

2017-12-15

Landstingsstyrelserna/regionstyrelserna

Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om stöd till nationella kvalitetsregister 2018

Ärendenr: 17/05978

Förbundsstyrelsens beslut

Styrelsen för Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) har vid sammanträde den 15 december 2017 beslutat

att för sin del godkänna överenskommelsen med staten om nationella kvalitetsregister, samt

att i en skrivelse informera landsting och regioner om överenskommelsen.

Bakgrund

Hösten 2011 tecknade staten och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) en överenskommelse om en gemensam satsning för att utveckla de Nationella Kvalitetsregistren. Redan innan denna satsning fanns finansierade landstingen ett flertal register och stödfunktioner. Syftet med denna särskilda satsning har varit att ytterligare utveckla kvalitetsregistren så att dess potential för vårdens utveckling kan realiseras. Mot bakgrund av att satsningen 2012-2016 avslutades tecknade Socialdepartementet och SKL en överenskommelse för 2017 som syftade till att ge kvalitetsregister och registerhållare förutsättningar att bibehålla den utveckling som åstadkommit under de senaste åren inom ramen för satsningen på kvalitetsregister. En översyn av nuvarande kvalitetsregistersystem har genomförts 2017. Översynen beskriver bland annat hur kvalitetsregistren tydligare ska vara en integrerad del i ett nationellt hållbart system för kunskapsstyrning och uppföljning av svensk hälso- och sjukvård samt ett viktigt stöd för att uppnå jämlik hälsa och resurseffektiv vård och omsorg. Översynen har använts som underlag till överenskommelsen för 2018.

Bakgrund till överenskommelsen/rekommendationen samt vad som förväntas av våra medlemmar.

Överenskommelsen redovisas i **bilaga 1**.

Sveriges Kommuner och Landsting

Lena Micko
Ordförande



REGERINGSKANSLIET

Socialdepartementet



**Sveriges
Kommuner
och Landsting**

Stöd till nationella kvalitetsregister under 2018

**Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner
och Landsting (SKL)**

1. Inledning

1.1. Överenskommelser mellan regeringen och SKL

Svensk hälso- och sjukvård håller hög kvalitet. Internationella jämförelser fortsätter att visa att svensk sjukvård står sig väl i jämförelse med andra länder, särskilt när det gäller insatser inom den specialiserade vården. Samtidigt står den svenska hälso- och sjukvården inför en rad utmaningar. Demografin förändras när medellivslängden och antalet personer som lever längre med kroniska sjukdomar ökar. Uppföljning av hälso- och sjukvårdens resultat pekar förutom på goda medicinska resultat på brister avseende kontinuitet och tillgänglighet samt på obefogade skillnader mellan grupper både avseende hälsoutfall och vård. Det finns även utmaningar på kompetensförsörjningsområdet. Vidare finns det i dag en medvetenhet om att hälso- och sjukvårdens resurser är begränsade och att en omställning till en effektivare hälso- och sjukvård är nödvändig för framtiden.

För att mer effektivt kunna möta hälso- och sjukvårdens utmaningar har regeringen tillsatt en särskild utredare som utifrån förslagen i betänkandet Effektiv vård (SOU 2016:2) ska stödja landstingen, berörda myndigheter och organisationer i arbetet med att samordnat utveckla en modern, jämlik, tillgänglig och effektiv hälso- och sjukvård med fokus på primärvården. Landsting och kommuner har redan i varierande utsträckning påbörjat en sådan omställning. Den syftar till att öka vårdkvaliteten och tillgängligheten för att i större utsträckning möta patienternas behov. Parallellt med omställningen mot en god och nära vård, koncentreras den högspecialiserade vården i ökad utsträckning i syfte att ytterligare öka kvaliteten. I detta arbete behöver samtliga berörda aktörer inkluderas. Det innefattar landsting såväl som kommuner, verksamheter i egen regi samt offentligt finansierade verksamheter i privat regi. Omställningen utgår från en gemensam målbild och kommer att behöva genomföras gradvis och med utgångspunkt i lokala förutsättningar. Arbetet kommer att behöva bedrivas under en längre tid för att uppnå en långsiktigt hållbar förändring.

Förutsättningar för överenskommelser

Målet för hälso- och sjukvårdspolitiken är att befolkningen ska erbjudas en behovsanpassad och effektiv hälso- och sjukvård av god kvalitet. En sådan vård ska vara jämlik, jämställd och tillgänglig.

