregister för Bröstcancer 2020

- Styrgrupp och registerhållare

Exekutiv ledningsgrupp

Irma Fredriksson (Registerhållare/ (Med dr, Överläkare kirurgi, Karolinska Universitetssjukhuset)
Maria Ekholm (Docent, Överläkare onkologi, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping)
Maria Fjell (Med dr, specialistsk i onkologisk vård/ adjunkt omvårdnad, Karolinska Institutet)
Johan Hartman (Docent, Överläkare patologi, Karolinska Universitetssjukhuset)
Kerstin Sandelin (Docent, Överläkare kirurgi, Karolinska Universitetssjukhuset)

Styrgrupp

Norra regionen

Charlotta Wadsten (Med dr, Överläkare kirurgi, Sundsvalls Sjukhus)
Anna-Karin Wennstig (Med dr, Överläkare onkologi, Sundsvalls Sjukhus)

Uppsala-Örebroregionen

Henrik Lindman (Docent, överläkare onkologi, Akademiska Sjukhuset)
Pia Stenberg (Distriktssk/onkologisk med inriktning mot strålbehandling onkologi, Gävle Sjukhus)
Åsa Wickberg (Med dr, Överläkare kirurgi, Universitetssjukhuset Örebro)

Stockholm-Gotlandregionen

Jenny Bergqvist (Docent, överläkare, onkologi och palliativ medicin, Capio St Görans Sjukhus)
Maria Fjell (Med dr, specialistsk i onkologisk vård/ adjunkt omvårdnad, Karolinska Institutet)
Irma Fredriksson (Registerhållare/ (Med dr, Överläkare kirurgi, Karolinska Universitetssjukhuset)
Johan Hartman (Docent, Överläkare patologi, Karolinska Universitetssjukhuset)
Lars Löfgren (Med dr, Överläkare kirurgi, Capio St Görans Sjukhus)
Kerstin Sandelin (Docent, Överläkare kirurgi, Karolinska Universitetssjukhuset)

Sydöstra regionen

Carlos Dussan Lubert (Överläkare kirurgi, Universitetssjukhuset Linköping)
Maria Ekholm (Docent, Överläkare onkologi, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping)

Västra regionen

Per Karlsson (Professor, Överläkare onkologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset)
Jenny Heiman Ullmark (Specialistläkare kirurgi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset)

Södra regionen

Martin Rehn (Med dr, Överläkare kirurgi, Skånes Universitetssjukhus Malmö)
Martin Malmberg (Med dr, Överläkare onkologi, Helsingborgs Lasarett)

Patientrepresentanter

Susanne Dieroff Hay (Ordförande Bröstcancerförbundet)
Marit Jensen (Bröstcancerförbundet)

Stödteam RCC Stockholm

Lena Grönlund (produktägare, diagnoskoordinator)
John Lövrot (statistiker)
Anette Asterkvist (registeradministratör)

Arbetsgruppen för IPÖ (Patientöversikten)

Maria Ekholm (Docent, Överläkare onkologi, Länssjukhuset Ryhov, Jönköping)
Anne Andersson (Docent, Överläkare onkologi, Universitetssjukhuset i Umeå)
Jenny Bergqvist (Docent, överläkare, onkologi och palliativ medicin, Capio St Görans Sjukhus)
Irma Fredriksson (Registerhållare/ (Med dr, Överläkare kirurgi, Karolinska Universitetssjukhuset)
Henrik Lindman (Docent, överläkare onkologi, Akademiska Sjukhuset)
Petra Lysén (Patientrepresentant)
Ida Spång Rosén (Specialistläkare onkologi, Länssjukhuset Ryhov)

- Databasen – ändringar av variabler och inmatning

Kvalitetsregistret för bröstrekonstruktion stängdes ner 1 maj 2020. **Direktrekonstruktioner och onkoplastikkirurgi registreras nu i NKBC med ett eget formulär** (uppgifter om typ av ingrepp, typ ev implantat, tillverkare, samtidigt kontralateralt ingrepp). Formuläret utformades i samråd med BRIMP och en del av variablerna som införts insamlas i enlighet med deras önskemål.

I samband med covid-pandemin formulerade Svenska Bröstcancergruppen tidigt våren 2020 tillfälliga riktlinjer och prioriteringsregler vid behandling vid bröstcancer. För att följa covidpandemins påverkan på bröstcancervården skapades därför ett **tillfälligt formulär för rapportering av behandlingsavsteg i samband med pandemin**.

