

RCC i samverkan
RCC Mellansverige
RCC Norr
RCC Stockholm Gotland
RCC Syd
RCC Sydöst
RCC Väst

Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
Remissvar, S2020/08974/FS

Förordning om statsbidrag för kvalitetsregisterverksamhet vid regionala registercentrum (RC) och regionala cancercentrum (RCC)

Övergripande

RCC i samverkan har en gemensam organisation för att stödja arbetet med de trettiotal kvalitetsregister som finns på cancerområdet. Genom ett objektsavtal mellan samtliga RCC regleras den nationella organisationen så att det blir en likformig fördelning av personal och ekonomi mellan landets sex RCC avseende det gemensamma stödet till kvalitetsregister på cancerområdet. Mot den bakgrunden är RCC i samverkan positiva till en jämn fördelning av ett statsbidrag mellan RCC.

RCC i samverkan ser positivt på förordningen och dess syfte att skapa en långsiktighet för kvalitetsregisterverksamheten vid RC och RCC. Däremot anser vi att föreslagen förordning endast reglerar en delmängd i kvalitetsregistersystemet och inte löser flera av de utmaningar vi upplever i systemet som helhet. Förordningen bör ge tydligt stöd för att nationella kvalitetsregister integreras och blir användbara för planering, införande och uppföljning på olika nivåer i regionernas nationella system för kunskapsstyrning. Den bör även ge stöd för att kvalitetsregister fortsatt ska utgöra en viktig källa för kunskap och forskning genom såväl traditionella registerstudier som registerbaserade randomiserade kontrollerade studier (R-RCT).

Vi anser därför att det, inför fastställande av förordningen, finns ett behov av att säkerställa att förordningen bidrar till att stärka kvalitetsregistersystemet som helhet inklusive kopplingen till det nationella systemet för kunskapsstyrning.

Ikraftträdandet av förordningen behöver därför ta hänsyn till vilka konsekvenser den kan ge på andra pågående processer inom kvalitetsregistersystemet som arbetet med CUPA-konsolidering, översyn av IT-plattformar samt integrationer för en mer automatiserad informationsförsörjning.

Synpunkter på förordningen

Inledande bestämmelser

RCC i samverkan anser att 1§ bör omformuleras då RC och RCC kan vara organiserade under såväl regioner, samverkansnämnder som kommunförbund.

RCC i samverkan anser att 2§ bör justeras till att ”bidrar till att höja vårdkvalitet, förbättra...”.

Förutsättningar för statsbidrag, §3

För p.1 anser vi att det kan tydliggöras att det krävs både samverkan med och stöd från såväl SKR som CPUA-myndigheterna för att RC och RCC ska kunna fullgöra uppdraget inom infrastrukturområdena.

För p.2 anser vi att förordningen som helhet inte tydliggör hur det juridiska ansvaret hos CPUA-myndigheter samspelar med det juridiska stöd som RC och RCC föreslås ge enligt förordningen. RCC i samverkan anser att det behöver utredas vidare innan förordning om statsbidrag träder i kraft alternativt att juridik utgår som infrastrukturområde.

Det är positivt att förordningen pekar på kvalitetsregistersystemets behov av juridiskt stöd och att RC och RCC kan ha en roll där. I det sammanhanget behöver även regionernas påbörjade utredning om CPUA-konsolidering ingå för att skapa tydliga och ändamålsenliga roller och ansvar i systemet som helhet. Det finns annars en risk för en otydlig gränsdragning mellan RC, RCC och CPUA-myndigheten avseende ansvar för till exempel PUB-avtal och en rättssäker utlämning av data.

Avseende p.3 anser vi att den bör utgå eftersom det riskerar att bli en begränsning i långsiktig utveckling av såväl nya som befintliga kvalitetsregister.

Det är positivt att förutsättningar ges för att stödja kvalitetsregister oaktat tidigare överenskommelser. Vi tolkar det som att det innebär ett ökat mandat för RC, RCC och berörda nationella programområden (NPO) att bedöma vilka kvalitetsregister som tillför mest mervärde. Givet att p.3 utgår blir innebörden av vår tolkning att förordningen ger stöd för att RC och RCC, i dialog med berörda NPO, kan stödja utveckling av nya register, register som är i en stark utvecklingsfas eller register som inte tidigare tagit del av finansiering genom överenskommelsen.

Fördelning och utbetalning 4§

RCC i samverkan har inga synpunkter på formuleringen i förslaget, men önskar ge några generella kommentarer avseende fördelning och utbetalning.