Överenskommelser mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) kan användas inom områden där regeringen och SKL gemensamt identifierat ett utvecklingsbehov, för att stimulera en förbättring i verksamheterna. Genom överenskommelser kan insatser ske samordnat på nationell, regional och lokal nivå.

En utgångspunkt vid överenskommelser är ett tillitsbaserat förhållningssätt som bl.a. syftar till att ge mer långsiktiga planeringsförutsättningar.

För de kommande åren handlar det gemensamma utvecklingsarbetet främst om omställningen mot en nära vård, vilket inkluderar att åstadkomma ökad tillgänglighet och bättre samordning, förbättrad

kompetensförsörjning, ökad digitalisering samt ökat fokus på att verksamheten ska styras utifrån kunskap och beprövad erfarenhet.

Överenskommelserna mellan staten och SKL utgår från ett tydligt jämställdhetsperspektiv, med utgångspunkten att kvinnor och män, flickor och pojkar ska ha samma makt att forma samhället och sina liv. Kvinnor och män, flickor och pojkar ska ha samma förutsättningar för en god hälsa samt erbjudas vård och omsorg på lika villkor. Brister avseende jämställdhet ska följas upp.

Överenskommelserna omfattar vård som är offentligt finansierad, oavsett vem som utför vården. Det betyder att såväl landsting som privata aktörer som bedriver hälso- och sjukvård som finansieras av landstingen samt kommuner kan komma att omfattas.

Överenskommelser för 2018

Samtliga överenskommelser för 2018 bidrar på olika sätt till målet för hälso- och sjukvårdspolitiken och till den långsiktiga omstruktureringen av hälso- och sjukvården. Överenskommelserna fokuserar på att förbättra kvaliteten, tillgängligheten samt stärka kompetensförsörjningen och bemanningen, främst inom primärvården, förlossningsvården, cancervården och psykiatrin. Överenskommelserna ger också möjlighet till verksamhetsutveckling och utveckling av kunskapsstyrning när det gäller barnhälsovård samt en fortsatt satsning på nationella kvalitetsregister.

Hälso- och sjukvårdens ledare och medarbetare är dess viktigaste resurser och en förutsättning för en effektiv vård av hög kvalitet. Överenskommelserna stödjer hälso- och sjukvårdens utveckling och en strategisk och långsiktig kompetensförsörjning.

Verksamhetsutveckling förutsätter ett kontinuerligt arbete med implementering av bästa tillgängliga kunskap. Arbetet med en samlad styrning med kunskap fortsätter att utvecklas. I arbetet med att genomföra överenskommelsernas olika delar bör relevanta nationella och sjukvårdsregionala programområden och samverkansgrupper inom ramen för landsting/regioners gemensamma system för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvård involveras. Även myndigheter inom området bör involveras där det är relevant. Värde av forskning och innovation ska beaktas inom de verksamheter som ingår i överenskommelserna.

Överenskommelserna ska bidra till att stärka preventiva och sjukdomsförebyggande insatser inom hälso- och sjukvården. Tidig upptäckt av sjukdomar ökar sannolikheten för en framgångsrik behandling och effektiv prevention kan innebära stora besparingar för individen, för hälso- och sjukvården och för samhället.

Överenskommelserna ska bidra till att digitalisering kan användas som ett verktyg för verksamhetsutveckling. Det handlar om allt från medarbetarnas tillgång till rätt information i möten med patienter till hantering av data för uppföljning av medicinska resultat och jämförelser av verksamheternas resultat. För patienter handlar det om att få stöd för ökad delaktighet samt att få inflytande och kontroll över frågor och beslut som rör hälsan och den sociala livssituationen. Vidare ger digitaliseringen möjligheter att skapa verktyg som kan bidra till nya och innovativa arbetsätt, utveckla verksamhetsprocesserna samt öka möjligheterna för forskning.

1.2 Nationella kvalitetsregister

De Nationella kvalitetsregistren utgör en stor tillgång för svensk hälso- och sjukvård och omsorg och har bidragit till de goda resultat för patienterna som svensk sjukvård kan uppvisa i internationella jämförelser. Det finns många exempel på att kvalitetsregistren har bidragit till färre vårdskador, till att snabbt utrangera metoder och produkter som har sämre resultat, till att variationen mellan olika enheter minskat och framför allt till minskat lidande och bättre livskvalitet för patienterna.

