

Region Blekinge

2021-03-01

Ert dnr: S2020/08974/FS
Vårt ärendenr: 2020/02496

Till Socialdepartementet

Svar på remiss av förordning om statsbidrag för verksamhet i regionala registercentrum och kvalitetsregisterverksamheten vid regionala cancercentrum

Regionstyrelsen har vid sitt sammanträde den 24 februari 2021 behandlat svar gällande remiss av förordning om statsbidrag för verksamhet i regionala registercentrum och kvalitetsregisterverksamheten vid regionala cancercentrum. Protokollsutdrag skickas när protokollet är justerat.

Regionstyrelsen beslutar

1. Att godkänna förslag till remissvar från Region Blekinge och översända svaret till Socialdepartementet.

Region Blekinge

På Regionstyrelsens vägnar:

Lennarth Förberg
Regionstyrelsens ordförande

Peter Lilja
Regiondirektör

2021-01-05

Dnr 2020/02496

Dokumentnr: 2020/02496-2

Dnr S2020/08974/FS

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Enheten för kvalitet och utveckling
Annika Mellquist, avdelningschef

Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
carl.nilsson@regeringskansliet.se

Förslag till yttrande – Remiss av förordning om statsbidrag för verksamhet i regionala registercentrum och kvalitetsregisterverksamheten vid regionala cancercentrum.

Sammanfattning

Region Blekinge har beretts möjlighet att yttra sig över *Remiss av förordning om statsbidrag för verksamhet i regionala registercentrum och kvalitetsregisterverksamheten vid regionala cancercentrum*.

Region Blekinge ser positivt på den föreslagna förordningens syfte och bejakar intentionen att öka transparens och planeringsmöjligheter, men önskar en fördjupad beskrivning av hur detta är tänkt att ske.

Region Blekinges ställningstagande

Region Blekinge ställer sig positiv till att nationella kvalitetsregister finansieras via statsbidrag från Socialstyrelsen till regionala registercentra (i vårt fall Registercentrum Syd) med syftet att stödja regionernas arbete med att utveckla och upprätthålla infrastruktur för kvalitetsregister genom regionala register- och cancercentrum, för att på så vis höja vårdkvaliteten, förbättra vårdresultaten, effektivisera resursanvändningen i hälso- och sjukvården samt stimulera till forskning och utveckling. Kvalitetsregistren är en viktig källa och bidrar mycket till hälso- och sjukvårdens utveckling. Regionen hade dock önskat en mer fördjupad beskrivning över hur statsbidragsreformen skulle kunna förbättra transparens och planeringsmöjlighet i realiteten för kvalitetsregisterverksamheten.

Förslaget innebär flera väsentliga förändringar som samtidigt väcker en del frågor.

4 §:

”Avsatta medel fördelas lika, så att alla regionala registercentrum sinsemellan får lika stora belopp...”. Innebär denna modell för medelsfördelning att alla registercentra får lika mycket pengar, oavsett deras storlek? Idag är registercentra olika stora, med olika antal anknutna register av varierande storlek. En modell där medel fördelas lika mellan registercentra skulle missgynna registercentra med stor verksamhet (större antal register med stor verksamhet). Detta skulle för Region Blekinge innebära att de nationella kvalitetsregister vi registrerar i och som har oturen att tillhöra ett av de större registercentra då skulle få sämre ekonomiska förutsättningar att utvecklas, vilket i sin tur drabbar regionens kvalitetsarbete. Det finns också registercentra som saknar egna plattformar, kommer dessa att stå helt utan statsbidrag? Det är svårt att utläsa ur underlaget.

Inspel från nationella kvalitetsregister där Region Blekinge är CPUA

Region Blekinge är centralt personuppgiftsansvarig för följande nationella kvalitetsregister;

- Nationella Kataraktregistret, NKR
- Svenska Cornearegistret
- Barnkataraktregistret PECARE
- Svenska Makularegistret, SMR
- Sveriges kvalitetsregister för rehabilitering vid synnedläggelse, SKRS
- Svenska Traumaregistret, SweTrau

Nationella Kataraktregistret (NKR), Sveriges kvalitetsregister för rehabilitering vid synnedläggelse (SKRS) och Svenska Makularegistret (SMR) har lämnat inspel enligt nedan.

Nationella Kataraktregistret ställer sig positivt till principen att nationella kvalitetsregister finansieras via statsbidrag från Socialstyrelsen till regionala registercentra.

2 §

SKRS anser det viktigt att registercentra har tillräckligt med stöd och resurser för att upprätthålla kvalitet. Dessutom att det finns utrymme för att kunna vara följsamma till utveckling framåt. SMR poängterar vikten av att registercentra får resurser för att underlätta kvalitetsregistrens arbete och utveckling och att registercentra erhåller medel för att kunna ge stöd till alla register som är anslutna till ett registercentrum.

