

Socialdepartementet

Kammarkollegiet

Box 2218

103 15 Stockholm

Uppdrag att utveckla och driva en nationell registerservice samt utbetalning av medel

Regeringens beslut

Regeringen uppdrar åt Socialstyrelsen att utveckla och driva en nationell registerservice vid Socialstyrelsen. Syftet är bl.a. att bidra till ökad kvalitet på data i de nationella kvalitetsregistren så att de blir mer användbara för ändamålen i patientdatalagen (2008:355) dvs. verksamhetsutveckling, uppföljning och forskning. Socialstyrelsen ska även vidareutveckla sitt serviceuppdrag gentemot forskare som vill använda olika typer av register inom vård och omsorgsområdet. I detta ingår även att till berörda målgrupper sprida information om vilka tjänster nationell registerservice kan bistå forskare och kvalitetsregister med.

Nationell registerservice ska:

1. Erbjuder ett centralt informationsstöd till forskare i användningen av data ur de olika kvalitetsregistren och andra register av relevans för vård och omsorgsområdet.
2. Upprätta och hålla en aktuell förteckning över alla nationella kvalitetsregister och deras variabelförteckningar.
3. Erbjuder stöd och service till de nationella kvalitetsregistren att arbeta med datakvalitet exempelvis genom sambearbetning för täckningsgradsanalyser.
4. Erbjuder metodstöd till de nationella kvalitetsregistren och registercentren ute i landet inom områden som biostatistik och epidemiologi, såsom t.ex. justering för patientsammansättning, komorbiditetsanalyser m.m.
5. Erbjuder stöd för utveckling av kvalitetsindikatorer, särskilt sådana som baseras på sambearbetningar av data ur kvalitetsregistren och hälsodataregistren.

6. Till varje huvudman informera om rapporteringsgrad till hälso-
dataregister och de nationella kvalitetsregistren där sådan data
finns tillgänglig.

Kammarkollegiet ska under 2011 för detta ändamål, engångsvis efter rekvisition, utbetala 500 000 kronor till Socialstyrelsen från Utgiftsområde 9 Hälsovård, sjukvård och social omsorg, anslaget 1:6 Bidrag till hälso- och sjukvård, anslagspost 14 Patientsäkerhet. Rekvisitionen ska ange diarienumret som detta beslut har. Medlen är avsedda för initiala kostnader för att etablera den nya organisationen.

Socialstyrelsen ska senast den 15 januari 2013 rapportera till Regeringskansliet (Socialdepartementet) hur arbetet har bedrivits samt redovisa en plan för det fortsatta arbetet. I rapporteringen ska det ingå en beskrivning av hur uppdraget uppfyllts enligt de sex angivna områdena. Redogörelsen ska dessutom innehålla kvantitativa uppgifter som exempelvis antal sambearbetningar för att undersöka täckningsgrad eller justera för patientsammansättning på uppdrag av kvalitetsregistren. Det ska i rapporteringen särskilt ingå en grundlig beskrivning av hur myndigheten har utökat sin service gentemot forskare i enlighet med uppdraget samt på vilket sätt myndigheten informerar målgrupperna om sina service-tjänster.

Socialstyrelsen ska senast den 15 augusti 2012 göra en avstämning med Socialdepartementet av hur arbetet fortskrider.

Ärendet

Högkvalitativa och väl täckande nationella kvalitetsregister är en nyckelfaktor för att utveckla och förbättra den svenska vården och omsorgen för individen.

I översynen av de nationella kvalitetsregistren – Guldgruvan i hälso- och sjukvården (dnr S2010/7804/HS), lämnades förslag om att inrätta en nationell registerservice för förbättrad registerkvalitet och forsknings- och statistikerservice för olika målgrupper. Enligt översynen bör den nationella registerservicen verka för att förbättra datakvalitet i de nationella kvalitetsregistren och hälsodataregistren. Vidare föreslogs i översynen att den nationella registerservicen ska verka för att struktur, termer och begrepp samt dokumentation av de olika registren blir mer enhetliga så att informationshantering och sambearbetning kan för-
enklas. Dessutom föreslogs att den nationella registerservicen skulle få till uppdrag att stödja forskare och industri och andra intressenter med

data och statistik från de olika registren. En annan uppgift föreslogs vara att genomföra sambearbetningar av olika register, ansvara för att ta fram och utveckla kvalitetsindikatorer, utveckla statistikpaket och modeller som kan användas för uppföljningsstudier och hälsoekonomiska analyser. Slutligen föreslogs att den nationella registerservicen ska upprätta och hålla en förteckning över nationella kvalitetsregister i sjukvården och vilka variabler som registren har.