Kvalitetsregistren har utvecklats primärt för att uppfylla syftet att stödja det kliniska förbättringsarbetet. Kvalitetsregistren är också en av huvudkällorna till öppen redovisning av sjukvårdens och äldreomsorgens resultat, bland annat i Öppna jämförelser och i Socialstyrelsens utvärderingar av vårdens kvalitet i relation till de Nationella riktlinjerna. Därutöver utgör kvalitetsregister värdefulla källor för forskning och innovation. Trots en ökning av forskningsprojekt baserade på kvalitetsregisterdata på senare tid finns fortfarande outnyttjad potential i dessa datakällor. Utbyggnaden av de svenska kvalitetsregistren är unik. De kan tillsammans med andra register besvara frågeställningar avseende klinikresultat, hälsoekonomi och patientsäkerhet som inte kan besvaras i andra länder. Ur ett europeiskt perspektiv kommer system för kvalitetsuppföljning att få en ökad betydelse i och med patienternas ökade rörlighet. Det finns också ett stort internationellt intresse av att studera hur Sveriges kvalitetsregister har byggts upp för att försöka åstadkomma liknande uppföljningssystem. Sverige kan med stöd av registren ta en internationellt ledande position i utvecklingen av en mer effektiv och jämlik hälso- och sjukvård.

Tillgången till könsuppdelade data möjliggör också en utveckling mot en mer jämställd vård, dvs. där medicinska könsskillnader beaktas samtidigt som ovidkommande föreställningar och föreställningar om "kvinnligt" och "manligt" inte påverkar diagnoser och behandlingar. Det är en vanlig uppfattning att vårdandet är objektiva och könsneutral. Som enskild patient kan det också vara svårt att veta om vården hänger samman med den egna könstillhörigheten. Det är en uppgift för såväl den genusmedicinska forskningen som för vårdens huvudmän att följa upp indikationer på att vården inte är jämställd. Här har kvalitetsregistrens könsuppdelade data en nyckelfunktion. Tillgång till könsuppdelad statistik för t.ex. olika typer av vårdinsatser är också viktigt för att kunna kartlägga förekomsten av mäns våld mot kvinnor, och därmed säkerställa nationell uppföljning. Det finns i dagsläget ett 100-tal kvalitetsregister som får nationellt stöd. Registren täcker flera olika områden så som cancer, lugnsjukdomar, psykiatri och tandvård m.m. Det finns även register för demensvård och förebyggande arbete som har betydelse för utveckling av äldreomsorgen. Enligt patientdatalagen definieras ett kvalitetsregister som en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättas särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Registren ska möjliggöra jämförelser inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå.

Kvalitetsregistren har olika utformning och det är verksamheternas behov som ska ligga till grund för registrens design. Gemensamt för alla är dock att de är individbaserade och att de innehåller problem/diagnos, insatta åtgärder och resultat för patienten/brukaren. På så sätt får verksamheterna en löpande återkoppling av sina egna resultat, dvs. hur det går för deras patienter/brukare. Ambitionen i utvecklingsarbetet av kvalitetsregistren har varit, och bör också fortsatt vara, att de ska följa individens väg genom vården. Det innebär att kvalitetsregistren allt mer

utvecklar delar som täcker primärvården samt den hälso- och sjukvård och omsorg som utförs av kommunerna, exempelvis vård på särskilda boenden.

2. Bakgrund

2.1 Den särskilda satsningen på nationella kvalitetsregister

I september 2011 tecknade staten och SKL en överenskommelse om en gemensam satsning under 2012–2016 för att utveckla de nationella kvalitetsregistren så att dess potential för vårdens utveckling kan realiseras.

Satsningen har inneburit ett ökat finansiellt stöd till registerverksamheten och har omfattat totalt drygt en och en halv miljard kronor. Satsningen finansierades till 70 procent av statliga medel och till 30 procent av landstingen.

Utöver ökad finansiering enades parterna om en ny organisation och ansvarsfördelning för utveckling och drift av kvalitetsregistren. Överenskommelsen fokuserade även på åtgärder med syfte att förbättra förutsättningarna för klinisk forskning och registerbaserad forskning med koppling till kvalitetsregister samt bättre förutsättningar att bedriva förbättringsarbete med kvalitetsregister som grund.

