

# Verksamhetsberättelse 2021

## Registercentrumorganisation Mellansverige

Uppsala Clinical Research Center (UCR) och Regionalt cancer centrum (RCC) Mellansverige har sedan flera år ett samarbete inom ramen för RCO-uppdraget. Även om det finns skillnader mellan enheterna avseende historik, uppdrag och förutsättningar har vi inom ramen för det av SKR fastställda nationella uppdraget för *Registercentrumorganisationerna*, utvecklat ett för båda parter värdefullt samarbete kring gemensamma frågor.

Verksamhetsberättelser för 2021 från UCR respektive RCC presenteras i separata följande delar i detta dokument enligt mall som förmedlats av SKR, och som närmare beskriver verksamheten utifrån formatet för "Registercentrums nationella uppdrag".

### Kort om UCR och RCC Mellansverige

UCR är landets största och äldsta registercentrum där kvalitetsregisterverksamheten är integrerad i en organisation som även omfattar kliniska prövningar, statistik, biobank och forskningslabb, vilket ger anslutna kvalitetsregister unika möjligheter att utveckla alla delar av sin verksamhet och sin värdekedja.

RCC Mellansverige arbetar vid sidan av nationellt kvalitetsregisterstöd på cancerområdet även med regionala register, lokalt förbättringsarbete och kunskapsstyrning i samverkan med regionala cancer råd och diagnosspecifika register- och vårdprocessgrupper. En stor del av RCCs registerverksamhet bedrivs inom ramen för målen i den nationella cancerstrategin.

Verksamhetsberättelser för 2021 presenteras i separata dokument från UCR respektive RCC. Under 2021 har samarbetet mellan UCR och RCC fortsatt inom ramen för *Registercentrumorganisationernas nationella uppdrag*, men även rörande andra områden av gemensamt intresse. Gemensamma möten på ledningsnivå har hållits varje vecka, och under arbetsnamnet "Regulatoriska rådet" hålls möten med regionjurister/CPUA var tredje vecka. Samarbetsfrågor omfattar bland annat:

### Juridiska frågor, till exempel;

- utlämning av data: arbetsgång och formalia
- riktlinjer och rutiner vid förfrågningar från industri och myndigheter
- hantering av forskningsärenden, etikprövningsfrågor
- utformande av personuppgiftsbiträdesavtal med regioner
- uppdragsavtal mot registerhållare
- anpassningar till dataskyddsförordningen (GDPR)
- deltagande i nationella möten med CPUA-nätverk/juridiska nätverk

**Forskning och kvalitetssäkring, till exempel;**

- rutiner vid länkning kvalitetsregisterdata mot andra datakällor och biobank
- RCT (randomiserade kliniska studier) med utgångspunkt från kvalitetsregister, fortsatt och utökat samarbete kring R-RCT (registerbaserade randomiserade kliniska studier)
- policy och rutiner vid utlämnande av data till externa intressenter
- leveransrutiner av data samt avgifter för service, uttag och specialkörningar

**Övrigt, till exempel;**

- representation i nationell samverkansgrupp för kvalitetsregister
- representation i nationella arbetsgrupper för t.ex strukturerad vårdinformation, informationsförsörjning till kvalitetsregister, validering av kvalitetsregister
- deltagande i RCO i Samverkan via SKR
- representation i nationella utredningar kring tex konsolidering av IT-lösningar, konsolidering av CPUA-myndigheter, förordningsreglerat statsbidrag till Registercentrum och RCC
- samordning av sjukvårdsregionalt remissvar för förordningsreglerat statsbidrag till Registercentrum och RCC
- kontakter med de Nationella Programområden (NPO) som Region Mellansverige står värd för (hjärt-kärl sjukdomar; öron-näsa halssjukdomar; äldres hälsa)
- deltagande i SKR's arbetsgrupp kring stöd till Uppföljning och Analys (Kunskapsstyrning)
- dimensionering av stöd mot nationella registerstyrgrupper och behov av prioriteringar

**Mats Lambe, RCC, 220307**

**Sara Hansson, UCR, 220307**

Bilagor:

Ekonomisk redovisning avseende registerverksamheten inom UCR 2021

Ekonomisk redovisning RCC Mellansverige

# VERKSAMHETSBERÄTTELSE REGISTERCENTRUM UCR 2021

*Denna verksamhetsberättelse består av två delar. Den första delen motsvarar en övergripande verksamhetsberättelse för Kvalitetsregistersektionen inom ramen för UCR's totala verksamhet. Den andra delen (från sidan 10) omfattar verksamhetsberättelse enligt mall som förmedlats av SKR, och som närmare beskriver verksamheten utifrån formatet för "Registercentrums nationella uppdrag". Vissa formuleringar och stycken återfinns i båda delarna. Tillsammans utgör de en heltäckande verksamhetsberättelse för Kvalitetsregistersektionen inom UCR och Kvalitetsregistersektionen/UCR som del i RCO Mellansverige i det nationella kvalitetsregistersystemet.*

## Kvalitetsregistersektionen inom ramen för UCR's verksamhet – övergripande verksamhetsberättelse

### BAKGRUND REGISTERCENTRUM UCR

UCR är landets största och äldsta registercentrum där kvalitetsregisterverksamheten är integrerad i en organisation som även omfattar kliniska prövningar och biostatistik. Tills nyligen har UCR även haft Uppsala Biobank och dess forskningslabb inom organisationen, men sedan halvårsskiftet 2021 drivs dessa som en egen centrumbildning. Det nära samarbetet fortsätter dock i praktiken som tidigare, men med tydligare styrning och bättre definierade gränssytor, vilket snarast gynnar verksamheten i stort. UCRs organisation ger anslutna Kvalitetsregister unika möjligheter att utveckla alla delar av sin verksamhet och sin värdekedja. Registercentrum UCR utgör på uppdrag av Samverkansnämnden i Sjukvårdsregion Mellansverige, tillsammans med Regionalt Cancercentrum (RCC) Mellansverige, Registercentrumorganisationen i Mellansverige.

Registercentrum UCR verkar på uppdrag av SKR och utgör ett nationellt och internationellt ledande kvalitetsregistercentrum inom:

- utveckling och drift av kvalitetsregister
- rapportering av kvalitetsregisterdata för styrning, utveckling och utvärdering av hälso- och sjukvården
- kvalitetsutveckling med stöd av kvalitetsregister
- stöd till registerbaserad forskning inkluderande prospektiva registerbaserade randomiserade kliniska studier (R-RCT)

Under 2021 förvaltade och utvecklade Registercentrum UCR 16 nationella kvalitetsregister, samt flera lokala/sjukvårdsregionala kvalitetsregister, inom olika områden.

