

# Registercentrum sydost

**Anna Trinks**  
25 oktober 2018

# Uppdrag 2018

”Kvalitetsregistersystemet  
(registercentrumorganisationerna (RCO) och nationella kvalitetsregister)  
ska integreras i systemet för kunskapsstyrning  
både nationellt och hos huvudmännen  
regionalt/lokalt.”

# Kompetenser inom RCSO

- Förbättringskunskap och lärande nätverk
- Registerutveckling
- PROM/PREM
- Statistik
- Juridik
- IT (utveckling, integrationer, NKRR, 1177)

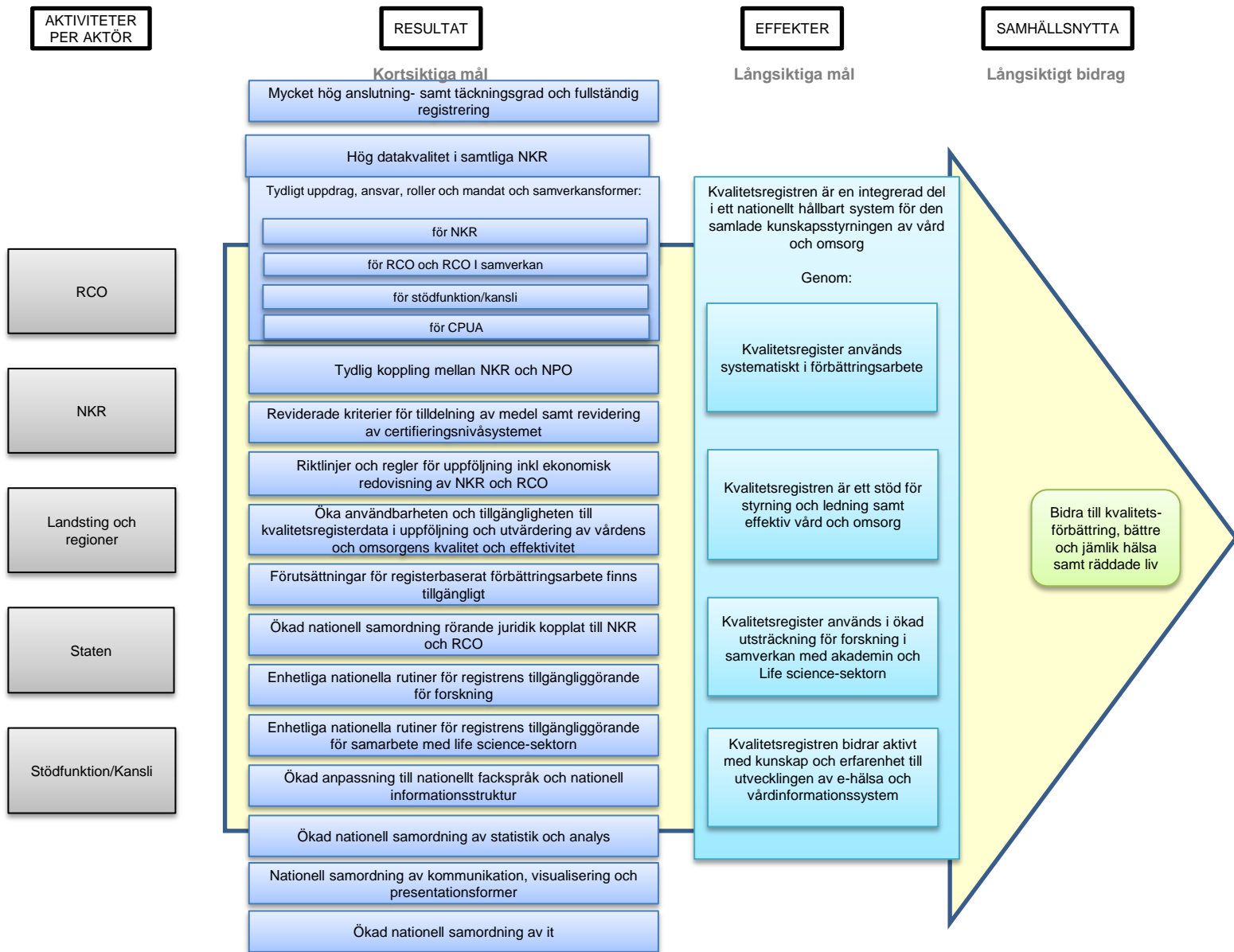
# Huvuduppdrag

för anslutna register!