Översynens förslag har remissbehandlats. Remissinstanserna tillstyrker i stort förslaget om att inrätta en nationell registerservice vid Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen hanterar och ansvarar i dag för hälsodataregistren och har en mycket hög kompetens inom statistiskt metodarbete avseende registerdata. De har upprättade rutiner och kunskap om hur hantering och utlämnande av data från hälsodataregister får ske. I begränsad omfattning erbjuds redan i dag kostnadsfri sambearbetning för att validera data i kvalitetsregistren och Socialstyrelsen erbjuder redan ett visst stöd för forskare vad gäller registerbaserad forskning inom vård och omsorg. Myndigheten genomför även sambearbetning för forskningsändamål mot sedvanligt avgiftsuttag.

Allteftersom kvalitetsregistren blir fler och utvecklas ökar behovet av att validera och bearbeta data. Mycket valideringsarbete kan endast göras genom sambearbetning med hälsodataregistren som handhas av Socialstyrelsen. För att ytterligare stödja att nationella jämförelser av hälso- och sjukvården och omsorgen baserade på registerdata håller hög kvalitet, behöver registerservicen för detta ändamål utvecklas och utökas.

Det har konstaterats, bl.a. i översynen av kvalitetsregistren, att det i nuläget är svårt, för forskare som vill bedriva registerbaserad forskning, att få information om vilka kvalitetsregister som finns, vad de innehåller och vad som krävs för att få tillgång till data. Dessutom saknas samlad information om alla register som finns inom vård och omsorg och möjligheter till uttag ur dessa samt sambearbetning mellan olika typer av register. För att möjliggöra en ökad användning av kvalitetsregistren för forskningsändamål behöver ett utökat informationsstöd utvecklas.

Regeringens bedömning är att om kvalitetsregistren, i ökad utsträckning, ska kunna användas för uppföljning (t.ex. i form av öppna jämförelser), kvalitetssäkring, kvalitetsutveckling och forskning måste kvaliteten i data hålla en hög nivå. För att främja detta behöver servicen gentemot kvalitetsregistren och forskare utökas. Genom att utöka stöd och service till

kvalitetsregister, registercentren ute i landet och forskare genom en nationell registerservice kommer kvaliteten på data att kunna förbättras och nya kvalitetsindikatorer kunna utvecklas vilket i sin tur möjliggör en ökad användning av kvalitetsregisterdata för ändamål så som uppföljning och verksamhetsutveckling. Det kommer även att förbättra förutsättningarna för att bedriva registerbaserad forskning inom vård och omsorg. Socialstyrelsen har även ett uppdrag om nationellt samordningsansvar för en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation i hälso- och sjukvården och socialtjänsten (dnr S2007/4754/FS). Att nationella kvalitetsregister anpassas till nationell informationsstruktur och nationellt fackspråk är mycket angeläget. Således ska Socialstyrelsen inom ramen för detta uppdrag följa och understödja uppdraget om ändamålsenlig och strukturerad dokumentation i hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Regeringen beslutade 29 september 2011 att godkänna en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016 (dnr S2011/8471/FS). I överenskommelsen enades parterna om en utökad satsning på utveckling av de nationella kvalitetsregistren. Parterna har enats om styrform, organisation och finansiering av de nationella kvalitetsregistren. Dessutom enades parterna om att en nationell registerservice vid Socialstyrelsen finansieras inom de medel som avsätts i överenskommelsen för åren 2012–2016. Uppdraget är således en del i satsningen på utveckling av de nationella kvalitetsregistren som beskrivs i överenskommelsen.

Närmare om uppdraget

Huvuduppgiften i uppdraget är dels att stödja kvalitetsregister och registercentren ute i landet att arbeta med datakvalitet, dels att utöka stöd och service till forskare som bedriver registerbaserad forskning inom vård och omsorg. Det ingår även i detta att informera till berörda målgrupper om vilka tjänster nationell registerservice tillhandahåller. Med berörda målgrupper avses främst kvalitetsregister, registercentren och forskare men även andra intressenter så som exempelvis andra myndigheter, huvudmännen och industrin.