Inom ramen för UCR registercentrum finns stor kompetens, bred erfarenhet och gedigen expertis inom design av register, insamling, behandling och presentation av kvalitetsregisterdata, ekonomi, teknik, juridik, statistik, analys och vetenskaplig validering.

Vi arbetar strikt enligt gällande lagrum och vår hantering av data liksom våra tjänster och processer står under tillsyn av Datainspektionen. Det faktum att UCR registercentrum har en nära koppling till

organisationens båda huvudmän Uppsala Universitet och Akademiska sjukhuset/Region Uppsala bidrar till ett innovativt arbetssätt och fortgående utveckling.

## **PERSONAL 2021**

Under 2021 har personalen utgjorts av:

- Sektionschef
- Gruppchefer
- Projektledare
- Systemarkitekter
- Systemutvecklare inom olika områden (indata/registerplattform, utdata/datamodellering/registerdesign, rapportutveckling, användbarhet m.m.)
- Testledare
- Valideringsledare och ändringsledare (inom validering av datoriserade system)
- QA/QC (kvalitetssamordnare)
- Teknikinformatör
- IT & Driftspersonal
- Stöd kring administration och datauttag
- Resurspersoner från administrativa sektionen

## **Övergripande om verksamhet och organisation under 2021**

Under 2021 gick Covid-19 pandemin in i sitt andra år och verksamheten som redan under 2020 ställt om till ett annat sätt att arbeta än tidigare kunde i stort fortsätta hantera situationen väl. I vissa avseenden har det dock varit utmanande och vi har även sett vissa negativa effekter av t.ex. distansarbete. Många medarbetare har varit positiva till att kunna vara mer flexibla och sköta mycket arbete hemifrån medan andra trivts sämre. Vissa för verksamhetens väldigt viktiga delmoment kring till exempel verksamhetsutveckling och planering, har det varit tydligt att vi behöver mötas för att kunna utföra på bästa sätt. Vi har under året diskuterat allt från praktiska problem kring att ha effektiva "hybridmöten" där några befinner sig på kontoret och andra arbetar hemifrån, till sätt att bibehålla och utveckla kreativitet, arbetsglädje och sammanhållning i en tid när vi i hög grad inte kunnat mötas fysiskt.

När det gäller dialog och samarbete med kunder och användare har vi tyvärr inte kunna genomföra lika många verksamhetsbesök på plats, något som är värdefullt och en viktig del av vår utvecklingsprocess. Å andra sidan har vi kunnat utveckla och genomföra många digitala möten som till viss del kunnat kompensera för detta. Påverkan på leveranser och ekonomiskt utfall har blivit något mer tydliga under 2021 än de var under pandemins inledande år.

Under 2021 har vi haft som avsikt att arbeta vidare med de omställningar och den anpassning av verksamhet, arbetssätt och planer som beskrivits av "Framtidens kvalitetsregister" och "Registercentrums nationella uppdrag". Det har dock delvis försvårats av att vissa initierade projekt har försenats eller pausats, t.ex. centralisering av CPUA-myndigheter. Frågan om ett förordningsreglerat statsbidrag till Registercentrum och RCC var mycket viktig under första halvan av 2021, och RCO Mellansveriges samordnare drev arbetet med ett samordnat sjukvårdsregionalt svar

på den remiss som kom under våren. Ett förordningsreglerat statsbidrag blev sedan inte aktuellt till årsskiftet 2021/2022.

Under 2021 har vi fortsatt förtydliga roller, funktioner och mandat för att arbeta med beredning och beslut för Kvalitetsregistersektionens totala åtagande (där plattformsutveckling såväl som registerutvecklingsinsatser och andra uppdrag kopplat till UCRs övriga sektioner och uppdrag ingår) och gjort vissa justeringar. Att Kvalitetsregistersektionen inom UCR har förmågan att erbjuda hela kedjan kring insamling, analys, forskningsstöd, R-RCT och tekniska lösningar på licens, och möta ett delvis föränderligt registercentrumuppdrag, ställer stora krav på organisationen i form av styrning och redovisning för separata uppdrag, generell professionalisering, säkerställande av resursättning, och kompetensspridning och -försörjning.

Några funktioner och arbetssätt har fungerat ungefär som tidigare, medan andra har justerats och förtydligats under året. Här redogörs kort för vissa funktioner (inom och utom sektionen) som tillsammans med sektionens ledningsgrupp utgör en sammanhållen modell för planering, styrning och uppföljning:

- En **"produktledning"** som är styrfunktionen för grunden i kvalitetsregistererbjudandet givet vårt uppdrag. Funktionen har också produktägarskap för vidareutvecklingen av kvalitetsregisterplattformen QReg5. Produktledningen arbetar, som tidigare med de strategiska frågorna kring vårt erbjudande till NKR samt vår registerplattform QReg5 för att hålla ihop ansvaret kring baserbjudandet och plattformprodukten.
- En gemensam styrfunktion för samtliga produktägare; **"produktägarforum"**, som regelbundet arbetar tillsammans med sektionens ledningsgrupp för att kommunicera uppkomna behov och önskemål, ta fram sektionens kort- och långsiktiga planer och följa upp dessa via den inflödeshantering som beskrivs nedan.
- Projekt och åtaganden som innebär större investering och/eller påverkar fler sektioner inom UCR hanteras på UCR-nivå och genom UCRs projekt- och portföljstyrningsmodell. På liknande sätt har vi under 2021 brutit ner och anpassat modellen till Kvalitetsregistersektionen och skapat en **inflödeshantering för projekt och uppdrag**. Fokus är sådant som är viktiga åtaganden för hela sektionen och som har stor påverkan. Dessa ärenden följs upp genom att vi utarbetat en överenskommen och tillräcklig processmodell som korresponderar till den projektstyrningsmodell som används på UCR i stort. Denna process och status för inflödet ses över varje vecka, i produktägarforumet där produktägare, test- och valideringsledare samt sektionens ledningsgrupp är representerade.
- En tvärfunktionell **kvalitetsledningsgrupp**, som består av delar av UCR's ledningsgrupp, inklusive Kvalitetsregistersektionens sektionschef, samt kvalitetssamordnare från olika delar av verksamheten. Gruppen ansvarar för hela kvalitetsledningssystemet, och att det på rätt sätt används i verksamhetens olika delar.
- En tvärfunktionell **ledningsfunktion för IT- och informationssäkerhetsfrågor**.
- En tvärfunktionell **incidenthanteringsfunktion (IM)**, som hanterar såväl personuppgiftsincidenter som andra incidenter, och både korrigerande och preventiva åtgärder.

Vi har under 2021 fortsatt att bjuda in och involvera hela sektionen i presentation av kvartalsplaner, där även våra lång- och kortsiktiga mål, åtaganden och verksamhetsutvecklingsaktiviteter följs upp. Det har varit ett bra sätt att låta alla medarbetare få del av och kunna diskutera vad som ska åstadkommas under den kommande perioden och hur planerna ska realiseras i olika team och projektkonstellationer.