Styrgruppen beslutade vid årsmöte i oktober om införande av nya och kompletterande variabler i registret. BMI och rökning läggs in på anmälningsblanketten. **BMI** och **rökning** är viktiga påverkande variabler vid behandlingsbeslut, för utvärdering av resultat av behandling och överlevnad. För att kunna **särskilja primär endokrin terapi och primär kemoterapi** rapporteras dessa alternativ separat på anmälningsblanketten. För att följa vårdens utveckling har såväl terminologi som behandlingsval på formulären uppdaterats. Då antikroppsbehandling nu finns av flera sorter preciseras **anti-Her2-behandling** ut under detta namn. Då post-neoadjuvant behandling blivit rutin för vissa patientgrupper specificeras behandling med **TDM-1 samt capecitabin**. **Strålbehandling med integrerad boost liksom partiell bröstbestrålning** blir allt vanligare varför blanketten formulerats om för att sådan strålbehandling ska kunna rapporteras. Pga omläggning till REACT kommer de modifierade formulären tas i bruk först 2021.

- Databasen – ändring av utdata och rapporter

Den webbaserade interaktiva årsrapporten från NKBC ges ut två ggr per år; med en preliminär rapport av föregående års inrapportering i maj, och en slutlig uppdaterad rapport i september (för att få god täckning av data av preoperativt behandlade patienter vilka inrapporteras med fördröjning). Från den interaktiva årsrapporten nås registerdata från år 2008 vilket gör det möjligt att studera trender. Den interaktiva årsrapporten har utökats med ytterligare variabler och fler urvalsmöjligheter. En färdig PP-presentation med de viktigaste data från det senaste året finns att ladda ner för eget bruk. Sedan i september 2020 finns möjlighet att ta del av den interaktiva årsrapporten också på engelska. Ytterligare utdatarapporter finns för professionen att nå innanför inloggning i INCA och dessa har utvecklats och omarbetats under 2020. Bland annat finns nu en möjlighet att studera behandling och utfall sorterat på bostadslän i stället för som nu utefter behandlande sjukhus. Detta ger möjlighet att utvärdera vården i de regioner där en stor andel av patienterna får delar av sin behandling på annat sjukhus än anmälade sjukhus.

På förfrågan från Svensk Förening f Patologis KVAST-grupp redovisas nu också Koll-på-läget patologi innanför inlogg (kommer framöver också distribueras till ansvariga bröstpatologer och deras verksamhetschefer).

- Hemsidan

På hemsidan finns styrdokument, stadgar, publikationslista, publiceringsregler, manualer, användarhandbok, variabelista, inklusions- och exklusionskriterier, samtliga formulär för inrapportering. Uppdateringar har skett i enlighet med RCCs standard.

- Kommunikationsinsatser

På Svenska Bröstcancergruppens vår- och höstmöten har registerhållaren en fast punkt för rapportering av data från de preliminära och definitiva årsrapporterna samt registrets utvecklingsarbete. I år har registerhållaren också redovisat data rörande pandemins påverkan på bröstcancervården (antal nya inrapporterade fall, fördelning kliniskt resp screeningupptäckta fall, täckningsgrad, ledtider, trender kring förändrade behandlingsstrategier i olika åldrar), redovisat registrets första inrapporterade PROM-data. Data rörande pandemins påverkan på bröstcancervården har också redovisats vid Dialogmöte för registerhållare.

I februari 2020 höll registerhållaren en presentation om PROM-införandet i samband med Norra regionens regionmöte i Östersund. Flera liknande presentationer har också hållits digitalt av registerproduktägaren och ELG-medlemmar för ett flertal sjukvårdsregioner och sjukhus, bl a Halmstad och Varberg.

Presentationer om det fortskridande arbetet med IPÖ Bröstcancer har hållits i flera sjukvårdsregioner, av ELG-gruppens onkologrepresentant.

Registerdata har redovisats vid Stockholm-Gotland regionala VP-gruppsmöten samt internt vid personalmöten och utbildningsdagar på Karolinska Universitetssjukhuset. Registerhållaren har vidare redovisat registerdata i samband med SK-kurser i kirurgi, bröststradiologi, och onkologi, samt vid Nordisk SK-kurs i Plastikkirurgi samt vid årlig Postgraduatekurs i Bröstcancer.

