

Remissyttrande

Datum 2021-03-26

Diarienummer RS 2021-00546

Ert diarienummer S2020/08974/FS

Socialdepartementet

Rosenbad 4

103 33 Stockholm

Remiss av förordning om statsbidrag för verksamhet i regionala registercentrum och kvalitetsregisterverksamheten vid regionala cancercentrum

Remissvar från Västra Götalandsregionen, Registercentrum Västra Götaland och Regionalt cancercentrum väst angående förslag till förordning om statsbidrag för kvalitetsregisterverksamhet vid regionala registercentrum och regionala cancercentrum.

Registercentrum Västra Götaland och Regionalt cancercentrum väst utgör tillsammans en av de större registercentrumorganisationerna, RCO, i Sverige. Registercentrum Västra Götaland har 18 anslutna nationella kvalitetsregister varav några har flera delregister. Ytterligare 7 kvalitetsregister utan status som nationella kvalitetsregister är anslutna. Regionalt cancercentrum väst har 8 anslutna kvalitetsregister varav några har flera delregister. För 24 av de anslutna kvalitetsregistren är Regionstyrelsen i Västra Götalandsregionen CPUA, centralt personuppgiftsansvarig.

Det samlade remissvaret från Västra Götalandsregionen är att vi ser det som positivt att staten har en ambition att skapa långsiktighet i finansieringen för kvalitetsregister. Dock är det oroväckande att det helt saknas en analys av vilka konsekvenserna blir för kvalitetsregistersystemet om förslaget genomförs. Om statsbidrag införs i enlighet med förslaget kan det få omfattande negativa konsekvenser på flera områden.

Vi anser att ett införande av statsbidrag behöver utredas och förberedas mer grundligt och att tidpunkten för införandet behöver skjutas fram.

Undermåligt underlag

Vi anser att promemorian är ett undermåligt underlag för beslut om statsbidrag. Den grundar sig på två utredningar som inte varit tillräckligt förankrade och som inte har genomförts i tillräcklig dialog med kvalitetsregistersystemet. Utredningarna innehåller många faktafel och slutsatser som är direkt kontraproduktiva för den utveckling som pågår i kvalitetsregistersystemet. Detta har också framförts kraftfullt. Bland annat används begreppen registercentrum, kvalitetsregistercentrum, registercentrumorganisation och regionalt cancercentrum på otydliga sätt. Det verkar oklart om utredare och handläggare verkligen har förstått kvalitetsregistersystemet och skillnaden mellan

registercentra och regionala cancercentra. De har heller inte undersökt kostnadseffektivitet, utbud av kompetenser och infrastruktur hos RCO på de områden som förslaget till förordning pekar ut. Det finns ingen analys av hur många RCO som egentligen behövs i landet.

Risker med två separata finansierings- och styrningssystem

En förutsättning för god utveckling av kvalitetsregistersystemet är att en nationell sammanhållen struktur står bakom det. Om förslaget till förordning införs kommer det att innebära att den tidigare gemensamma styrningen via en årlig överenskommelse mellan regionerna och staten ersätts av två separata finansierings- och styrningssystem, ett för regioner och kommuner och ett för staten. Problem kommer att uppstå om målbilderna i de parallella systemen skiljer sig åt. Det bör utredas och planeras för hur dessa parallella finansieringssystem ska samverka. Vem ska bestämma vilka register som ska understödjas via förordningen? Hur ska nya kvalitetsregister hanteras? Vad blir kunskapsstyrningens roll?

Administrationen kommer också att fördyras genom att förordningen kräver insatser från Socialstyrelsen. Vi kommer att få två skilda system, istället för ett sammanhållet, som ska bedöma, följa upp och kravställa kvalitetsregisterverksamheterna. Dagens mödosamt uppbyggda kvalitetsregistersystem kommer att äventyras om statens och regionernas finansiering hanteras efter olika principer.