När satsningen tog slut tecknade parterna en ettårig överenskommelse för 2017. Den har syftat till att ge kvalitetsregister och registerhållare förutsättningar att bibehålla den utveckling som har åstadkommit inom ramen för satsningen på kvalitetsregister 2012–2016. Under 2017 slutfördes dessutom en utvärdering av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys samt en översyn av kvalitetsregistersystemet (se nedan) vars slutsatser har påverkat inriktningen för parternas fortsatta insatser och finansiering på kvalitetsregister i föreliggande överenskommelse för 2018.

2.2. Utvärdering av Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vårdanalys) har på uppdrag av regeringen utvärderat statens och SKL:s gemensamma femåriga satsning på nationella kvalitetsregister. I maj 2017 publicerades slutrapporten "Lapptäcke med otillräckligt täckning – Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister". Vårdanalys samlade bedömning är att registrens kvalitet har förbättrats, men att flera av de problem som fanns även före satsningen kvarstår. Forskning baserad på registerdata har ökat även om ett mindre antal register står för ökningen. Satsningen har också styrt mot en ökad patientinvolvering i registren. Samtidigt visar utvärderingen att det fortfarande krävs stora resurser för att rapportera in data och att det är svårt för vårdens medarbetare att använda registren för lokalt förbättringsarbete. De nationella kvalitetsregistren täcker dessutom bara vissa delar av hälso- och sjukvården och omsorgen.

Enligt Vårdanalys behövs det en förflyttning från enskilda kvalitetsregister, mot en modell som på ett bättre sätt möter de samlade behoven av information om vårdens kvalitet.

Myndigheten framhåller att ett framtida arbete bör inriktas mot en mer samlad infrastruktur för information, genom åtgärder inom framför allt följande fyra områden:

- minska variationen i tillgång till befintliga data om vårdens kvalitet,
- förbättra tillgången till information inom områden där det saknas kvalitetsregister,
- åtgärda problem med dubbeldokumentation,

- säkerställa en infrastruktur som underlättar en effektiv inhämtning och användning av data.

Till dess att en ny informationsinfrastruktur finns på plats rekommenderar Vårdanalys att regeringen säkerställer att de befintliga nationella kvalitetsregistrens kvalitet behålls på nuvarande nivå.

2.3. Översyn av kvalitetsregistersystemet på uppdrag av Styrgruppen för kvalitetsregister

För att säkerställa ett långsiktigt hållbart kvalitetsregistersystem och därmed ytterligare stärka kvalitetsregistrens utveckling beslutade Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister under hösten 2016 att genomföra en översyn av det nuvarande kvalitetsregistersystemet. Översynen har gjorts av en projektgrupp bestående av representanter från bl.a. staten, huvudmännen och registerhållare. Gruppens uppdrag har varit att ta fram underlag till styrgruppen avseende ett stabilt och långsiktigt hållbart kvalitetsregistersystem. Projektgruppen presenterade en rapport i maj 2017, "Framtidens kvalitetsregister", med förslag på styrmodell, ansvarsfördelning, organisationsstruktur och finansieringsmodell för ett nytt kvalitetsregistersystem.

Översynen har haft som målsättning att kvalitetsregistren tydligare ska vara en integrerad del i ett nationellt hållbart system för kunskapsstyrning och uppföljning av svensk hälso- och sjukvård och ett viktigt stöd för att uppnå jämlik hälsa och resurseffektiv vård och omsorg. Ytterligare ett mål är att kvalitetsregister i större utsträckning jämfört med idag ska användas i förbättringsarbete i vårdens verksamheter samt inom klinisk forskning, inklusive samverkan med life science-sektorn.

Projektgruppens förslag utgör – tillsammans med Vårdanalys utvärdering och övriga utvärderingar – viktiga underlag till överenskommelsen om nationellt stöd till kvalitetsregister för 2018. Vidare innehåller de värdefulla bidrag till huvudmännens och statens arbete med kvalitetsregister för de kommande åren.

