# **Mall: Registerbeskrivning för Nationella kvalitetsregister**

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |
| Regionledningskontoret  |  |
| Registercentrum Sydost |  |
|  |  |
|  |

**System**: Ange NKR

**Gäller för perioden:** 20yy-mm-dd – 20yy-mm-dd

Innehåll

[Mall: Registerbeskrivning för Nationella kvalitetsregister 1](#_Toc98312878)

[1 Inledning 3](#_Toc98312879)

[1.1 Bakgrund om det aktuella registret 3](#_Toc98312880)

[1.2 Mål med registret kort- och långsiktigt 3](#_Toc98312881)

[1.3 Ledning och styrning 3](#_Toc98312882)

[1.4 Population, inklusions- och exklusionskriterier 3](#_Toc98312883)

[1.5 Variabelförteckning 3](#_Toc98312884)

[1.6 Informationssäkerhetsklassning 3](#_Toc98312885)

[1.7 Registrerande enheter 3](#_Toc98312886)

[1.8 Anslutningsgrad 3](#_Toc98312887)

[1.9 Täckningsgrad 3](#_Toc98312888)

[1.10 Avtal 3](#_Toc98312889)

[2 Förankring Nationellt Programområde 4](#_Toc98312890)

[3 Finns information om registret och dess resultat publikt för patienter att ta del av och förstå? 4](#_Toc98312891)

[4 Anslutning till Vården i Siffror (VIS), Vetenskapsrådets verktyg RUT och uppfyllande av FAIR-principerna. 4](#_Toc98312892)

[5 Hur sker redovisning av indikatorer? 4](#_Toc98312893)

[6 Förberedelser för automatisk överföring 4](#_Toc98312894)

[7 Patientperspektivet 5](#_Toc98312895)

[8 Kvalitetsförbättringsarbete 5](#_Toc98312896)

[9 Uppföljningsindikatorer av vårdförlopp finns tillgänglig 5](#_Toc98312897)

[10 Ekonomi 5](#_Toc98312898)

1 Inledning

Denna registerbeskrivning syftar till att samla information om nationella kvalitetsregister för att säkerställa att personuppgifter hanteras på ett säkert sätt enligt gällande krav. Det ska också vara en grund för information om registret som behövs i utveckling av informationsförsörjning (dvs. journalintegration). Alla kvalitetsregister är under ständig utveckling, och därför behövs detta dokument också uppdateras kontinuerligt. Registerbeskrivningen ska vara ett stöd för olika aktörer, såväl för det interna registerutvecklingsarbetet, som för den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten att förstå det unika syftet och innehållet i respektive register.

* 1. Bakgrund om det aktuella registret

Här beskrivs bakgrunden till registrets start i syfte att ge läsaren ökad förståelse av det aktuella registret.

|  |
| --- |
|  |

* 1. Mål med registret kort- och långsiktigt

|  |
| --- |
|  |

* 1. Ledning och styrning

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Ja  | Nej |
| Registerstadgar är bifogade till detta dokument. (Bilaga 1).  |  |  |

* 1. Population, inklusions- och exklusionskriterier

|  |
| --- |
|  |

* 1. Variabelförteckning

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Ja  | Nej |
| Variabelförteckning är bifogad till detta dokument. (Bilaga 2).  |  |  |

* 1. Informationssäkerhetsklassning

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Ja | Nej |
| Är informationssäkerhetsklassning gjord? \* |  |  |
| Finns det några åtgärder eller aktiviteter från Informationsklassningen som behöver hanteras? *(Eventuella åtgärder eller aktiviteter tas upp vid Dialogmötet)* |  |  |

\* Enligt SKR:s KLASSA-system (<https://klassa-info.skr.se/>)

* 1. Registrerande enheter

Beskriv vilka enheter som registrerar i registret. (ex. kommunal verksamhet, specialistvård, nationella centrum, primärvård, privata vårdgivare).

|  |
| --- |
|  |

* 1. Anslutningsgrad

Beskriv registrets anslutningsgrad.

|  |
| --- |
|  |

* 1. Täckningsgrad

Beskriv registrets egen beskrivning av hur täckningsgrad räknas ut etc. (ex. jämförelse mot extern källa).

|  |
| --- |
|  |

* 1. Avtal

Genomgång av de avtal som finns upprättade samt avtalsperiod. Komplettera med eventuella övriga avtal.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Bilaga 3 |  | Ja  | Nej |
| 3a | Plattformsavtal |  |  |
| 3b | Personuppgiftbiträdesavtal (PUB) |  |  |
| 3c | Uppdragsavtal mellan CPUA och register |  |  |
| 3d | Eventuella avtal Life Science |  |  |
| 3e | Eventuella tjänsteköpsavtal |  |  |
| 3f | Fortsättning avtalsgenomgång |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

2 Förankring Nationellt Programområde

|  |  |
| --- | --- |
| NPO tillhörighet |  |
| Samarbeten till andra NPO  |  |
| Hur är kontakt etablerad mellan NKR och NPO? |  |

3 Hur finns information om registret och dess resultat publikt för patienter att ta del av och förstå?

|  |
| --- |
|  |

4 Anslutning till Vården i Siffror (VIS), Vetenskapsrådets verktyg RUT och uppfyllande av FAIR-principerna.

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Ja | Nej | Pågår |
| Registret är anslutet till VIS |  |  |  |
| Registret är anslutet till RUT |  |  |  |
| Registret uppfyller FAIR-principerna\* |  |  |  |

\* <https://www.vr.se/download/18.ad27632166e0b1efab1cdc/1555322024158/Kriterier-FAIR-forskningsdata_VR_2018.pdf>

5 Hur sker redovisning av indikatorer?

|  |  |
| --- | --- |
| Hur sker öppen redovisning till VIS? |  |
| Hur sker öppen redovisning till RUT? |  |
| Hur sker öppen redovisning till registret hemsida? |  |
| Övrig redovisning av indikatorer |  |

6 Förberedelser för automatisk överföring

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Ja | Nej |
| Förberedelse för automatisk överföring är påbörjad |  |  |
| Förberedelse för automatisk överföring pågår |  |  |
| Förberedelse för automatisk överföring är klart |  |  |

7 Patientperspektivet

Beskriv på vilket eller vilka sätt patientperspektiv beaktas.

|  |
| --- |
|  |

8 Kvalitetsförbättringsarbete

Beskriv på vilket eller vilka sätt registret används i kvalitetsförbättringsarbete.

|  |
| --- |
|  |

9 Uppföljningsindikatorer av vårdförlopp finns tillgänglig

(Gäller Nationella Kvalitetsregister som utpekats som källa till uppföljning av vårdförlopp)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Ja | Nej |
| Registret är källa till uppföljning av PSVF |  |  |
| Uppföljningsindikatorer av PSVF finns tillgänglig |  |  |

10 Ekonomi

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Ja  | Nej |
| Budget är bifogad till detta dokument. (Bilaga 4).  |  |  |