I extern kontext har UCR varit fortsatt aktiva inom flera arbetsgrupper och processer som initierats och drivits inom RCO i Samverkan, och har under året haft mycket god dialog med övriga registercentrum i frågor både inom ramen för RCO i Samverkan, och i registerrelaterade frågor som uppkommit i andra sammanhang. Vi har samverkat med RCC i olika forum och frågor, både på ledningsnivå och i andra arbetsformer, och vi har haft omfattande kontakter med Centralt personuppgiftsansvariga myndigheter (CPUA) i registerrelaterade frågor.

### **Om uppdrag, kunder och efterfrågan kring UCR's tjänster**

Efterfrågan från kvalitetsregisterkunder har varit relativt oförändrad mot 2020. Möjligen har vi sett att trenden som vi sett redan tidigare kring en mer försiktig hållning gällande större investeringar och utvecklingsarbeten, har fortsatt. Liksom tidigare har detta sannolikt sin grund i osäkerhet både kring framtida finansiering och att vi även från Registercentrums sida befinner oss i ett nytt sätt att samordna och driva utveckling, och i att det pågår flera parallella utredningar inom det nationella systemet för kvalitetsregister, som registerrepresentanter känner kan komma att påverka tidplaner, uppdrag och mandat.

Vi har under året genomfört två "Registerhållardagar" i digital form och fokus för dessa träffar har under året i huvudsak varit att informera kring status för pågåendeskeenden i systemet, till exempel de genomlysningar och utredningar kring IT-plattformar och infrastruktur som pågått eller initierats under året, och det fortsatta arbetet kring kunskapsstyrning. Vi märker att registerkunderna efterlyser mer information och involvering i dessa frågor och vägval, och ett behov att få samlas och föra dialog. Här har vi som registercentrum sett det som en del av vår funktion att kunna informera, själva eller genom att bjuda in tex SKR och företrädare för olika projektgrupper.

Medan vissa dialoger, planer och projekt har pausats under pandemin, har projekten kring informationsförsörjning till kvalitetsregister fortgått med hög takt och UCR har varit i hög grad delaktiga och överlag kunnat leverera enligt plan.

Under 2021 har vi fortsatt arbetat med samtliga registers förvaltnings- och utvecklingsplaner och det arbete som genomförts stämmer väl med det som överenskommit i planerna inför 2021. I förvaltningsplanerna tar vi naturligtvis hänsyn till de aktuella förutsättningarna i systemet när sådana eventuella beroenden finns för olika önskemål. De utvecklingsarbeten för register som har genomförts under året har i hög grad handlat om löpande registerunderhåll men även kring att bygga upp monitoreringslösningar för att kvalitetsgranska data för ett par register, och nya eller förbättrade rapporter för flera olika register. Under våren produktionssattes Svenska Demensregistret på ny plattform (QReg 5) och förstudier för kommande större utvecklingsarbeten har genomförts.

En fortsatt trend vi ser är den ökande efterfrågan kring datauttag. Forskare men också fler och andra kunder/intressenter än tidigare ansöker om att få ta del av registerdata för olika ändamål. Inte minst

Covid-19 pandemin har gjort att fler och andra intressenter, t.ex. myndigheter, har fått upp ögonen för kvalitetsregistren och för hur data från dessa kan bidra i analys kring olika frågor. Vi ser också att det inte bara är antalet uttag som ökar, utan även att komplexiteten i frågeställningarna och antalet samkörningar ökar. Frågeställarna kan behöva mycket stöd både kring själva uttagen, men också kring dialog med och samordning med till exempel Socialstyrelsen och SCB.

2021 har varit ett intensivt år när det gäller att vidareutveckla kvalitetsregisterplattformen QReg5 – något som är helt nödvändigt för plattformen ska hålla i det framtida systemet och kunna möta olika registers behov. UCR har delvis drivit det som en egen investering som möjliggjorts av UCRs satsning kring licenserbjudande. Licenserbjudandet omfattar kompetensstöd kring kvalitetsregister och registerbaserad forskning, samt tillgång till kvalitetsregisterplattformen QReg5 för extern registeruppbyggnad.

Licenserbjudandet har under året varit fokuserat kring samarbetet med projektet Euroheart där Estland, Rumänien och inom kort Litauen är först ut med att bygga kvalitetsregister inom hjärtområdet på QReg5-plattformen. UCR levererar inom ramen för Euroheart även färdiga ”startkit” där olika registerområdens processer, data och regler finns färdiga att utgå ifrån och därmed är gemensamma för alla länder som ingår i samarbetet. Under 2021 har sådana ”startkit-register” levererats för akut hjärtinfarkt/PCI och hjärtsvikt, medan fler registerområden är under utredning och planerade för 2022.

Det licenserbjudandet möjliggjort i form av vidareutveckling av plattformen QReg 5 är även till nödvändig nytta för den fortsatta migreringen av nationella kvalitetsregister hos UCR till Qreg 5, då det som byggts i plattformen kommer att behövas för motsvarande svenska register, vilket hela tiden är utgångspunkten för utvecklingen.

### **Om medarbetare, kompetenser och linjeorganisation**

Inför 2021 var ambitionen att hålla antalet anställda oförändrat för att långsiktigt bibehålla kompetens och kapacitet inom registercentrumverksamheten och UCR's totala organisation, trots att finansieringsprinciper inför framtiden fortfarande var oklara. Under året har vi anpassat både kapacitet och kostnader genom att kontinuerligt se över och vid behov minska antalet konsulter, och i perioder allokera personal till UCR's övriga verksamheter och uppdrag. Vi har rekryterat ytterligare kompetens på bland annat användbarhetsområdet, inom systemutveckling, och inom kvalitetssamordning, och har kunnat minska beroendet till konsulter på dessa områden. Vi har under 2021 utbildat medarbetare i Fair Data Stewardship, och börjat förstå hur detta kan ge stöd i flera delar av verksamheten. Vi har fortsatt förtydliga uppdrag och ansvar för gruppchefer för att säkerställa närvarande ledarskap och tydlighet i linjeorganisationens uppdrag, åtaganden och mandat.

### **Om teknisk infrastruktur och plattform**

Utvecklingen av UCRs registerplattform QReg5 har fortsatt under 2021 enligt den roadmap som fanns vid årets början, med tre kvartalsvisa releaser. (Den fjärde releasen för 2021 fick vänta och kom först en bit in på det nya året.)