2.4. Etablering av ett sammanhållet system för kunskapsstyrning

Under 2016 tog landsting och regioner beslut om att gemensamt och långsiktigt delta i, stödja och finansiera ett sammanhållet system för kunskapsstyrning. Genom att etablera ett ändamålsenligt och effektivt system som långsiktigt ger stöd för kunskapsstyrning på olika nivåer i systemet skapas förutsättningar för en mer kunskapsbaserad, jämlik och resurseffektiv vård av hög kvalitet. I maj 2017 gick SKL:s styrelse ut med en rekommendation om att etablera systemet. Utifrån framarbetat förslag och lokala beslut om att ställa sig bakom och ingå i det gemensamma systemet har under hösten 2017 fattats beslut i samtliga landsting/regioner.

Den gemensamma visionen för systemet är "Vår framgång räknas i liv och jämlik hälsa". Inom samverkanssystemet etableras 19 nationella programområden och sex samverkansgrupper (Metoder för kunskapsstöd, Nationella kvalitetsregister, Uppföljning och analys, Läkemedel/Medicinteknik, Forskning/life science samt Patientsäkerhet). Programområdena och samverkansgrupperna består av en representant från respektive sjukvårdsregioner (undantaget Samverkansgruppen för kvalitetsregister som är sammansatt på annat sätt, se nedan). Det nationella systemet ska speglas på regional och lokal nivå.

3. Inriktning för överenskommelsen 2018

Vision och mål

Parterna är överens om att nationella kvalitetsregister ska bidra till att rädda liv och uppnå jämlik hälsa och användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

Vidare ska kvalitetsregistren vara en integrerad del i ett nationellt hållbart system för den samlade kunskapsstyrningen och uppföljningen av svensk hälso- och sjukvård och ett viktigt stöd för att uppnå en kunskapsbaserad och jämlik hälsa och resurseffektiv vård och omsorg.

Nationella kvalitetsregister ska också användas i förbättringsarbete i vårdens och omsorgens verksamheter samt som kunskapskälla för klinisk forskning, inklusive samarbete med life science-sektorn.

Parternas ansvar och roller

I enlighet med denna överenskommelse ska huvudmännen och staten verka för att förändra och vidareutveckla systemet för nationella kvalitetsregister så att fastställd vision och mål uppnås. Parterna är överens om att under 2018 arbeta för att genomföra nödvändiga förändringar i kvalitetsregistersystemet. Det innebär bland annat att se över gällande kriterier för tilldelning av medel till nationella kvalitetsregister, certifieringsnivåsystemet samt uppföljning av kvalitetsregistren och kvalitetsregistercentrum. Detta avser såväl register inom hälso- och sjukvård som äldreomsorg.

Dessutom ska parterna under det kommande året verka för att i högre utsträckning uppnå samordning av forsknings- och infrastrukturfrågor samt industrisamverkan. Det kan till exempel handla om stöd till forskare i att få tillgång till registerdata för forskningsändamål, frågor som rör standardiserade variabler eller patientrapporterade mått samt koordinering av frågor som är kopplade till IT-plattformar. Det är även av vikt att parterna inom ramen för den nya organisationen som upprättas i enlighet med denna överenskommelse verkar för att juridiska frågor utreds, exempelvis frågan om enhetliga processer för utlämnande av data från kvalitetsregistren. I detta ingår även att se över processer för hur data från kvalitetsregistren ska kombineras med data från andra register och med information från biobanksprov och system för utlämning.

Landstingen har ett ansvar för att integrera kvalitetsregistren i kunskapsstyrningen av hälso- och sjukvården, tillse att samtliga kvalitetsregister som beviljas medel uppnår hög anslutnings- och täckningsgrad samt tillse att system och tid säkras som möjliggör att registren används som en integrerad del i förbättringsarbete på såväl mikro-, meso- och makronivå.

Staten behöver i kvalitetsregistersystemet övergripande följa upp och utvärdera hälso- och sjukvårdens och omsorgens kvalitet och effektivitet. Staten bidrar till förutsättningar för en effektiv infrastruktur, samt stödja registrens tillgängliggörande för klinisk forskning, inklusives samarbete med life science-sektorn.

Staten ska vidare ansvara för att formulera uppdrag till Registerservice vid Socialstyrelsen som kan dels bidra till att förbättra kvaliteten på data i registren genom bland annat täckningsgradsanalyser dels bistå med utlämning av data för forskningsändamål kopplat till kvalitetsregister.