- **Samverkan med NPO**

NPO cancersjukdomar utgörs av RCC i samverkan vilka arbetar enligt den nationella cancerstrategin och samordnar kunskapsstyrningen inom cancerområdet. Cancerstrategin syftar till att främja långsiktig utveckling inom centrala områden som prevention och tidig upptäckt av cancer, patientfokus genom bland annat god tillgänglighet, information och sammanhållna vårdkedjor samt kunskapsutveckling i cancervården. NKBC:s data nyttjas för att nå flera målen i Cancerstrategin; för att följa upp och redovisa data kring andelen mammografiscreeningupptäckt bröstcancer, data kring tidigupptäckt, ledtider enligt SVF, PROM etc. Registerdata ger möjlighet att studera följsamhet till det nationella vårdprogrammet, och kan genom sina interaktiva utdatarapporter ge målgruppsanpassade rapporter användbara för utvecklingsarbete inom bröstcancervården. Vetenskapliga publikationer rörande sjukskrivningsmönster baserade på NKBC-data finns och kan bidra till kunskapsutvecklingen (ex Plym et al, *“Causes of sick leave, disability pension and death following a breast cancer diagnosis in women of working age”*. Breast 2019). NKBC arbetar intensivt med IPÖ Bröstcancer och strävar mot ett nationellt kravställt införande. NKBC deltar aktivt i multipla projekt kring direktöverföring av data från vårdsystem till registret. NKBC bygger upp BCBaSe 3.0 för att öka användningen av data i kliniska och epidemiologiska studier.

- **Samverkan med andra nationella kvalitetsregister**

NKBC är medlem i Kvalitetsregisterföreningen och deltar i de gemensamma regelbundna dialogmöten som förs mellan registerhållare och RCC. Det etablerade samarbetet med BRIMP (Bröstimplantatregistret) fortsätter, med överföring av data från NKBC till BRIMP rörande omedelbara rekonstruktioner. Vidare har NKBC tillsammans med Prostatacancerregistret tagit fram data för att kartlägga Covid-19 pandemins effekter på cancervården vilket RCC-organisationen under året fick ett centralt uppdrag att belysa. Registret har nyligen fått förfrågan från det nystartade Mammografiscreeningregistret rörande länkning av tumördata och behandlingsdata för screeningupptäckta bröstcancrar (viktigt för kvalitetsutvärdering av screeningverksamheten).

- **Samverkan med patient-/brukarföreningar**

Två patientrepresentanter ingår i styrgruppen och en tredje i arbetsgruppen avseende IPÖ Bröstcancer. I samband med det införandet av PROM har Bröstcancerförbundet givit aktiv assistans och feedback. Patientrepresentanterna har vid möten under året tagit del av registerhållarens rapporter rörande registerdata.

- **Internationella samarbeten**

NKBC deltar i *PaRIS (OECDs Patient-Reported Indicator Surveys)*, och bidrar där med svenska PROM-data på gruppnivå.

NKBC deltar i ett europeiskt samarbetsprojekt rörande användning av artificiell intelligens i bröstcancer-vården, initierat av Universitetet i Twente, Nederländerna (*“Digital diagnostics – developing tools for supporting clinical decisions by integrating various diagnostic data”*), och med medarbetare inom hela värdekedjan inklusive hårdvaru- och mjukvaruinnovation, vård, juridisk expertis och patientorganisationer.

Sahlgrenska Universitetssjukhuset har under 2020 sökt EUSOMA.s europeiska ackreditering som comprehensive cancer center på basen av sina registrerade kvalitetsdata från NKBC.

- **Forskningsaktivitet under året**

- beviljade datautlämnanden för forskning

17 st

- påbörjade forskningsprojekt

20 ansökningar inkom under året till NKBC där 1 drogs tillbaka på grund av kommentarer rörande studieupplägg, 1 begärdes vilande pga covid-pandemin och 1 fordrade kompletterande etik tillstånd. Ansökningarna är kopplade till kliniska och experimentella projekt avseende bröstcancer. Av erfarenhet vet vi att i princip alla uttag leder till flera publikationer vilka ligger något/några år efter datauttaget.