Några av de nyheter som varit i fokus och tillkommit under året är:

- Förberedelse av plattformen på att i framtiden stödja andra inloggningssätt än dagens SITHS-kort.
- Stöd för register som registrerar hela vårdprocesser, till skillnad från register som registrerar uppföljningar utan inbördes beroenden. Detta plattformsstöd har utvecklats och testats skarpt i och med att UCR via licenserbjudandet för Euroheart även levererar med färdiga startkit för olika register inom hjärtområdet där bland annat detta är aktuellt.
- Mer avancerad inmatning i form av variabelgrupper som kan registreras ett godtyckligt (okänt) antal gånger och möjlighet att kunna lägga in bilder i formulär som användare kan använda som stöd för inmatning.
- Omdesign av plattformens patient-sökfunktion för att på ett bättre sätt söka efter och lägga till patienter med olika typer av identifierare. (Release Q1 2022)
- Bättre stöd för längre hjälptexter kopplade till variabler. (Release Q1 2022)

En mer fullständig sammanfattning av vad som releasats under året i respektive kvartalsrelease återfinns på [UCRs hemsida](#).

Mycket av arbetet har under första kvartalet 2021 var fokuserat kring att göra plattformen redo för lansering av SveDem-registret, som har en stor mängd enheter och användare. Registret och den nya plattformen har tagits emot mycket väl, något som givetvis är glädjande.

Inom ramen för Licenserbjudandet ingår också att externa utvecklingsorganisationer självständigt ska kunna arbeta vidare med registerutveckling på QReg5-plattformen och, i Euroheart-fallet, utveckla dessa Startkit till fullskaliga lösningar. För att lösningarna ska kunna bli kompletta krävs bland annat att de kan kopplas mot det aktuella landets befolkningsregister, att användar- och behörighetshantering integreras m.m. Detta ställer höga krav på UCR kring tillgänglig kundsupport och kommunikation kring produkten. Via [QReg5:s designsystem](#), är ambitionen att beställare, användare och andra intressenter ska kunna skapa sig en bild av vad plattformen innehåller. För utvecklare finns även en miljö bakom inloggning som går djupare, där man får mer detaljerade instruktioner kring plattformen och dess beståndsdelar. Denna inloggade del är naturligtvis även till stor användning för våra egna utvecklare, och vid introduktion av nyanställda.

Såväl UCR's åtaganden inom det nationella kvalitetsregistersystemet, som inom Licenserbjudandet och inom registerbaserad forskning, ställer höga krav på planering och prognostisering av både resurser och aktiviteter. Via den projekt- och inflödeshantering som implementeras under året har mycket större vikt lagts vid att genomföra inledande analyser och förstudier där tydliga och överenskomna projektplaner tas fram och estimeras innan planer spikas. Detta började snabbt ge effekt genom att vi både kan leverera högre kvalitet och komma vidare i utvecklingen i högre takt. Under senare delen av året kunde därmed en del sk förvaltningskund och "restärenden" betas av.

Under året initierades en modernisering av den analysplattform från SAS Institute, som UCR använder. Upphandling och förberedelser för implementation av både ny plattform (SAS Viaya) och ny produkt för visualisering och analys (SAS Visual Analytics) påbörjades under hösten, och fortsätter under 2022.



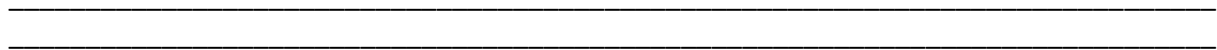
### **Om stöd till forskning**

UCRs Kvalitetsregister har nyttjats flitigt av forskare som begär datauttag ur registren för att analysera data ur ett forskningsperspektiv. Samkörningar med Socialstyrelsens och Statistiska Centralbyråns register görs ofta. Vi har haft kontinuerlig dialog med dessa myndigheter för att förenkla och underlätta samarbetet, för att processen från datauttag ur register till leverans av samkörd, avidentifierad databas till forskaren ska gå så smidigt som möjligt. Vi har även fortsatt förenkla intern hantering av datauttagsprocessen och kvalitetskontrollen så att största möjliga nytta kan ges, till så liten tidsåtgång som möjligt, då det gynnar såväl den enskilda forskaren som UCR, och vi har utbildat medarbetare i Fair Data Stewardship.

UCR har fortsatt utveckla och förvalta den innovativa infrastruktur för registerbaserade randomiserade kliniska studier – ”R-RCT” - som uppmärksammats som världsledande av NIH och FDA. Under 2021 och flera år framåt, drivs hos UCR (i samarbete mellan registercentrumuppdraget och UCR’s sektion för Klinisk forskning) flera prospektiva registerbaserade randomiserade studier.

Under 2021 har kvalitetsregisterorganisationen inom UCR tillsammans med sektionen för Klinisk Forskning gett stöd och rådgivning kring lämpligheten i att genomföra registerbaserade randomiserade kliniska studier av olika slag (tex valet mellan R-RCT och traditionell RCT, GCP-krav mm).

Då det tekniska ramverket för R-RCT kan nyttjas fristående (dvs. inte behöver integreras i en registerlösning, eller måste användas tillsammans med register som är byggda med viss teknik) har efterfrågan varit fortsatt mycket hög.



## Verksamhetsberättelse enligt mall från SKR för beskrivning av verksamhetsåret 2021

Nedan följer en sammanställning av verksamheten enligt mall från SKR, och syftande till att följa upp den verksamhetsplan som lämnades in avseende verksamhetsåret 2021. Vissa formuleringar kan återfinnas redan i verksamhetsberättelsens tidigare delar.

*VILKA ÅTGÄRDER HAR RCO VIDTAGIT INOM DEN EGNA ORGANISATIONEN OCH I SAMARBETE MED ANDRA RCO FÖR ÖKAD SAMORDNING OCH SAMVERKAN I STÖDET TILL KVALITETSREGISTREN, DVS. FÖR ANPASSNING TILL "DET NYA KVALITETSREGISTERSYSTEMET", AVSEENDE:*

### **ÖKAD SAMORDNING AV IT-PLATTFORMAR**

Under 2021 har vi fortsatt att driva samordning av IT-plattformar såväl på ett nationellt plan, mellan kvalitetsregisterplattformar i systemet (på RCO-nivå) och internt hos UCR i plattformsutveckling av registerplattformen QReg5. Här redogörs kort för dessa nivåer:

- På nationell nivå har vi fortsatt att driva frågan, och arbeta fram praktiska riktlinjer och krav för plattformar i systemet. Vi har bidragit med underlag, både till den plattformsgenomlysning som fortgår i SKRs regi och det nyttillkomna regeringsuppdrag som utlystes under 2021 kring att utreda möjligheten för en digital nationell infrastruktur för nationella kvalitetsregister. Som registercentrum med långt gående erfarenhet av registerarbete, och innehavare och utvecklare av en ny modern plattform och infrastruktur för att bygga och förvalta kvalitetsregister, bidrar vi gärna med kunskap i utredningar och beslut kring både krav kring IT-infrastruktur och samordningsvinster av densamma.
- Via RCO-i samverkan sker kontinuerligt samordning av frågor för att säkerställa likartade tolkningar och implementation. Samarbetet rör sig till exempel om utbyte och gemensam tolkning av erbjudandet kopplat till uppdraget, juridiska frågor, teknik och annan best practise.
- Samordning av lösningar i utvecklingen av register på vår egen plattform är ett etablerat arbetssätt. Utgångspunkten är att ta fram gemensamma plattformslösningar som alla register kan nyttja och anpassa/konfigurera så att det passar deras processer och datainsamling, istället för att utveckla kundspecifika lösningar.

