



## **Blodcancerregistrets styrgrupp 2011-01-18**

Närvarande: Elisabeth Ejerblad, Mats Merup, Martin Hjorth, Karin Karlsson, Eva Kimby, Dick Stockelberg, Gunnar Juliusson, Lena Damber, Erik Holmberg, Franz Rommel, Martin Höglund, Marie Abrahamsson

En del av mötet var även Måns Rosén (SBU; kvalitetsregisterutredare) och Tove Gemzell (SKL) med. Hematopatolog Birgitta Sander deltog under punkt 10.

Förhinder: Mats Jerkeman och Anders Wahlin

**Måns Rosén – Presenterade översynen av de Nationella Kvalitetsregistren. En röd tråd i utredningen är att våra internationellt sett unika kvalitetsregister är både instrument för kvalitetsutveckling (inkl öppna jämförelser) och utgångsmaterial för forskningsprojekt. Se i övrigt bifogat dokument (Måns Roséns presentation).**

Vad händer nu? Utredningen ligger hos SKL och regeringen och man kommer att skapa en genomförandegrupp.

I efterföljande diskussion påpekade Måns Rosén att även om respektive professioner driver registren, vilket MR ser som positivt, är det det landstingen som äger registren. En landstingsrepresentant måste därför ingå i registrens respektive styrgrupper för att säkerställa juridiken (fungera som PUL ansvarig). OC personal kan här sägas representera landstinget, men beslut om vem som får vara personuppgiftsansvarig tas av landstinget. Erik Holmberg tog på sig att reda ut formalia kring detta och återkommer till gruppen med precisare besked.

**Genomgång av de olika delregistren.**

**Aktuella täckningsgrader för respektive delregister och regioner: Se bilaga.**

### **ALL- Karin Karlsson**

Anmälan fungerar men det är svårt med blankett två och tre.

Planer på en rapport under 2011.

Kommer att vara pilotregister för livskvalitets registrering. Tanken är att patienten fyller i formulär före och under behandlingen samt 6 månader efter och sedan årligen i 3-5 år.

En patientportal i INCA är på gång och ett webbaserat instrument testas just nu på bröst - och prostatacancer patienter. Patienten får en engångskod för inloggning till formuläret. Ett bevakningssystem med påminnelse mail till patienten.

Bifogar information från PROM – Patient Reported Outcome Measures som vi erhållit från Tove Gemzell.

### **KLL- Eva Kimby**

Mycket data i registret. Hyfsad täckningsgrad.

Dålig täckning på blankett två och tre.

Planerar en rapport hösten 2011.

### **Lymfom- Eva Kimby**

Nu går man igenom registret och jämför behandlingen i olika delar av landet.

Arbetet med en rapport pågår.

### **Myelom – Martin Hjorth**

Bra täckningsgrad.

Rapport från 2008 utgiven 2010 ny rapport för 2008-2009 förväntas bli klar våren 2011.

Nu finns 1 års uppföljning och en mall finns i INCA för att göra uttag på kliniken vilka formulär som saknas.

### **MPD/ MPN- Mats Merup**

Bra täckningsgrad (sämre i någon region).

Men planerar att göra ett uppföljningsformulär med uppföljning var 3:e år.

Arbetet med en rapport är påbörjad och planeras vara klart våren 2011.

I Uddevalla har Peter Johansson ett projekt med livskvalitets formulär för MPN patienter, kanske något att testa även i övriga landet?

### **MDS - Elisabeth Ejerblad**

Bra täckningsgrad för att vara ett helt nytt register sedan 2009.

Önskemål finns om ett års uppföljning men arbetet är inte påbörjat.

### **KML - Martin Höglund**

Bra täckning på anmälan, men sämre på uppföljningen (cirka 75% i föregående rapport).

Några variabler på uppföljningsformuläret har efter genomgång tagits bort.

Rapport nr 4 (2002-2008) gavs ut i september 2010 och arbetet med en rapport som täcker 2002-2010 beräknas bli klar under hösten 2011.

Har också planer på att samköra mot läkemedelsregistret för 2009-2010.

### **AML – Gunnar Juliusson**

Rapport för 1997-2006, uppföljning till 2008 är utgiven 2010.