- vetenskapliga publikationer

38 st

- abstrakt (mots) vid medicinska konferenser

Det exakta antalet abstracts baserat på NKBC-data är svårt att uppskatta, men under pandemiåret 2020 inställdes de flesta medicinska konferenser (och ersattes pga kort varsel ej heller av digitala möten)

- Övriga aktiviteter under året

Utvecklingsprojekt

Skapande av en nationell forskningsdatabas "BCBaSe 3.0"

NKBC har under 2020 arbetat vidare med att skapa BCBaSe3.0, en forskningsportal för klinisk och epidemiologisk bröstcancerforskning där NKBC-data länkas till demografiska databaser vid SCB, Socialstyrelsen och Försäkringskassan (samkörning som tillför data från bla Cancerregistret, Patientregistret, Läkemedelsregistret och LISA-databasen dvs uppgifter om ex socioekonomi, comorbiditet, härkomst och läkemedelsanvändning). Förebild för denna nationella satsning är den befintliga BCBaSe2.0 som genererat flera vetenskapliga bröstcancerpublikationer. NKBC-data från tre regioner (Stockholm-Gotland, Uppsala-Örebro och Norra Regionen) har tillsammans med framtagna cancerfria kontroller länkats mot dessa hälsodatabaser vilket skapat unika möjligheter att utföra epidemiologisk och populationsbaserad bröstcancerforskning. BCBaSe 2.0 är nu föråldrad och saknar nationell täckning. Under sista delen av 2018 formulerades ett styrdokument för BCBaSe3.0 och en arbetsgrupp sammansattes. Under 2019 inhämtades erfarenheter från liknande arbete inom prostata- och lungcancer varefter arbetsgruppen formulerade forskningsplan, definierade fall- och kontrollpopulationer, erhöill etikillstånd. Under 2020 har uttagsbegäranden till SCB/SoS och Försäkringskassan utformats, kompletterande etikillstånd inhämtats och handläggning på SCB/SoS inväntats.

Fortsatt arbete med PROM-data i NKBC

Mycket av NKBCs arbete under 2020 har gällt det nationella införandet av PROM-variabler i registret. Tekniska möjligheter att svara på enkäten på engelska har utvecklats, och vi avser vidare att få svarsmöjlighet också på spanska och arabiska. Utskick för 6-och 12-månadersuppföljning och följebrev har utformats. Stödteamet har informerat om införandet på lokala och regionala möten. Patientens PROM-data samlas på INCA-portalerna på gruppnivå, dock ännu inte kopplat till NKBC. Pga personalbrist har det varit svårt att få till de tekniska lösningarna för att ge registret tillgång till inrapporterade PROM-data och att koppla dem till ordinarie NKBC-data. Härefter fordras tekniska lösningar för att kunna sammanställa data och att kunna redovisa dem i den interaktiva årsrapporten (R Package Shiny). Populationsbaserade rapporter kommer att skapas för att kunna få en aggregerad bild av frågeställningarna. Då NKBC är pionjärer för insamling av PROM-data på detta sätt kan de tekniska lösningar som utvecklas komma flera kvalitetsregister till godo. Tills de tekniska lösningarna är på plats kommer en rapport avseende 2020 års PROM-data redovisas i pdf.

Fortsatt arbete med Patientöversikten (IPÖ)

IPÖ-projektet initierades 2016-2017, och har under 2020 ytterligare utvecklats. IPÖ implementeras nu på alltfler sjukhus (SÖS, S:t Göran, Umeå, Jönköping, Örebro och Sahlgrenska). Under 2020 har medel från NKBC använts till att arvoda en ELG-medlem för fortsatt arbete inom projektet. I instrumentet presenteras en översikt av den enskilda patientens sjukdomsförlopp och behandling som kan användas i samband med patientbesöket. IPÖ ger en möjlighet till strukturerad longitudinell datainsamling. Under 2020 har tekniska lösningar för textextraktion ur journaldata utvecklats så att en sammanfattning av sjukhistoria inkl PAD-data, given behandling och förlopp lätt kan göras. För NKBC är det stora värdet med IPÖ att de data som rapporterats kan exporteras till NKBC vilket möjliggör förbättrad rapportering av recidiv och follow-up, samt insamling av behandlingsdata kring metastaserad sjukdom vilka idag saknas i registret. Under 2020 har direktöverföring av data mellan NKBC:s formulär "Uppföljning fjärrmetastaser/ postoperativa lokoregionala recidiv" och IPÖ gjorts möjligt. Under Q2 2021 kommer även direktöverföring av data till NKBC:s formulär "Given pre- och postoperativ behandling" bli möjligt.

Arbete inom multipla projekt gällande automatisk dataöverföring

Stödteamet och registerhållaren liksom en av ELG-representanterna har under året deltagit i diverse projekt rörande automatiserad dataöverföring från medicinska journaler till NKBC, bl a i Socialstyrelsens arbete med gemensamma nationella informationsmängder (NIM) och kodverket

Snomed-CT, inom Cosmic-projektet och i ett projekt på Karolinska Universitetssjukhuset vilket rör standardiserade journalmallar för bröstcancerkirurgi och MDT-konferenser.