### **ANPASSNING TILL FRAMTIDENS VÅRDINFORMATIONSMILJÖER OCH REGIONERNAS E-HÄLSOARBETE**

Plattformen byggs modulärt och med fokus på att göra utbyte av data enkelt med andra, utanföriggande tjänster. Detta för att kunna vara en del i framtidens vårdinformationssystem och enkelt och säkert utbyta data med de nationella tjänster som finns.

Se punkt rörande integrationslösningar och anpassningar nationellt fackspråk nedan, för mer fördjupning kring hur vi arbetat med dessa där dessa tillämpningar under året.

## **STÖD I SAMARBETET MELLAN NATIONELLA KVALITETSREGISTER OCH NATIONELLA PROGRAMOMRÅDEN**

Som Registercentrum ser vi att vårt uppdrag är att underlätta och uppmuntra dialogen mellan NPO och register, och agera så proaktivt vi kan direkt genom och tillsammans med registerorganisationerna, eller via de uppdrag som kommer in via den sjukvårdsregionala samordningen i vår sjukvårdsregion.

Situationen har varit relativt oförändrad under 2021, och register och NPO fortsätter ofta att treva sig fram kring samarbete eller praktiskt utbyte. Som registercentrum tycker vi att det är olyckligt, då många register skulle behöva stöd från NPO kring såväl strategisk riktning som granskning och validering av registrets innehåll, något som idag i praktiken är upp till en enskild registerstyrgrupp.

Under senare halvan av 2021 togs flera steg närmare mer effektivt arbete, och funktionella arbetsgrupper kring stöd till vårdskapsområden, och till Uppföljning och Analys både på nationell och sjukvårdsregional nivå, har etablerats och börjat fungera.

### *HUR HAR RCO BIDRAGIT TILL ATT UNDERLÄTTA REGISTRENS DATAINSAMLING T.EX. I FORM AV NATIONELLA INTEGRATIONSLÖSNINGAR MOT VÅRDINFORMATIONSSYSTEMEN OCH STÖD TILL REGISTREN INOM ENSNING AV VARIABLER OCH ANPASSNING T.EX. TILL NATIONELLT FACKSPRÅK*

Under 2021 har UCR varit en aktiv part i de pilotprojekt som pågår kring nationell informationsförsörjning. Det register som främst har berörts under året med arbete kring informatik och praktiskt implementation, är RiksSvikt. Arbete har också genomförts för att förbereda och bredda insamlingen i Senior alert, och dessutom har inledande diskussioner kring SveDem förts. Vi upplever att projekten hittills har varit framgångsrika och kunnat hitta effektiva sätt att samarbeta, och potentialen i detta arbete är stor. Det finns fortsatt en rad utmaningar i att bredda till fler journalsystem och skapa lösningar som blir enkla och effektiva att förstå och använda. Detta hoppas vi kommer att lyftas och adresseras inom ramen för dessa pilotprojekts utvärdering, så att det blir en del av framtida utvecklingsplan.

Ansvar för vilket innehåll som är relevant för registret i form av variabler som ska samlas in, namngivning och standarder är i grunden en fråga för registerstyrgrupp (och CPUA). Dock är frågan om standarder, att verka för strukturerad information och användande av fackspråk något som är viktigt för alla som är del i vårdinformationssystemen, och något registerstyrgrupper och CPUA kontinuerligt behöver arbeta med tillsammans med registercentrum. Genom att använda sig av etablerade begrepp och standarder i den mån det finns och är applicerbart kan vi hålla en högre kvalitet vid informationsutbyte (med t.ex. journalsystem via NKRR) då alla som bidrar med eller använder sig data talar samma språk. Som registercentrum informerar vi kunder om det stöd vår plattform ger kring att använda nationellt fackspråk och fördelarna med detta. Via UCRs terminologitjänst i plattformen uppdaterar vi årligen till aktuella ICD-koder och andra kodverk, vilket ger nytta för de register som exempelvis använder diagnoskoder. Årligen görs arbete för att säkerställa att dessa kodverk hålls aktuella.

I övrigt kvalitetsgranskar vi, i den mån vi har vårdrelaterade begrepp som visas i plattformens gränssnitt som är gemensamma, mot begrepp som ska användas enligt socialstyrelsens termbank.

## *HUR HAR RCO ARBETAT MED UTFORMNING OCH UTVECKLING AV REGISTRENS DESIGN*

### **SAMORDNING AVSEENDE GENERISKA FUNKTIONER OCH NÄRLIGGANDE REGISTER**

UCR försöker alltid lyfta blicken och ha ett långsiktigt perspektiv på registers framtid och hur register relaterar till varandra. I detta för vi dialog med såväl SKR som register. I förvaltningsplaner för register tar vi stor hänsyn till om sammanslagning och samordning väntas bli aktuella för ett område/register för att planera förberedande arbete och direkta utvecklingsinsatser så att de ger störst nytta och kostnadseffektivitet – både för enskilda register och för förvaltningen som helhet.

Vi är dock inte endast reaktiva (i respons på till exempel beslutsbrev eller andra signaler från andra aktörer) utan genom kontinuerlig intern dialog mellan de olika funktioner som förvaltar och vidareutvecklar register hos UCR, försöker vi hela tiden se samordningsvinster eller möjligheter till gemensam utveckling av både de tjänster och system som UCR erbjuder, och registren.

Då vi ju har dialog med och förvaltar många register, ser vi en mängd synergier som kan uppnås i form av likartade funktioner, lösningar och minskande redundans. Detta får draghjälp av utvecklingen QReg5-plattformen där vi genom att arbeta med en standard (som endast ska/kan frångås om starka skäl finns) kan hjälpa och styra register till ökad konsekvens och färre överlapp.