- Arbeta med att succesivt samla kvalitetsregistren på färre och mer samordnade IT- plattformar.
- Utformning och utveckling av registrens design utifrån respektive registers utvecklingsnivå och behov av samordning med andra närliggande register. Det omfattar både register anslutna till samma RCO eller till olika RCO.
- Stödja register för att uppnå en hög täckningsgrad.
- Patientmedverkan och PROM/PREM, med tonvikt på att PROM/PREM kommer till ökad användning.
- Statistik och datakvalitet.
- Stöd för att underlätta forskning.

# Huvuduppdrag

- RCO ska bidra till att underlätta registrens datainsamling, använda nationella IT-tjänster, stödja ensning av variabler och harmonisering till Nationellt Fackspråk samt framtagning av informationsspecifikationer.
- RCO ska erbjuda registren funktioner för att presentera data och resultat. Presentationerna ska vara anpassade till behoven hos användarna . Samordning är viktigt mellan register för närliggande sjukdomsgrupper i syfte att erbjuda användarna så likartade utdatalösningar som möjligt.
- RCO ska kunna bidra med sin kompetens i den lokala/regionala utvecklingen mot ett sammanhållet system för kunskapsstyrning (nationellt/regionalt/lokalt). För tjänster kopplat till detta ansvarar dock respektive huvudman.



**NKR:** Nationella Kvalitetsregister. Ett kvalitetsregister är enligt Patientdatalag 2008:355 en strukturerad och automatiserad samling uppgifter om patienter för att utveckla och säkra vårdens kvalitet samt för att göra jämförelser nationellt och regionalt. Ett kvalitetsregister är inte bara data utan består framför allt av den kompetens och de funktioner som är kopplade till registret.

**RCO:** Registercentrumorganisationerna

**CPUA:** Centralt personuppgiftsansvarig myndighet

AKTIVITETER  
PER AKTÖR

RESULTAT

EFFEKTER

SAMHÄLLSNYTTA

**Mycket hög anslutning-  
samt täckningsgrad och  
fullständig registrering**

**Hög datakvalitet i samtliga  
NKR**

RCO

NKR

Landsting och  
regioner

Staten

Stödfunktion/Kansli

för stödfunktion/kansli

för CPUA

Tydlig koppling mellan NKR och NPO

Reviderade kriterier för tilldelning av medel samt revidering  
av certifieringsnivåsystemet

Riktlinjer och regler för uppföljning inkl ekonomisk  
redovisning av NKR och RCO

Öka användbarheten och tillgängligheten till  
kvalitetsregisterdata i uppföljning och utvärdering av vårdens  
och omsorgens kvalitet och effektivitet

Förutsättningar för registerbaserat förbättringsarbete finns  
tillgängligt

Ökad nationell samordning rörande juridik kopplat till NKR  
och RCO

Enhetliga nationella rutiner för registrens tillgängliggörande  
för forskning

Enhetliga nationella rutiner för registrens tillgängliggörande  
för samarbete med life science-sektorn

Ökad anpassning till nationellt fackspråk och nationell  
informationsstruktur

Ökad nationell samordning av statistik och analys

Nationell samordning av kommunikation, visualisering och  
presentationsformer

Ökad nationell samordning av it

Långsiktiga mål

Långsiktigt bidrag

Kvalitetsregistren är en integrerad del  
i ett nationellt hållbart system för den  
samlade kunskapsstyrningen av vård  
och omsorg

Genom:

Kvalitetsregister används  
systematiskt i förbättringsarbete

Kvalitetsregistren är ett stöd för  
styrning och ledning samt  
effektiv vård och omsorg

Kvalitetsregister används i ökad  
utsträckning för forskning i  
samarbete med akademien och  
Life science-sektorn

Kvalitetsregistren bidrar aktivt  
med kunskap och erfarenhet till  
utvecklingen av e-hälsa och  
vårdinformationssystem

Bidra till kvalitets-  
förbättring, bättre  
och jämlik hälsa  
samt räddade liv

**NKR:** Nationella Kvalitetsregister. Ett kvalitetsregister är enligt Patientdatalag 2008:355 en strukturerad och automatiserad samling uppgifter om patienter för att utveckla och säkra vårdens kvalitet samt för att göra jämförelser nationellt och regionalt. Ett kvalitetsregister är inte bara data utan består framför allt av den kompetens och de funktioner som är kopplade till registret.

**RCO:** Registercentrumorganisationerna

**CPUA:** Centralt personuppgiftsansvarig myndighet

# RCSO regionalt

- Kvalitetsregisterkompetens i kunskapsstyrning
  - Registerbaserade förbättringsnätverk
  - Verksamhetsnära användning av register
  - Analys av verksamheters PROM/PREM
  - IT, tex via e-SPIR
- 
- Registerutveckling av register som kan bli nationella (idag lokala/regionala) som Jönköping, Östergötland, Kalmar är CPUA för.



<b>Regionalt uppdrag</b>	<b>Personalbudget 2018</b>	<b>Totalt</b>
Registerbaserade förbättringsnätverk		740 000
Analys PROM		150 000
Registerutveckling		500 000
IT (bl a eSPIR)		225 000
S:a		1 615 000
<b>Driftsbudget 2018</b>		200 000
<b>Totalt</b>		<b>1 815 000</b>

# Kunskapsstyrning

- Deltagit i nationella mötesplatser för kunskapsstyrning
- Deltagit i regional mötesplats för kunskapsstyrning
- Initierat kontakter mellan NPO och registerhållare
- Arbetar fram underlag för kunskapsstyrning gällande kvalitetsregister

# Lärande nätverk

- Uppstartsmöte för verksamheter och kvalitetsregister i maj med föreläsare från vid Cincinnati Children's Hospital i Ohio
- 9 oktober hölls en lunchföreläsning av Peter Margolis där deltagare främst var representanter från NPO kunskapsstyrning.
- Tre stora nätverk har identifieras i olika faser, mag-tarm, barn- och ungdomars hälsa samt äldre och palliativ.
- Webbaserade workshops har hållits under sommaren och hösten.
- Statistiker har engagerats för verksamhetsnära analyser.
- Arbetsgruppen planerar att besöka flera kliniker och träffa representanter från NPO under november och december 2018.

# Gap som identifierats

- Kunskapsbrist om förbättringsarbeten
  - "Det här gör vi redan"
  - Ingen patientmedverkan
  - Frivilligt att använda kvalitetsregister
- 
- Ingen utdata
  - Enbart forskningsfrågor

- Stödja kunskapsstyrningen med LN för Barn, Kvinnosjukdomar och Äldre.
- Samarbeta med regionala kunskapsstyrningen
- Utvärdera metoden
- Utdatafunktioner
- Forskning

# Centralt personuppgiftsansvar i Sydöstra sjukvårdsregionen

Anna Trinks  
Registercentrum sydost

# CPUAs ansvar

- utse dataskyddsbud som är kontakt för registrets IT-leverantör
- teckna personuppgiftsavtal med registrens IT-leverantörer
- teckna personuppgiftsavtal med registrets underleverantörer
- teckna tjänste- och driftavtal med leverantörer
- teckna uppdragsavtal mellan CPUA och registerhållare, både inom CPUA och med registrehållare med anställning utanför CPUA-myndigheten
- rekvirera medel från SKL för kvalitetsregistren
- säkerställa upphandlingar av plattformar och underleverantörer
- bevilja datauttag där det inte finns registerhållare som kan göra det på grund av att uppdragsavtal inte finns mellan CPUA och registerhållare
- avslå datauttag
- hantera jäv och bisysslor för kvalitetsregistren