- Planer för kommande år

Valideringsprojekt

För att komma tillrätta med de tidiga registreringsårens felregistreringar och s k outliers är ett större valideringsprojekt under planering, se vidare nedan under rubriken "Beskrivning av validering av datakvalitet"

Utvecklingsprojekt

Fortsatt arbete med skapande av forskningsdatabasen "BCBaSe 3.0"

Länkning av NKBC-data mot data från SoS, SCB och Försäkringskassan är nära förestående. Efter bearbetning av data ska databasen anslutas till Forskningsportal Q-register vid Registercentrum Norr. BCBaSe3.0 kommer att kunna tas i bruk under 2021

Fortsatt arbete med PROM-data i NKBC

Vi arbetar med att erbjuda utökade möjligheter att svara på PROM-enkäten på främmande språk. Patientens PROM-data samlas idag på INCA-portalen på gruppnivå och vi avser att utveckla de tekniska lösningarna för att ge NKBC tillgång till sina inrapporterade data och att koppla dem till ordinarie NKBC-data. Härtill fordras nya tekniska lösningar för att kunna sammanställa data och att kunna redovisa dem i den interaktiva årsrapporten (R Package Shiny).

Fortsatt arbete med Patientöversikten (IPÖ)

Under 2021 fortsätter arbetet med att utveckla IPÖ Bröstcancer och mappning av IPÖ-uppgifter mot NKBC.

Arbete inom multipla projekt gällande automatisk dataöverföring

NKBC kommer att fortsätta sitt arbete i olika projekt rörande automatisk dataöverföring. Vi avser att försöka påverka projekten mot att först och främst fokusera på automatisk inhämtning av PAD-uppgifter, vilket vore den absolut största avlastningen för inrapportörerna på kliniken, och dessutom skulle öka validiteten i inrapporterade PAD-uppgifter till NKBC.

Arbete med utdatarapporter för inrapporterade data kring direktrekonstruktion och onkoplastik (nytt formulär till NKBC under 2020 då rekonstruktionsregistret stängde ner)

Samarbete med Mammografiscreeningregistret

NKBC kommer att följa upp förfrågan från det nystartade Mammografiscreeningregistret rörande länkning av tumördata och behandlingsdata för screeningupptäckta bröstcancrar (viktigt för kvalitetsutvärdering av screeningverksamheten).

Utreda möjligheten att introducera instrument kopplat till NKBC för registerbaserade randomiserade studier (R-RCT)

Initiera arbetet med anslutning av NKBC till metadataverktyget RUT

- Beskrivning av anslutning och anslutningsgrad

Samtliga kliniker och sjukhus som utför kirurgisk och onkologisk behandling av bröstcancer är anslutna.

- Beskrivning av täckningsgrad

99% mot cancerregistret (100% i fyra av sex sjukvårdsregioner (Västra, Stockholm-Gotland, Södra och Norra).

- Beskrivning av validering av datakvalitet

Vid ombyggnaden av registret 2017 infördes automatiska spärrar för att förhindra felaktiga inmatningar, men i data från registrets första registreringsår vet vi att felinstansningar och "outliers" förekommer.

En validering av registerdata i NKBC utfördes 2015 och publicerades 2019 (Löfgren et al, BMC Public Health 2019; 19:495). Den visade hög täckningsgrad, hög jämförbarhet och lågt variabelspecifikt bortfall. *"The completeness of the NBCR was high with a coverage across regions and years (2010–2014) of 99.9%. Of all incident cases reported to the NBCR in 2013 (N = 8654), 98.5% were included within 12 months and differences between health regions were essentially negligible. Coding procedures followed guidelines and were uniformly adhered to. The proportion of missing values was < 5% for most variables and reported information generally had high exact agreement (> 90%)."*

Valideringen utfördes i enlighet med SKL/ RCCs manual för validering

(<https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/validering/manual-for-validering-av-kvalitetsregister-inom-cancer.pdf>).