Likafördelningsprincip problematisk för registercentra

I förslaget till förordning sägs att medel ska fördelas lika "så att alla regionala registercentrum sinsemellan får lika stora belopp och alla regionala cancercentrum sinsemellan får lika stora belopp". Det här skulle vara fullt hanterligt för regionala cancercentra. RCC i samverkan har idag en nationellt samordnad organisation för stödet till kvalitetsregistren på cancerområdet. Registren använder en gemensam IT-plattform och samutnyttjande av personal samt fördelning av medel mellan regionala cancercentra regleras i objektsavtal RCC emellan. Därmed ser Regionalt cancercentrum väst inga principiella hinder för likafördelning av ett statsbidrag inom RCC.

För registercentra kommer konsekvenserna att bli desto större. Här finns inga gemensamma ekonomiska system och inga gemensamma IT-plattformar. Den föreslagna principen att ett statsbidrag ska fördelas lika mellan registercentra skulle skapa mycket stora och onödiga problem. De största registercentrumen har en omfattande verksamhet med många anställda och egenutvecklade IT-plattformar. De står för ett betydande stöd till kvalitetsregistren. Andra registercentra har mycket liten egen verksamhet och anslutna kvalitetsregister handlar upp sitt IT-stöd med mera hos privata leverantörer. Det skiljer också stort hur många kvalitetsregister som är anslutna till olika registercentra. Om alla får lika stort statsbidrag kommer vissa att få finansiering för verksamhet som de inte har och andra förlorar finansiering för verksamhet som de har. Det kommer att krävas omfattande administrativa och finansiella insatser för att lösa de problem som då uppstår. Frågan är hur alla kvalitetsregister ska kunna få nödvändigt stöd i en sådan situation. I underlaget för förslaget till förordning finns ingen analys av vad konsekvenserna av en likafördelning blir. Det finns inte heller några förslag på hur de stora problem som kommer att uppstå ska lösas. Ska vissa registercentra rekquirera medel från andra registercentra? Det här kommer att kräva

penningtransaktioner mellan regionerna med ökad byråkrati och administrativt merarbete som följd. Ska medarbetare på vissa registercentra utföra arbete för register som är anslutna till andra registercentra? Detta kommer att göra att poängen för registret med att vara anslutet till ett registercentrum försvagas eller helt försvinner. Eller ska register flyttas från de större registercentrumen till de mindre? Det skulle betyda att register behöver byta både IT-plattformar och CPUA. Sådana operationer är mycket kostsamma och kan ta år att genomföra. Stor risk föreligger att fokus på att flytta kvalitetsregister gör att all utveckling förhindras under långa perioder. Register kan behöva stängas ned medan det byggs ny infrastruktur på ett annat registercentrum.

Förordningens likafördelningsprincip riskerar att leda till kompetenstapp och nedmontering av stora välfungerande registercentra. Små registercentra kommer att behöva bygga upp större verksamheter för att möta förordningens krav. Även om de relativt snabbt lyckas anställa nödvändig kompetens kommer det att ta många år att skapa en verksamhet där utvecklingsledare, statistiker, systemutvecklare och registermedarbetare har fungerande gemensamma processer för att utveckla och förvalta kvalitetsregister. Ur ett ekonomiskt perspektiv är det inte försvarbart att montera ned välutvecklad verksamhet och skapa ersättning på en annan plats i landet. De störningar som omfördelningen av medel kommer att medföra kan direkt påverka förtroendet för kvalitetsregistersystemet.

Registercentrum Västra Götaland är idag en välfungerande verksamhet som byggts upp under många år. Den skulle drabbas av en kraftig nedmontering och oöverskådliga negativa konsekvenser om likafördelningsprincipen införs.

Hinder för pågående utveckling i kvalitetsregistersystemet

Det pågår processer i kvalitetsregistersystemet för att effektivisera verksamheten administrativt, juridiskt och när det gäller IT. Det finns risk för att dessa processer hindras om ett statsbidrag införs utan föregående konsekvensanalys. Det är sannolikt att en radikal omfördelning av medel mellan registercentra, och de problem som detta för med sig, kommer att hämma pågående och planerade utvecklingsprocesser i kvalitetsregistersystemet. När pengar och resurser måste satsas på att lösa problem som uppkommer på grund av likafördelningsprincipen kommer det att finnas mindre resurser för utveckling. Likafördelningsprincipen kommer också att störa utvecklingsprocesser som styrs av helt andra principer.