Organisation och styrning

Nationell ledningsfunktion för kvalitetsregister

Styrgruppen för Nationella Kvalitetsregister som har varit verksam under perioden 2012–2017 upphör att gälla under 2018 och en ny Nationell ledningsfunktion inrättas.

Den nya ledningsfunktionen är partssammansatt och består av 7 ledamöter. Ledamöterna kommer från staten (3 st.), huvudmännen (3 st.), SKL (1 st.). Ledamöterna har möjlighet att utse ersättare. Ordförande för den Nationella ledningsfunktionen för kvalitetsregister är en representant från huvudmännen. Respektive part nominerar sina ledamöter för en 2-årsperiod med möjlighet till förlängning i maximalt 2 år till. Ordförande för ledningsfunktionen är sammankallande.

I syfte att få ett så brett perspektiv som möjligt i sitt arbete ska den Nationella ledningsfunktionen knyta till sig en referensgrupp bestående av professionsföreträdare, patientföreträdare och industriföreträdare samt representanter för kommunsektorn och akademien. Referensgruppen ska bestå av högst 12 ledamöter.

Den Nationella ledningsfunktionen ska säkra att kvalitetsregistren i så stor utsträckning som möjligt bidrar till att uppfylla den vision och de fastställda mål som parterna har kommit överens om.

Den Nationella ledningsfunktionen för kvalitetsregister ska:

- samverka med statens aktörer inom området kunskapsstyrning för hälso- och sjukvården samt med huvudmännens kommande styrgrupp för kunskapsstyrning inom hälso- och sjukvården,
- ange riktlinjer för den övergripande utvecklingen av kvalitetsregistersystemet,
- besluta om kriterier, uppdrag, ekonomisk fördelning samt uppföljningssystem av nationella kvalitetsregister och registercentrumorganisationer,
- besluta om stöd och utveckling av de nationella kvalitetsregistren,
- formulera inriktningen på ett långsiktigt nationellt uppdrag för regionala kvalitetsregistercentrum,
- formulera förslag om nationell samordning rörande forskning, infrastruktur, internationell samverkan och juridik kopplat till kvalitetsregister.

Samverkansgrupp för nationella kvalitetsregister

Samverkansgruppen för Nationella kvalitetsregister är en stödfunktion för det nationellt gemensamma arbetet inom kvalitetsregisterområdet. Samverkansgruppen ersätter Beslutsgruppen och Expertgruppen.

Samverkansgruppen är sammansatt av tre representanter från regionala registercentrumorganisationer (dessa företräder huvudmännen), två företrädare från staten, tre representanter från kvalitetsregistren samt en kvalitetsregistersamordnare tillsatt av Ledningsfunktionen för de nationella kvalitetsregistren. Gruppens ordförande är den kvalitetsregistersamordnaren som leder den Nationella stödfunktionen för nationella kvalitetsregister och huvudmännens kunskapsstyrning.

Samverkansgruppen ska:

- tillse att en samverkansfunktion för regionala registercentrumorganisationer (RCO) byggs upp med uppdrag att de ska arbeta mer likriktat och skapa synergier mellan sig,
- samordna samtliga RCO,
- tillsätta oberoende expertgrupper för utarbetande av utvecklade bedömningskriterier, principer för ekonomisk fördelning samt uppföljningssystem av kvalitetsregister och RCO,
- följa upp registrens följsamhet till uppsatta mål och genomförda aktiviteter samt användning av ekonomiska medel,
- ta fram underlag inför Ledningsfunktionen för nationella kvalitetsregisters beslut om ekonomiskt stöd för utveckling, drift och förvaltning av respektive kvalitetsregister och RCO,
- stödja programområdenas uppdrag att samordna utvecklingen av kvalitetsregister inom "sitt" fält,
- omvärldsbevaka samt skapa och säkra lärandeytor inom kvalitetsregisterområdet,
- följa och stödja utvecklingen av kvalitetsregister inom nya verksamhetsområden.

Till hjälp i sitt uppdrag kan Samverkansgruppen tillsätta permanenta eller tillfälliga expertgrupper/referensgrupper. Huvudmännens Nationella stödfunktion för kunskapsstyrning inklusive kvalitetsregister bistår Samverkansgruppen med underlag, sammanställningar, administration etc. (se nedan).