Under 2020 har en validering av NKBC:s inrapporterade patologidata för 2013-2018 utförts (registerhållaren, registrets patologrepresentant med medarbetare), och accepterats för publikation i Cancers (IF 6.126), Acs B et al, "Variability in breast cancer biomarker assessment and the effect on oncological treatment decisions: A nationwide 5-year population-based study". *"For this study all invasive breast cancer cases diagnosed between 2013 and 2018 in Sweden were identified and cases with available data on ER, PR, HER2, Ki67 and histological grade selected (n= 43,959). In order to ensure the validity of NKBC data, 8 pathology departments from 3 different regions were selected to compare NKBC data with original pathology reports. Two included breast cancer cases per month at each site were randomly selected for validation (n=1076). Validity in biomarker reporting was 95-98.5% and considered acceptable (relative percentage error rate: 1.5%-5%)."*

Ett större valideringsprojekt är under planering (äskade medel har tilldelats). De felaktigheter som upptäckts vid forskningsuttag har dokumenterats och felloggar konstruerats. Nya spärrar har införts. Nu planeras en större arbetsinsats av registerstatistiker för att kartlägga och inventera felaktigheter så att styrgruppen kan detaljplanera valideringen. Extern statistik konsult samt visstidsanställd monitorerare ska anställas för validering och upprättning av felrapporterade data -ett arbete som kommer att sträcka sig över flera år.

- **Beskrivning av datakvalitet och bortfall**

Bakom inloggning på INCA finns en automatisk rapport för att följa datakvalitet och bortfall vilket redovisas för registrets viktigaste kvalitetsindikatorer. OBS att inrapportering av onkologisk efterbehandling måste ske med fördröjning, ex endokrin behandling.

Resultat

Tabell 1. Andel patienter (%) som har rapporterade värden för variabler som är underlag för de allra viktigaste indikatorerna i NKBC.

	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Screeningupptäckt (a_diag_screening)	0.3	0.2	0.1	0.1	0.1	0.2
Beslutsdatum för välgrundad misstanke om cancer (a_diag_missscadat)	94.1	6.3	0.3	0.1	0.1	0.0
Preoperativ MDK (a_mdk)	0.7	0.3	0.2	0.3	0.3	0.3
Erbjuden kontaktsjuksköterska (a_omv_kssk)	3.3	1.8	1.5	1.4	1.2	1.0
Slutresultat bröstingrepp (op_kir_brost)	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Endokrin behandling (post_endo)	0.5	1.1	1.8	3.7	9.2	54.2

Efter registrets ombyggnad har risken för felrapporteringar successivt minskat genom införande av spärrar och varningar. De fel i registret som uppmärksammas under året avser främst inrapporteringar från registrets första år. Vi avser att rätta upp dessa fel vid en större validering.

- **Övergripande om personal. Antal, kategori och tjänstgöringsgrad under året**

Styrgruppen representeras multiprofessionellt och har två patientrepresentanter. Registerarbetet har utförts av registerhållare (20% av heltid) och två övriga medlemmar (överläkare kirurgi resp onkologi, 10% av heltid vardera) i den exekutiva ledningsgruppen tillsammans med RCCs stödteam. Veckovis hålls möten för process- och utvecklingsarbete samt bedömning av uttagsansökningar. Under verksamhetsåren 2020 har den exekutiva ledningsgruppen samverkat via månatliga digitala möten samt därutöver via e-mail. Det årliga styrgruppsmötet har under 2020 ersatts av två digitala halvdagsmöten (april och oktober 2020).

- Sammanfattande kommentarer om ekonomi

NKBC har under många år byggt upp ett betydande överskott, vilket till dels beror på lägre personalkostnader än budgeterat och dels på att planerade utvecklingsprojekt fördröjts. Planerade tjänstledigheter för arbete med registret har inte kunnat tas ut pga hög klinisk belastning. Flera planerade utvecklingsprojekt har inte kunnat genomföras i önskad takt. Under 2021 och ytterligare ett par år har vi dock budgeterat för ökade utgifter då tidigare planerade projekt ska genomföras med bl a behov av inköpta konsulttjänster (valideringsprojekt, uppstart av forskningsportalen BCBS 3.0, utveckling av tekniska lösningar för koppling av PROM-data mot NKBC, sammanställning av data samt Shiny-programmering för att kunna redovisa PROM-data i vår interaktiva årsrapport).

Attesträtt har registerhållare haft i samråd med patientområdeschef Robert Bränström, PO Bröst-, Endokrina tumörer och Sarkom, Karolinska Universitetssjukhuset. Sjukhusets controller har redovisat ekonomin för registret månadsvis. Under 2017 gjordes en översyn av registret av Ernest Young som utföll till belåtenhet för registret förutom att attesträtten skulle delegeras via CUPA och tätare budgetavstämningar skulle äga rum.

Stockholm februari 2021
Irma Fredriksson
Registerhållare