### **I VALET AV INDIKATORER SOM ÄR RELEVANTA UTIFRÅN NATIONELLA VÅRDPROGRAM OCH MOTSVARANDE, FÖR FÖRBÄTTRINGSARBETE OCH SOM SPEGLAR PATIENTERNAS PERSPEKTIV.**

UCR har under 2021 liksom tidigare haft kontinuerlig dialog med respektive register om registrens utveckling avseende bland annat innehåll, process/resultatmått och täckningsgrad som en del av vårt naturliga arbetssätt. Vi uppmuntrar registerorganisationerna att alltid tänka i dessa termer, när vi tillsammans arbetar med respektive registers utvecklingsplan. Under 2021 har flera register arbetat med specifik vidareutveckling (av både indata och utdata) för anpassning till personcentrerade sammanhållna vårdförlopp.

## *BESKRIV DET STÖD TILL REGISTREN, OCH I FÖREKOMMANDE FALL TILL HUVUDMÄNNEN, SOM RCO LÄMNAT, FÖR ATT DEFINIERA OCH UPPNÅ HÖG TÄCKNINGSGRAD OCH GOD DATAKVALITET*

### **STÖD KRING HÖG TÄCKNINGSGRAD OCH GOD DATAKVALITET**

Hur väl mål kring god täckningsgrad uppnås i olika register varierar stort, och huvudsakligen tror vi att störst effekt för att uppnå högre täckning i nuläget ligger i att huvudmännen behöver ge stöd i form av processer och tid i verksamheterna för att vårdpersonal ska kunna prioritera registerarbete. Registercentrums bidrag är främst att i vår etablerade arbetsprocess ge registrens styrgrupper kontinuerligt stöd i dessa frågor. Vår erfarenhet är att det är viktigt att begränsa insamlingen och därmed den tid vårdpersonal behöver lägga på registerarbetet, samt att register ser till att det finns resultatåterkoppling som används och gör nytta. Det är vår ambition och ligger i vårt uppdrag att

hjälpa till i dessa frågor och i den mån det går se till att registerplattformen underlättar såväl inmatning som användning av registerdata i förbättringsarbetet.

Under 2021 har vi bland annat arbetat tillsammans med RiksSår och Swedeheart/Familjär Hyperkolesterolemi med att se över, begränsa och förenkla deras datainsamling, för att de ska kunna gå från utmaningar kring täckning till att få ut nytta och fungera väl i praktiken.

Vid utveckling av QReg5-plattformen har modellen för validering av data, i syfte att ha god kontroll på versioner av variabler/definitioner och datakvalitet, varit en utgångspunkt, och är en av styrkorna i den nya plattformen.

I takt med att informationsförsörjning via integration med journal ökar, har vissa register som i nuläget pga sin karaktär har stora utmaningar med att uppnå högtäckningsgrad, sannolikt goda chanser att uppnå högre täckningsgrad. Som ofta nämnt i andra sammanhang behöver detta arbete gå hand i hand med olika insatser för att säkerställa och möjliggöra datakvalitet, både på registersidan (och med stöd av RCO) och på verksamhets-/huvudmannasidan.

### *BESKRIV RCO:S STÖD TILL REGISTREN FÖR ATT STIMULERA ÖPPNA REDOVISNINGAR AV DATA OCH PRESENTATION AV KÖNSUPPDELAD STATISTIK*

Att säkerställa att registerstyrgrupper själva eller med hjälp av UCR ska kunna ta fram årsrapporter och andra öppna redovisningar där man kan se och jämföra vården i olika delar av landet, ser vi som en grundläggande del av vårt uppdrag. UCR bistår register med sammanställningar och exporter där kön kan redovisas kopplat till t.e.x olika indikatorer för att jämföra måluppfyllelse för män respektive kvinnor. Då det för merparten av patienter som finns i UCRs register (de med svenska personnummer eller samordningsnummer) görs en slagning mot befolkningsregistret, hämtas uppgift om ålder och kön automatiskt och behöver inte matas in i registret.

Plattformen har alltifrån enkla fasta rapporter (där registret kan välja att redovisa och lyfta fram skillnader mellan könen) till mer flexibel rapportlösning med filter där t.ex. kön och ålderskategorier kan selekteras ut och på så sätt kan användare upptäcka och utforska skillnader i vården utifrån de frågeställningar som registret vill lyfta fram.

När det gäller eventuella nya lösningar för att tillgängliggöra data publikt förespråkar vi ett gemensamt grepp inom kvalitetsregistersystemet för att avgöra hur dessa lösningar ska förhålla sig gentemot till exempel Vården i siffror, och förtydliga vad RCOs ansvar är för att utveckla lösningar för publik utforskning. Under 2021 har vi som tidigare fortsatt att verka för att fler av UCRs register ska ansluta till och kontinuerligt överföra data till Vården i siffror för att redovisa kvalitetsindikatorer publikt, via den generiska plattformstjänst som utvecklats för det ändamålet.

I övrigt har vi de senaste åren sett en stor efterfrågan från olika intressenter som önskar dataexporter för diverse ändamål. Det kan röra sig om regioner som vill återföra sitt eget data och använda för olika ändamål men också projekt, organisationer och initiativ både inom det offentliga och privata. Här ser vi ett behov av att tydliggöra i vilken utsträckning och för vilka ändamål dessa uppdrag ska tillgodoses. Det är en viktig del av uppdraget och angeläget att registerdatat når ut i olika sammanhang, samtidigt behöver det för att bli möjligt att bekosta utveckling och förvaltning bli tydligare vad som förväntas ingå i basförvaltning av register gällande exporter, om detta kan

formuleras/standardiseras, och hur finansieringen av dessa överföringar ska se ut. Denna fråga kommer att behöva följa med in i 2022, förtydligas och lyftas i systemet.

### *BESKRIV RCO:S STÖD TILL REGISTREN AVSEENDE PATIENTMEDVERKAN OCH PROM/PREM*

UCRs Qreg5-plattform (till skillnad från t.ex. Stratum och INCA) innehåller idag inte något stöd för att skicka och ta emot patientifyllda enkäter eller meddelanden via integration med 1177 Vårdguiden/Nationell tjänsteplattform. Med något undantagsfall är vår bedömning att insamling av PROM/PREM via enkäter som vårdpersonal lägger in i registret, ändå fungerar relativt tillfredställande. Under 2021 avvaktade UCR ytterligare direktiv kring ansvarsfrågan för insamling av PROM/PREM, och är nu inför 2022 redo att initiera anslutning till nationella tjänster.

UCR uppmuntrar registerstyrgrupper att dra nytta av möjligheten till patientrepresentation i styrgruppen, eller att via andra riktade insatser för att nå insikter och delaktighet från patienter.

### *BESKRIV RCO:S STÖD TILL REGISTREN, OCH OM TILLÄMPLIGT I ERT UPPDRAG - STÖD TILL HUVUDMÄNNEN, AVSEENDE DATA MANAGEMENT OCH STATISTISKA ANALYSER*

Inom UCR finns en välrustad organisation med fler än 20 statistiker, biostatistiker och data managers som kan bistå såväl registerhållare och styrgrupper, som huvudmän och forskare, med analyser av registerdata. Våra statistiker har gedigen erfarenhet av att analysera data från kvalitetsregister i allt från datauttag, underlag till årsrapporter och enklare forskningsprojekt, till stora multicenter kliniska prövningar med kvalitetsregister som grund.