Nationell stödfunktion för kvalitetsregister och kunskapsstyrning

En Nationell stödfunktion för kunskapsstyrning inklusive kvalitetsregister ersätter Kansliet för Nationella Kvalitetsregister och är organisatoriskt placerat på SKL. Den Nationella stödfunktionen har i uppdrag att till stora delar fungera som dagens Kansli för Nationella Kvalitetsregister, men anpassas efter de förändringar som kommer att ske avseende styrning och ledning av de nationella kvalitetsregistren samt integrering i övrig kunskapsstyrning.

Ett viktigt uppdrag för stödfunktionen är att stödja Samverkansgruppen i dess arbete. Med det menas att ge stöd till Samverkansgruppen och programområdena (se ovan) genom att t.ex.:

- Bidra med koncept, mallar och till ett likartat arbetssätt.
- Stödja Samverkansgruppen i beredning av underlag för beslut och ställningstagande i Nationella ledningsfunktionen för kvalitetsregister.
- Vara ett administrativt stöd till Nationella ledningsfunktionen och Samverkansgruppen.
- Hantera processen för verksamhetsplaner, budget etc. Ha en samordnande roll beträffande behandling av personuppgifter och persondataskydd i nationella kvalitetsregister samt andra juridiska frågor rörande kvalitetsregisterområdet.
- Ha en samordnande roll i frågor av generell karaktär som rör forskning, life science och internationellt samarbete.

Registerservice vid Socialstyrelsen

Regeringen avser att fortsätta stödja nationella kvalitetsregister genom dess uppdrag till och finansiering av Registerservice på Socialstyrelsen. Registerservice som har till uppgift att stödja nationella kvalitetsregister med att förbättra kvaliteten på data, bland annat genom att göra täckningsgradsanalyser med hjälp av hälsodataregistren. De är också en servicefunktion för statistikbeställare.

Registerservice ska bl.a. ge nationella kvalitetsregister stöd med:

- Statistik från hälsodataregistren och dödsorsaksregistret.
- Sambearbetningar av kvalitetsregister och Socialstyrelsens register där ändamålet är validering och kvalitetsförbättring av registren, t.ex. jämförelser av täckningsgrad.
- Service för forskning som bedrivs med utgångspunkt i kvalitetsregister inklusive koppling av kvalitetsregisterdata med annan registerdata. Vid koppling och utlämnande av data för forskningsändamål tar Socialstyrelsen ut en avgift för arbetet enligt Registerservice sedvanliga taxa.

Vid alla utlämnanden av data tillämpar Socialstyrelsen statistiksekretessen (offentlighets- och sekretesslagen 24 kap 8 §).

Registercentrumorganisationer

Registercentrumorganisationernas (RCO) primära uppgift är att ge kompetensmässigt stöd till de nationella kvalitetsregistren i anpassningen till det nya kvalitetsregistersystemet, inklusive integreringen i system/struktur för kunskapsstyrning. Huvudfokus är stöd till befintliga register. RCO ska driva på och stimulera konsolidering, samverkan och gemensam utveckling av kvalitetsregistren och säkerställa att adekvat stöd för detta finns. Registrens behov av stöd är olika och de insatser som RCO utför kompletterar, men ersätter inte, de insatser som är individuella

Samtliga RCO har följande grunduppdrag:

- Aktivt stödja registren i anpassningen till det nya kvalitetsregistersystemet (se ovan). Detta innebär att RCO ska utarbeta och tillhandahålla registren samordnade processtöd (IT-plattformar, metoder och verktyg samt visst juridiskt stöd) enskilt eller i samverkan med andra RCO eller ev. andra stödfunktioner inom ramen för kvalitetsregistersystemet.
- RCO ska bidra till att underlätta registrens datainsamling. Det kan exempelvis ske genom att delta i nationella projekt och aktiviteter, använda nationella IT-tjänster, stödja ensning av variabler och harmonisering till Nationellt Fackspråk samt framtagande av informationsspecifikationer.
- RCO ska erbjuda registren funktioner för att presentera data och resultat (utdatalösningar).
- RCO ska understödja god datahantering i registren och verka för ökad tillgänglighet av registerinnehåll för forskning och life science. RCO ska erbjuda registren processtöd för att möjliggöra koppling av registerdata samt säkerställa säker datautlämning.
- Det ska ses som en del av det nationella uppdraget, som fastställs inom ramen för denna överenskommelse och av den Nationella ledningsfunktionen, att RCO ska kunna bidra med sin kompetens i den lokala/regionala utvecklingen mot ett sammanhållet system för kunskapsstyrning (nationellt/regionalt/lokalt). För arbete/tjänster kopplat till detta ansvarar dock respektive huvudman.