3 § - 2

Vad innebär i praktiken ”...stöd till kvalitetsregister inom de fyra infrastrukturområdena informationsteknologi, juridik, statistik och tillgängliggörande av data”?

I vilken utsträckning kommer stöd inom dessa områden att erbjudas kvalitetsregistren, och kommer detta stöd att vara kostnadsfritt för registren? Vem avgör vilket behov ett register har av stöd inom dessa områden, och vad händer med möjligheten för ett register att anlita andra än sitt registercentrum för exempelvis stöd inom IT eller statistik? En organisation där registercentrum ensam avgör registrens behov och ingen möjlighet finns att anlita annan support anser Nationella Kataraktregistret riskerar att minska registrens möjligheter att finna effektiva lösningar som passar deras behov. Formuleringen ”stöd i enklare statistiska metoder och analyser” antyder att registrens möjlighet till extern statistisk hjälp kommer att kvarstå, men detta borde förtydligas. Svenska Makularegistret menar att kvalitetsregistren behöver stöd och kompetens för att utveckla registerfunktioner, framför allt utdataportalen. Det är olyckligt om det blir köbildning för registren i deras utveckling pga att registercentrum inte har tillräckliga resurser. SMR delar NKR:s oro för att resurserna inte ska räcka till alla register.

3 §

SKRS betonar framförallt vikten av stöd kring utdata, där registret idag upplever en lite för lång fördröjning. Både SKRS och SMR anser att det är viktigt att registercentra kan ha en samordnande roll avseende forskningsansökningar och utdata till forskning, för att bidra till hög forskningskvalitet.

4 §

”Avsatta medel fördelas lika, så att alla regionala registercentrum sinsemellan får lika stora belopp...”. SKRS ställer frågan om antal register och dess storlek kommer att beaktas i fördelningen.

Nationella Kataraktregistret i sin tur betonar att det är ett register med en omfattande verksamhet med sina ca 135 000 registrerade operationer per år. Registret har de senaste åren haft en budget på ca 2 Mkr/år, och bedömer att ett bidrag i den storleksordningen krävs för att kunna bedriva en verksamhet inom registret som uppfyller syftet i promemorians 2 §.

6 §

Nationella Kataraktregistret ställer sig positivt till att rekvisition och redovisning av medel sköts av registercentrum. Dagens system är tungarbetat, och det är svårt att förstå på vilka grunder medel betalas ut till olika register. Emellertid vill Kataraktregistret poängtera vikten av att registercentra får medel i proportion till storleken på sin verksamhet. Registret är också positivt till samordning av olika kvalitetsregister inom områden som IT och integrering med sjukvårdens journalsystem. Införande av system som medger automatiserad export av data från journalsystem till kvalitetsregister och automatiserad bearbetning och sammanställning av data för export tillbaka till användarna/vårdgivarna bör prioriteras högt. Nationella Kataraktregistret uppfattar att bristande samordning mellan de olika sjukvårdsregionerna försvårat denna utveckling och hoppas att den nya organisationen skall underlätta utvecklingen i detta hänseende. Registret är vidare positivt till införande av ett enhetligt nationellt fackspråk för termer och begrepp och en enhetlig begreppsanvändning vid inrapportering av data. Detta skulle underlätta samarbetet mellan olika register och minska dagens dubbelregistrering av data. Nationella Kataraktregistret har redan inlett processen med att ansluta sig till metadataverktyget RUT vid Vetenskapsrådet, och ser positivt på att alla kvalitetsregister ansluter sig till detsamma. Om förslaget innebär att registercentrum ensamt ska besluta i frågor som IT-plattformar och integrationslösningar på IT-området är det registrets mening att en sådan organisation kan innebära nackdelar för registrens verksamhet. Att registers möjligheter till stöd baseras på registrets kvalitet och bidrag till utvecklingen av vården ser vi som positivt. Nationella Kataraktregistret är även positivt till att registercentrum kan erbjuda ett enhetligt processtöd för en rättssäker utlämning av data, rättssäker hantering av personuppgifter och liknande. Slutligen ställer sig registret positivt till att medel betalas ut via rekvisition istället för ansökan. Rekvisition av medel innebär klart bättre möjligheter till långsiktig planering av registrets verksamhet än dagens system har medgett. SMR instämmer i NKR:s synpunkter kring fördelning av medel samt vikten av samordning av tekniska IT-lösningar och automatiserad överföring av data från journalsystem.

4.1.4 Konsekvenser för registerhållare

SKRS och SMR uppfattar att konsekvenserna är svåra att utläsa i nuvarande underlag och önskar att dessa beskrivs mer konkret och detaljerat. Uppfattningen är att styrgrupperna och registerhållare i de flesta nationella kvalitetsregister till stor del drivs av ideellt arbete, där man i sitt uppdrag har ett stort engagemang i patientsäkerhet och kvalitetsfrågor.