Inom ramen för det arbete som under 2021 gått vidare kring den sjukvårdsregionala samordningen och stödet till kunskapsstyrningen, ser vi att behovet av dessa stödtjänster kan komma att bli stort. Om stöd till huvudmännen blir mer omfattande framöver, har UCR möjlighet att bidra med såväl ytterligare kapacitet som kompetens.

### *BESKRIV RCO:S STÖD FÖR ATT UNDERLÄTTA FORSKNING OCH SAMVERKAN MED LIFE SCIENCE FÖRETAG*

UCRs Kvalitetsregister har nyttjats flitigt av forskare som begär datauttag ur registren för att analysera data ur ett forskningsperspektiv. Samkörningar med Socialstyrelsens och Statistiska Centralbyråns register görs ofta. Vi har haft kontinuerlig dialog med dessa myndigheter för att förenkla och underlätta samarbetet, för att processen från datauttag ur register till leverans av samkörd, avidentifierad databas till forskaren ska gå så smidigt som möjligt. Vi har även fortsatt förenkla intern hantering av datauttagsprocessen och kvalitetskontrollen så att största möjliga nytta kan ges, till så liten tidsåtgång som möjligt, då det gynnar såväl den enskilda forskaren som UCR, och vi har utbildat medarbetare i Fair Data Stewardship.

UCR har fortsatt utveckla och förvalta den innovativa infrastruktur för registerbaserade randomiserade kliniska studier – "R-RCT" - som uppmärksammats som världsledande av NIH och

FDA. Under 2021 och flera år framåt, drivs hos UCR (i samarbete mellan registercentrumuppdraget och UCR's sektion för Klinisk forskning) flera prospektiva registerbaserade randomiserade studier.

Under 2021 har kvalitetsregisterorganisationen inom UCR tillsammans med sektionen för Klinisk Forskning gett stöd och rådgivning kring lämpligheten i att genomföra registerbaserade randomiserade kliniska studier av olika slag (tex valet mellan R-RCT och traditionell RCT, GCP-krav mm).

Då det tekniska ramverket för R-RCT kan nyttjas fristående (dvs. inte behöver integreras i en registerlösning, eller måste användas tillsammans med register som är byggda med viss teknik) har efterfrågan varit fortsatt mycket hög.

UCR deltog under året i den workshop/dialog som anordnades kring samverkan med Life Science sektorn, och kring pris-/ersättningsmodeller för datauttag ur kvalitetsregister.

***BESKRIV HUR RCO HAR BIDRAGIT TILL ATT UNDERLÄTTA REGISTRENS PRESENTATION AV DATA OCH RESULTAT (UTDATALÖSNINGAR) OCH HUR DESSA LÖSNINGAR UTVECKLAS I ENLIGHET MED HUVUDMÄNNENS BEHOV FÖR VERKSAMHETSUTVECKLING OCH PLANERING /UPPFÖLJNING.***

För målgrupper hos huvudmännen som använder registerdata för verksamhetsutveckling, planering och uppföljning (exempelvis kopplat till ekonomiskt utfall och resurssituation) är behoven andra än för dem som använder registerdata för förbättringsarbete i vården, på de enskilda vårdenheterna där vård utförs. Huvudmännen önskar ofta data med olika tidsintervall och skärningar. Ofta vill man kunna använda rådata, och tillsammans med andra källor och/eller presentera i egna/externa system, och begär då exporter av olika slag.

UCR tillhandahåller i stor utsträckning sådana exportlösningar, och ser att efterfrågan ökar kraftigt. Att på ett säkert och effektivt sätt sätta upp och förvalta sådana leveranser är resurskrävande, då leveranserna ofta är dagliga, och ändringar i registren medför omfattande justeringar i exportformat. Hur dessa ibland omfattande önskemål om tillgängliggörande ska tillgodoses, vilka "frihetsgrader" som är rimliga vid sådana "beställningar" och hur finansiering ska se ut är frågor vi ser behöver lyftas i systemet och samordnas.

I nuvarande fas i vidareutvecklingen av plattformen QREG 5 prioriteras målgruppen som använder registerdata för förbättringsarbete i vården, på de enskilda vårdenheterna där vård utförs. Det är för detta ändamål grundappportmallar och rapportkoncept som följer med QReg5-plattformen utvecklats, för att göra det enklare för register att garantera att grundläggande återkoppling når medarbetare i vården. Möjligheten till standardiserade lösningar även för huvudmännen (som kan tillgodoses flera) är viktigt att diskutera inom tex RCO i Samverkan, så att kommande steg i plattformsutveckling sker så samordnat och resurseffektivt som möjligt.

Under hösten 2021 påbörjades moderniseringen av den analysplattform UCR använder (SAS), för att möjliggöra mer dynamiskt och flexibelt tillgängliggörande och visualisering av data, för olika intressenter och målgrupper.

När det gäller registerdata för publik utforskning är vår grundläggande hållning att uppmuntra register att ansluta till Vården i siffror.

### *BESKRIV HUR RCO HAR BIDRAGIT TILL STÖDET TILL REGISTREN I JURIDISKA FRÅGOR*

UCR har kompetens och utarbetade kanaler för att hjälpa register i juridiska frågor och har under 2021 vidareutvecklat arbetssätt och dokumentation ytterligare för att etablera vårt "regulatoriska minne", sprida grundläggande regulatorisk kunskap internt och säkerställa att registerrepresentanter får snabba, tydliga och konsekventa besked kring återkommande frågor.

De forum och arbetsgrupper som bidrar med kunskap är framförallt det regulatoriska råd som består av representanter från UCR, RCC Mellansverige och jurister inom Region Uppsala. Rådet har under 2021 haft sammanträden var tredje vecka och behandlar där kontinuerligt frågor som uppkommer.

UCRs funktion för Quality Assurance (QA) och Quality Control (QC), "Kvalitetssamordnare", har under året varit involverad i en mängd frågor och bistått med efterfrågat stöd till registerhållare, registerstyrgrupper och andra intressenter, samt hjälpt till att förtydliga interna processer och bistått med kunskap kring de regelverk vi har att förhålla oss till.

I arbetet med kvalitetsregistererbjudande och plattform har vi kontinuerligt involverat och dokumenterat regulatoriska beslut som får påverkan på registerutveckling och plattform. Detta sammanfattas i en handbok där en del berör just tolkning av juridik (t.ex. delning av data mellan vårdgivargränser). I den mån det är möjligt dokumenterar vi och implementerar stöd i plattformen så att det är lätt att bygga register enligt de lagar och föreskrifter som gäller.