Under 2018 ska RCO anpassa sin verksamhet mot att för framtiden ges tydligt nationellt uppdrag att upprätthålla en ändamålsenlig infrastruktur för kvalitetsregistrens behov av:

- Registerplattform inklusive stöd för nationella integrationslösningar på IT-området.
- Anpassade lösningar för utdata för att bl.a. tillgodose vårdens behov av information för att kunna kvalitetssäkra och utveckla verksamheten.
- Statistik

- Identifiera behov av stöd i forskningsfrämjande insatser.

Under 2018 ska dessutom de sex RCO gå samman i en samverkan (i likhet med Regionala cancercentrum i samverkan) i syfte att fungera som en nationell registercentrumorganisation med verksamhet i alla de sex sjukvårdsregionerna.

4. Den ekonomiska omfattningen av överenskommelsen

För år 2018 är parterna överens om att gemensamt avsätta 200 000 000 kronor för den fortsatta utvecklingen av nationella kvalitetsregister.

Av dessa bidrar landstingen med 100 000 000 kronor och staten med 100 000 000 kronor. Medlen ska användas till

- grundanslag till registren, 143 733 500 kronor
- sex regionala registercentrumorganisationer (RCO), 22 765 000 kronor
- nationell stödfunktion inklusive nationellt program för datainsamling, 22 765 000 kronor

Delar av den statliga finansieringen ska användas för:

- stödfunktionen Registerservice vid Socialstyrelsen med 10 000 000 kronor i enlighet med regleringsbrev för budgetåret 2018 avseende anslag 1:6,
- kvalitetsregistren inom psykiatriområdet i enlighet med regleringsbrev för budgetåret 2018 avseende anslag 1:8, 10 000 000 kronor.

Parterna konstaterar att kommuner och landsting finansierar det direkta arbetet med kvalitetsregistren i verksamheten.

Parterna är överens om att under 2018 verka för att statens medel till nationella kvalitetsregister, på sikt ska användas till att finansiera infrastruktur och tillgängliggörande för klinisk forskning, inklusive samarbete medmed life science-sektorn. Huvudmännens medel ska användas till kunskapsutveckling, utveckling av registrens innehåll samt till att ge förutsättningar för kontinuerlig användning av registren i vårdens och omsorgens förbättring.

5. Uppföljning

Den Nationella stödfunktionen för kvalitetsregister och huvudmännens kunskapsstyrning ska publicera en uppföljning i form av en Nulägesrapport för 2018 som redovisar om nuvarande överenskommelse leder till förbättringar jämfört med 2017 på följande områden: forskning, patientmedverkan, IT och datainsamling samt övrig utveckling av kvalitetsregistren. I redovisningen ska jämställdhetsperspektivet belysas där så är lämpligt.

Därutöver ska uppföljningen innehålla en redogörelse av de förändringar som parterna i enlighet med inriktningen i denna överenskommelse verkat för att genomföra i syfte att uppnå ett långsiktigt hållbart kvalitetsregistersystem.

6. Samverkansavtal med industrin

Samverkan mellan kvalitetsregistren och industrin sker inom ramen för ett särskilt samverkansavtal mellan SKL och industrins företrädare som gäller sedan år 2012. Avtalet innehåller riktlinjer för samverkan mellan kvalitetsregistren och industrin och beskriver hur de etiska, juridiska och ekonomiska frågorna ska regleras i samverkan. Parterna är överens om att industrins samverkan med kvalitetsregistren ska grundas på köp av tjänster till affärsmässiga priser, inom ramen för gällande lagstiftning.

SKL och huvudmännen ska under 2018 ta initiativ till att i samråd med staten se över nuvarande samverkansavtal.

7. Godkännande av överenskommelsen

Överenskommelsen blir giltig under förutsättning att SKL:s styrelse och regeringen beslutar om överenskommelsen.

För staten genom
Socialdepartementet

För Sveriges Kommuner och
Landsting

Stockholm den X december 2017

Stockholm den X december 2017

Agneta Karlsson
Statssekreterare

Vesna Jovic
Verkställande direktör