En av utvecklingsprocesserna är CPUA-konsolidering, alltså strävan att registren samlas på ett mindre antal CPUA. Här är syftet att professionalisera administration och juridikstöd till kvalitetsregister. I förslaget till förordning är juridik ett speciellt infrastrukturuområde. Om juridikstöd till kvalitetsregister ska finansieras med statsbidrag riskerar man att störa regionernas process för förbättrat juridikstöd och att skapa förvirring beträffande ansvar och mandat i de juridiska frågorna, inte minst vad gäller personuppgiftsbehandling. Därför anser vi att infrastrukturuområdet juridik bör utgå ur förslaget till förordning.

En annan utvecklingsprocess är arbete med att minska antalet IT-plattformar för kvalitetsregister för att uppnå synergieffekter. Likafördelningsprincipen blir kontraproduktiv för den utveckling som pågår på registercentra, eftersom alla registercentra skulle få lika stort statsbidrag oavsett hur väl de uppfyller kraven när det gäller framtidens IT-plattformar. Register skulle inte flyttas till de IT-plattformar som är lämpliga sett till synergieffekter, säkerhetsaspekter, framtida utvecklingsmöjligheter och registrens specifika behov av funktionalitet. De skulle behöva flytta till andra IT-plattformar av vad som förefaller vara geografiska

rättviseskäl. Vi skulle fortsatt ha ett stort antal IT-plattformar, vilket minskar möjligheterna att standardisera och använda nationella tjänster.

Ytterligare en viktig process är skapandet av integrationer med framtidens vårdinformationsmiljöer för en mer automatiserad informationsförsörjning av kvalitetsregister. Också här finns risk att man minskar möjligheterna att effektivisera och skapa synergier.

Oklarheter i förslaget

Det finns stora otydligheter i promemorian och förslaget till förordning. Det sägs att de kvalitetsregister som ska erbjudas stöd ska ha hög täckningsgrad. Denna formulering gör det väldigt otydligt vilka kvalitetsregister som ska omfattas av förordningen. Täckningsgraden behöver definieras med avseende på den eller de metoder som används för beräkning. Man behöver definiera vad som avses med begreppet hög täckningsgrad. Så länge detta är oklart kan man inte veta om förordningen kommer att leda till att de reella kostnaderna täcks för den infrastruktur som avses. Det är även oklart vem som ska ansvara för nyare kvalitetsregister och kvalitetsregister som behöver skapas. Dessa kommer av nödvändighet att ha låg täckningsgrad till en början. Frågan är hur dessa ska försörjas med infrastruktur.

Det finns också stora oklarheter när det gäller storleken på ett framtida statsbidrag. IT-kostnaderna för de kvalitetsregister som omfattas av den nuvarande överenskommelsen är 80-90 miljoner per år. Enligt förslaget till förordning ska ett statsbidrag även täcka flera andra resurskrävande infrastrukturområden. Det behövs ingående analyser för att beräkna storleken på ett statsbidrag. Ytterligare en oklarhet är hur fördelningen av medel mellan registercentra och regionala cancercentra ska vara.

I förslaget till förordning sägs att den syftar till höjd vårdkvalitet, förbättrade vårdresultat och effektiv resursanvändning, men det framgår inte på vilket sätt förordningen skulle främja detta. Vi hävdar att det är oklart vilka följder förordningen skulle få, vilken nytta den skulle göra och vilka risker den kan medföra.

För Västra Götalandsregionen

Ann Söderström
Hälso- och sjukvårdsdirektör
Västra Götalandsregionen

Thomas Björk-Eriksson
Verksamhetschef
Regionalt cancercentrum väst

Ulrika Frithiofsson
Avdelningschef
Registercentrum Västra Götaland