Ett arbete med en rapport från INCA pågår, beräknas klar under 2011.

Arbetet med retrospektiv cytogenetikkomplettering för perioden 1997-2006 pågår, men har dragit ut på tiden.

### **Generella frågor och synpunkter om registren.**

#### *Deadline och efterforskning*

Franz kom med förslag att ha en deadline tidigare än 31 oktober som det är idag.

Vi beslutade att prova med deadline 31 mars 2011.

Parallellt med att OC skickar ut påminnelser i INCA bör OC (eller efter överenskommelse regionansvarig läkare) även skicka ett brev till alla berörda verksamhetschefer. (Det har Franz gjort och det är en del av sydöstra regionens anledning till bra täckningsgrader).

#### *INCA bra verktyg för tilldelning av resurser.*

Franz berättar att man i Sydöstra regionen arbetar med att få upp täckningsgraderna och också använda detta för att visa patientunderlaget och använda siffrorna i budgetarbetet.

#### *Sjukhus där inrapporteringen inte fungerar.*

Man påpekar att det är viktigt att på regiondagar etc. visa hur inrapporteringen fungerar i regionen/sjukhus. Det är inte alltid negativt att bli utpekad som ”dåligt sjukhus” när det gäller inrapporteringen, det kan användas för att visa att mer resurser behövs.

#### *Arbetet med en rapport.*

Viktigt att styrgruppen formulerar ”kontroller” d v s spärrar i registret för att undvika fel

registreringar, vilket underlättar sammanställningen av data.  
Processen för första rapporten tar ca.1 år. Effektivt arbete i ca. två veckor.

### 1. Resurser för kvalitetsrapportering. Tove Gemzell – SKL

*Vad gör SKL för att öka inrapporteringen?*

Svaret på frågan blev att deras erfarenheter är att designen på registret är viktig så att inrapportörerna får något av värde tillbaka.

Viktigt att hitta kvalitetsaspekter som man kan följa och återrapportera.

Viktigt med snabb återkoppling.

SKL har inget mandat för att tvinga någon till inrapportering. De påpekar dock att det i verksamhetens uppdrag ingår att följa sin verksamhet. Men de uppmanar också inrapportörerna att efterfråga resultat och sammanställningar från registren.

### 2. Teknisk utveckling, kommande förändringar – Erik Holmberg, Lena Damber

*Enkäter:* Arbetet pågår med utveckling av patientenkäter. Enkängskoder kopplas till personnumret.

*Datauttag:* Varje registergrupp bör komma med önskemål så att OC kan göra mallar.

*Cancerregistret i INCA:* Arbetet pågår med att lägga in hela cancerregistret i INCA.

*Folkbokföring:* Projekt pågår i Stockholm för uppkoppling mot NAVET (Nationellt befolkningsregister).

*Underhåll och förbättring av INCA systemet pågår (systemet kan ibland vara väldigt långsamt).*

*Nu kan man använda INCA utan personnummer t ex för kliniskprövningar.*

*Fråga om att registrera biobanks prover i INCA:* Skulle kunna vara en möjlighet men man måste ta reda på vilka tillstånd som behövs samt fundera på hur det skulle utformas. Frågan kommer att diskuteras vidare i bl.a. arbetsgruppen för den akut-leukemi-biobanken.

### 3. Konsekvenser av datainspektionen utredning. Erik Holmberg

*Säker autentisering* d v s att rätt person loggar in. INCA kommer att anpassa inloggningen när det finns ”smarta kort”. Alternativet är engångskoder som för tillfället testas för lungcancerregistret (ännu ej utvärderat).

Datainspektionen påpekade att vi inte fick ha *patientens namn* i registret men detta är överklagat och med bifall!

*Patientinformation:* Ett skriftligt medgivande krävs inte, men man skall vara övertygad om att patienten har sett informationen.

SKL's jurister tillsammans med landstingets jurister arbetar med att ta fram en mall på patientinformation som sedan kan anpassas till respektive register.

På patientinformationen måste PUL ansvarig finnas med.

Kan vi ha en information för ”Blodcancerregistret”, vilket gruppen anser önskvärt, eller måste vi ha åtta olika varianter?