**Det ansvar som CPUA har är inget nytt utan i dagsläget har alla tre regioner/landsting detta ansvar.**

# Kvalitetsregister med CPUA i Sydöstra sjukvårdsregionen

Kvalitetsregister	CPUA	Ekonomiskt ansvarig	IT-leverantör	Anslutning RCO
Svenska Palliativregistret	LtKalmar	Svenska palliativa registret - LtKalmar	Otimo (P)	RCSO
PidCare	RJL	Futurum – RJL	Health Solution (P)	RCSO
SweSpine	RJL	Neuroortopediskt Centrum Jönköping - RJL	Decerno/Solid Park (P)	RCSO
SWIBREG	RÖ	Kirurgmottagningen Linköping - RJO	Health Solutions (P)	RCSO
Gallriks	RJL	Kirurgkliniken Eksjö - RJL	UCR (R)	UCR
RiksSår	RJL	Sårcentrum - LtBlekinge	UCR (R)	UCR
Sv. Barnnjurregistret	RÖ	Registercentrum sydost - RÖ	Carmona (P)	RCSO
HabQ	RÖ	Barn- och Ungdomshab Malmö – Region Skåne	Carmona (P)	RCSO
RMMS	RÖ	Karolinska universitetssjukhuset	Carmona (P)	RCSO
BHVQ	RÖ	Barnhälsovården - Region Uppsala	Carmona (P)	RCSO
EMQ	RÖ	Uppsala kommun	Carmona (P)	RCSO
BEPQ	RÖ	Karolinska universitetssjukhuset	Carmona (P)	RCSO
Sv. Barnreumaregistret	RÖ	Karolinska universitetssjukhuset	Carmona (P)	RCSO/QRC
Senior alert	RJL	Qulturum - RJL	UCR (R)	RCSO/UCR
Svenskt njurregister	RJL	?	RC Syd (R)	RC Syd
Pancreas	RÖ	RCC Sydöst	INCA (R)	RCC Sydöst
Melanom	RÖ	RCC Sydöst	INCA (R)	RCC Sydöst
Urinblåsecancer	RÖ	RCC Norr	INCA (R)	RCC Syd
RiksSvikt	RÖ	Lt Kronoberg	UCR (R)	UCR
THOR	RÖ	Thorax-/Kärlkliniken, Universitetssjukhuset i Linköping	UCR (R)	UCR
GEP-NET	RÖ	RCC Sydöst	INCA (R)	RCC Sydöst



# Förslag

CPUA-ansvaret för de 21 nationella kvalitetsregistren finns inom två regioner/landsting i sydöstra sjukvårdsregionen.

- Region Östergötland är CPUA för Cancerregistren
- Region Jönköpings län är CPUA för övriga kvalitetsregister

# Förslag

Inom CPUA utses en person/funktion som har huvudansvaret för att kvalitetsregistrens frågor bevakas och hanteras och som har nära kommunikation med:

- jurister
  - upphandling/inköp
  - informationssäkerhet
  - registerhållare
  - IT-leverantörer
- Ansvarig för funktionen är väl förankrad i arbetet med kvalitetsregistret och behöver inte vara jurist, men med goda kunskaper om administrativa system i vården.
  - Kvalitetsregistrens ekonomi hanteras:
    - På uppdrag av CPUA hos registerhållarens arbetsgivare. Detta kravställs av CPUA.Alternativt:
    - Inom en befintlig verksamhet hos CPUA, tex RCSO och RCC, eller annan verksamhet.
  - Stödorganisationer för CPUA är RCC Sydöst som är placerad i Linköping och RCSO som är placerad i Jönköping.

- Samma uppdrag som 2019
- Verkställa IT-strategin
- Flytt av register till ny CPUA
- Förberedelse för stadsbidrag 2020
- Lärande nätverk - kunskapsstyrning