RCC i samverkan anser att det är av största vikt att så tidigt som möjligt få planeringsförutsättningarna för kommande verksamhetsår, detta då en del i syftet med förordningen är att stärka långsiktigheten. Det är därför olyckligt om förslaget ”Socialstyrelsen ska senast den 31 januari innevarande bidragsår avsätta...” innebär att förutsättningarna för kommande år senareläggs istället för att tidigareläggs.

RCC i samverkan tillstyrker en lika fördelning av statsbidraget inom respektive verksamhetskategori eftersom det bör ge en långsiktighet i verksamheten samt förutsättningar till en välfungerande sjukvårdsregional koppling till nationella systemet för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård.

Principerna för fördelning mellan RC och RCC är avgörande för om statsbidraget ska uppnå syftet inom hela kvalitetsregistersystemet. RCC tar idag del av ca 10% av de anslag som fördelas till respektive RCO inom ramen för överenskommelsen. Kvalitetsregister inom cancerområdet utgör idag ca 20% av de ca 100 kvalitetsregister som omfattas av överenskommelsen 2021. Idag

är RCC beroende av att de register som ges stöd betalar avgifter till RCC. Om statens finansiering till kvalitetsregisterområdet sker genom statsbidrag via förordningen så är principen för fördelning mellan RC och RCC avgörande för att möjliggöra ett fortsatt fullgott stöd till de register som RCC stödjer.

Redovisning, 6§

RCC i samverkan anser att kriteriet i andra punkten bör strykas då det inte är ett kriterium för att få bidrag att finansiering sker från annat håll. Om kriteriet inte utgår bör det förtydligas vad som ingår i begreppet ”verksamhet”.

Kommentarer på underlaget för förordningen ”Ett nytt statsbidrag för kvalitetsregisterverksamheten”

Ekonomiska konsekvenser

Konsekvenskapitlet pekar på oförändrade ekonomiska konsekvenser för staten och visar på viss administrativ kostnad för Socialstyrelsens hantering avseende ansökan, rekvisering, utbetalning och uppföljning samt platsbesök. RCC i samverkan anser även att en konsekvens av förordningen är att det, i någon mån, kommer att krävas dubbla administrativa system och organisationer för att också hantera en fortsatt finansiering från regionerna.

Idag finns kompetens inom kvalitetsregisterområdet knutet till systemet i form av till exempel expert- och samverkansgrupper. En sannolik konsekvens av förordningen är att delar av denna kompetens dubbleras eller delas mellan administrativa organisationer som ska hantera de parallella finansieringsformerna.

Ytterligare en sannolik konsekvens av förordningen är ökade overheadkostnader i kvalitetsregistersystemet som helhet för till exempel bedömningsgrupper, expertgrupper och prioritering av stödinsatser till olika register eftersom den kan medföra att kompetens behöver knytas till såväl Socialstyrelsen och SKR som RC och RCC. Detta eftersom förordningen förväntas hantera statens del av medlen till systemet och då regionernas del kommer att kräva fortsatt administration i någon form.

Sammantaget innebär det att finns en överhängande risk för ett splittrat system om statens och regionernas medel hanteras efter olika principer.

Kvalitetsaspekter

Idag bedöms samtliga kvalitetsregister som ingår i överenskommelsen av en expertgrupp, samverkansgrupp och ledningsfunktion. Förordningen kommer att ställa nya krav på hur bedömning av kvalitetsregister, till exempel avseende täcknings- och anslutningsgrad, ska genomföras så att den blir så jämlig som möjligt oaktat vilket RC eller RCC som stödjer kvalitetsregistret. Det innebär att det fortsatt finns ett stort behov av en stark nationell samverkan för att ensa stödet till kvalitetsregister.

Kvalitetsregistersystemet står inför flera stora utmaningar, bland annat effektivisering av plattformar och CPUA-konsolidering. Det är därför av största vikt att förutsättningar finns för fortsatt nationell samordning genom registercentrumorganisationerna (RCO) i samverkan.

Förkortningar

RC – registercentrum

RCC – regionala cancercentrum

RCO – registercentrumorganisation

SKR – Sveriges kommuner och regioner

CPUA-myndighet – centralt personuppgiftsansvarig myndighet

PUB – personuppgiftsbiträde

NPO – Nationellt programområde inom systemet för kunskapsstyrning

Med vänlig hälsning

Hans Hägglund, ordförande i RCC i samverkan och nationell cancersamordnare

Johan Ahlgren, verksamhetschef RCC Mellansverige

Anna-Lena Sunesson, verksamhetschef RCC Norr

Lena Sharp, verksamhetschef RCC Stockholm Gotland

Maria Rejmyr Davis, verksamhetschef RCC Syd

Srinivas Uppugunduri, verksamhetschef RCC Sydöst

Thomas Björk-Eriksson, verksamhetschef RCC Väst