Martin Höglund träffar 18/2 OC-chef Mats Lambe för fortsatt arbete med frågorna kring patientinformationen.

#### 4. **Blodcancerregistrets styrdokument.**

Arbetet med en revidering pågår (Dick, Martin, Lena). Förslag skickas ut innan nästa telefonmöte.

På respektive styrgruppsmöte bör 1-2 personer från OC's stödteam vara närvarande när man diskuterar kvalitetsregistret.

#### 5. **Styrgruppens sammansättning**

Dick Stockelberg avgår från styrgruppen. Martin Höglund tar över som SFHs representant i gruppen (+KML-registerets). Gruppen utsåg Martin till att efterträda Dick som sammankallande

#### 6. **Anslag/ ekonomi**

Vi har för år 2011 fått 400 000 kr i anslag från SKL.

Beslut om tilldelning av anslag enligt följande:

INCA utveckling	150 000 kr
Mats Merup (MPN rapport)	40 000 kr
Eva Kimby (KLL rapport)	40 000 kr
Karin Karlsson (ALL rapport)	40 000 kr

I SKLs beslut (se bilaga!) om att vi tilldelats dessa medel (400 000) påpekas att en "omvårdnadsrepresentant" bör ingå i BCRs styrgrupp. Denna fråga diskuterades inte närmare vid dagens möte, men kommer att tas upp vid telefonmötet i maj.

Frågan togs upp om att betala någon, exv forskningssköterska, för att retroaktivt komplettera inrapporteringen vid de sjukhus som ligger efter. Gruppen ställde sig mycket tveksam till detta förslag, vilket i praktiken skulle "belöna" dålig rapportering.

#### 7. **Cancerregistret och rapportering från andra lab. än patologen.**

##### *Cancerregistret/ kvalitetsregistret*

Vid ett möte med registerhållare och Socialstyrelsen den 8/11 2010 diskuterades regler för registrering i cancerregistret/ kvalitetsregistret.

Cancerregistret följer listan "Single versus subsequent primaries of lymphatic and hematopoietic diseases" för att avgöra om patientens andra hematologiska diagnos skall registreras i cancerregistret eller inte.

Det är då viktigt att registerhållaren vet vad som gäller för de diagnoser som ingår i respektive register. Kvalitetsregistrets regler behöver inte stämma överens med cancerregistret men vill kvalitetsregistret ha andra regler måste det tydligt framgå i manualen.

Man skulle också kunna tänka sig att i vissa fall ha undanta från listan även i cancerregistret, har ni sådana önskemål så meddela Marie senast vecka 7, då OC den 22/2 kommer att ha ett möte med SoS för att diskutera detta.

##### *Rapportering till OC från andra lab. än patologen.*

Då vissa diagnosgrundande undersökningar utförs på andra lab. än patologen vore det önskvärt att detta rapporterades till OC för att ge möjlighet till ökad täckningsgrad genom möjlighet till efterforskning, (dessa lab har också anmälningsplikt).

Martin Höglund har kontakt med klinisk genetik angående BCR/ABL.  
Mats Merup kontaktar klin kem lab. angående JAK2

#### 8. **Nyhetsbrev, OHE och SFHs fortbildningsdagar**

Nyhetsbrevet: Eva Hellström-Lindberg avgår som redaktör för nyhetsbrevet. Martin Höglund tar över. Vi planerar att ge ut nästa nyhetsbrev i maj- juni. Temat kommer då att vara MDS.

Önskvärt med blänkare i kommande OHE om aktuellt läge vad gäller rapportering (tabell+kort kommentar) samt vilka rapporter som är på gång. Martin kontaktar redaktör Jan Samuelsson angående detta.

SFH har tidigare uttalat att föreningens Fortbildningsdagar bör innehålla ett inslag som bygger på Blodcancerregisterdata. Föreslogs att till höstens möte lyfta fram KLL-registret. Mats Merup tar upp detta förslag i föreningens Fortbildningsutskott.

#### 9. **Nästa möte.**

**Telefonmöte 18 maj klockan 16.00**

*Skrivet av: Marie Abrahamsson och Martin Höglund*