Den utökade servicen till forskare innebär att utgöra ett tillgängligt informationsstöd i hur användning av data ur olika kvalitetsregister och andra register av relevans för vård och omsorg får hanteras. Det är angeläget att tillgången till information styrs och kontrolleras på ett sätt som värnar om den enskildes integritet. Registerservice ska bl.a. därför även ansvara för informationen om hur forskare ansöker om data ur

kvalitetsregistren och övriga register inom hälso- sjukvård och omsorgsområdet samt vilka regelverk som gäller för detta. En nationell registerservice ska också kunna informera forskare och andra aktörer om vilken information som kvalitetsregistren och andra register inom vård och omsorg innehåller samt informera om kvalitetsregistrens datakvalitet och täckningsgrad där det är känt. I uppdraget ingår även att förmedla kontakter med övriga registeransvariga myndigheter så som exempelvis Statistiska centralbyrån och myndigheter som ansvarar för olika biobanker.

Den nationella registerservicen vid Socialstyrelsen ska upprätta och hålla en aktuell förteckning över alla nationella kvalitetsregister, vad de innehåller för variabler samt vilka som är de centralt personuppgiftsansvariga myndigheterna för kvalitetsregistren.

En viktig uppgift för en nationell registerservice vid Socialstyrelsen är att stödja kvalitetsregistren i att validera datakvaliteten genom sambearbetning med hälsodataregistren. I uppdraget ingår också att i samverkan med registercentren ute i landet och de regionala cancercentren, erbjuda metodstöd inom områden som biostatistik och epidemiologi så som t.ex. justering för patientsammansättning, komorbiditetsanalyser, åldersstandardisering och studieupplägg m.m.

En nationell registerservice ska stödja kvalitetsregistren i deras arbete med kvalitetsindikatorer och nationella jämförelser. Ett särskilt utvecklingsområde gäller sådana indikatorer som kan framställas genom sambearbetning av data i kvalitetsregistren med andra register av relevans för vård och omsorg.

En nationell registerservice bör ta ett särskilt ansvar för att informera om täckning och kvalitet i rapporterade data i kvalitetsregistren och hälsodataregistren. En nationell registerservice vid Socialstyrelsen bör därför sammanställa information om rapporteringsgrad baserad på de jämförelser som har utförts. En nationell registerservice har också som uppgift att ta fram en nationell jämförelse av uppgiftslämnandet till de ovan nämnda registren.

Socialstyrelsen ska även ta fram en prisstruktur för hur tjänsterna inom ramen för detta uppdrag ska prissättas. I det ingår att göra en analys av vilka tjänster som bör vara avgiftsfria och vilka som bör vara avgifts.

Uppdraget ska samordnas med angränsande uppdrag som Socialstyrelsen har. Däribland kan särskilt nämnas uppdraget om nationellt samordningsför en ändamålsenlig och strukturerad dokumentation i hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Vidare ska uppdraget samordnas med det arbete som bedrivs inom den kanslifunktion som kommer att inrättas vid Sveriges Kommuner och Landsting som en följd av överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om utvecklingen och finansieringen av Nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016. Socialstyrelsen ska också i sitt arbete samråda med andra relevanta myndigheter och aktörer.

Regeringen har för avsikt att för kommande år avsätta cirka 7 000 000 kronor per år i den mån riksdagen beviljar medel för ändamålet. Medlen för 2012–2016 finansieras inom de medel som avses avsättas i överenskommelsen mellan Sveriges Kommuner och Landsting och staten om utveckling av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016 (dnr S2011/8471/FS).

På regeringens vägnar

Göran Hägglund

Elin Feldt

Likalydande till
Socialstyrelsen

Kopia till

Statsrådsberedningen
Justitiedepartementet/L6
Finansdepartementet/BA
Utbildningsdepartementet U/F
Näringsdepartementet N/FIN
Regeringskansliets förvaltningsavdelning
Socialutskottet
Datainspektionen
Läkemedelsverket
Smittskyddsinstitutet
Statistiska Centralbyrån
Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket
Vetenskapsrådet
Vinnova
Apotekens Service AB
Sveriges Kommuner och Landsting
Alla landsting
EyeNet Sweden
Kompetenscentrum för Psykiatri och andra kvalitetsregister (KCP)
Registercentrum Syd
Registercentrum Västra Götaland

Uppsala Clinical Research Center (UCR)

Under hand

S/VS (Erika Borgny, Peter Dellton)