UCR uppfattar att såväl registerorganisationer som CPUA-myndigheter i ökande omfattning söker svar och stöd kring registerjuridiska frågor. UCR har under 2021 utökat sin interna kompetens genom utbildning och kompetensbreddning för medarbetare, och har utökat vår proaktiva dialog med registerorganisationer och CPUA-myndigheter för att kunna "förekomma" frågeställningarna och bistå med bra stöd i olika faser.

### *BESKRIV RCO:S STÖD I ARBETET I DEN LOKALA/REGIONALA UTVECKLINGEN MOT ETT SAMMANHÅLLET SYSTEM FÖR KUNSKAPSSTYRNING*

UCR har idag framförallt en registerplattform, kunnande i att bygga målgruppsriktade och användarvänliga livskraftiga register, erfarenhet av klinisk forskning och en unik gränssyta mellan klinisk forskning, statistisk analys och kvalitetsregister, som möjliggör kvalitativa underlag och tillgång till data och forskningsstöd.

Till stor del innebär UCR's arbete på det här området att vi förser olika aktörer/frågeställare lokalt och regionalt med registerdata och/eller rådata, ofta kompletterat med en analys eller data management, men det omfattar även att vi UCR på uppdrag av Sjukvårdsregion Mellansverige deltar i/representerar sjukvårdsregionen i olika forum, tex kring analysstöd till NPO och NAG.



Se även relaterade svar under frågorna kring STÖD I SAMARBETET MELLAN NATIONELLA KVALITETSREGISTER OCH NATIONELLA PROGRAMOMRÅDEN och STÖD AVSEENDE DATA MANAGEMENT OCH STATISTISK ANALYS

*BESKRIV RELEVANT SAMVERKAN FÖR RCO MED ANNAN VERKSAMHET, EXEMPELVIS ANGRÄNSANDE REGIONALA UPPDRAG*

- Forum Uppsala-Örebro, med uppdraget att skapa lokala noder i sjukvårdsregionens sju landsting och regioner, syftande till att stärka samarbetet mellan hälso- och sjukvård, akademi och industri, ligger organisatoriskt inom ramen för UCR.
- UCR samverkar fortsatt med Kliniska Studier Sverige och Forum Uppsala-Örebro för att utarbeta och tillgängliggöra nationella riktlinjer för registerbaserade randomiserade studier, sk R-RCT.
- Kvalitetsregisterverksamheten inom UCR har naturligtvis ett välutvecklat samarbete med UCR's övriga ingående verksamheter; Klinisk forskning och Biostatistik. (Dessutom finns sedan tidigare upparbetat samarbete med Biobank och Labb som tills nyligen var en del av UCR men som nu drivs som en egen centrumbildning.) Dessa delverksamheter har i sin tur långt gående lokala och regionala uppdrag, som ofta genomförs lyckosamt och har sin styrka just på grund av tillgången till den totala kompetensen och infrastrukturen hos UCR.
- Internationella och nationella samarbeten där UCR bidrar med kompetensstöd har initierats i flera sammanhang, och det finns ett stort intresse såväl kring kompetensstöd och erfarenheter, som kring den tekniska plattformen och infrastrukturen. Samarbete med European Society of Cardiology kring registeruppbyggnad i flera länder inom Europa (det sk Euroheart-projektet) har fortsatt, och under 2021 påbörjades implementation av register på QReg5-plattformen i Estland, Rumänien och Litauen.

*BESKRIV RELEVANT SAMVERKAN MED ANNAN VERKSAMHET, EXEMPELVIS ANGRÄNSANDE REGIONALA UPPDRAG, T.EX. STÖD TILL REGISTERBASERAT FÖRBÄTTRINGSARBETE*

UCR har idag framförallt en registerplattform, kunnande i att bygga målgruppsriktade och användarvänliga livskraftiga register, erfarenhet av klinisk forskning och en unik gränsyta mellan klinisk forskning, statistisk analys och kvalitetsregister, som möjliggör R-RCT:er och forskningsstöd.

UCR har historiskt haft men har i nuläget inte en organisation rustad för att bedriva vårdförbättringsarbete i praktiken i någon större omfattning, och saknar utbredd kompetens i form av t.ex. processledare. Under 2021 har insatserna därför främst bestått i att erbjuda de tjänster och kompetenser som är starka, och förstå vad som skulle krävas för att återetablera även vårdförbättring i närhet med professionen i annan form än det som sker på andra nivåer via de tjänster vi erbjuder. Vi är ödmjuka inför att lyfta frågor kring hur detta och andra RCO-uppdrag ska fördelas mellan registercentrum och i den mån uppdraget så kräver, rusta vår verksamhet för eventuellt utökade/justerade uppdrag.

*SAMTLIGA RCO TILLDELADES 200 000 KRONOR EXTRA UNDER 2021. DESSA MEDEL SKULLE ANVÄNDAS FÖR ATT BIDRA I ARBETET MED ATT FÅ DE FÖRUTSÄTTNINGAR SOM BEHÖVDE UPPFYLLAS INFÖR ETT STATS BIDRAG TILL RCO PÅ PLATS. BESKRIV HUR DESSA ANSLAG HAR ANVÄNTS*

Registercentrum UCR har använt sin andel av anslaget för:

- Vidareutveckling av befintliga interna processer och rutiner för planering, prognostisering och uppföljning av aktiviteter och ekonomi, för att än bättre kunna säkerställa ansöknings- och rapporteringsförfaranden kopplade till ett förordningsreglerat statsbidrag. Dessa processer och rutiner var redan innan, och är fortsatt, relevanta för den ordinarie verksamheten oberoende av statsbidragets tillkomst.
- Insatser för att öka kapacitet och kompetens hos medarbetare avseende registerjuridiska frågor (via såväl intern kompetensöverföring som extern utbildning)
- Insatser för att påbörja moderniseringen av den analysplattform UCR använder (SAS), för att möjliggöra mer dynamiskt och flexibelt tillgängliggörande och visualisering av data

# Verksamhetsberättelse 2021

## registerverksamheten

### Regionalt cancercentrum Mellansverige

Denna verksamhetsberättelse består av två delar.

*Del 1 motsvarar en övergripande verksamhetsberättelse för Kvalitetsregistersektionen inom ramen för RCC Mellansveriges uppdrag och verksamhet. Del 2 omfattar verksamhetsberättelse enligt SKR mall 2022. Vissa formuleringar och stycken återfinns i båda delarna. Tillsammans utgör de en heltäckande redovisning av RCC Mellansverige verksamhet som del i RCO Mellansverige i det nationella kvalitetsregistersystemet.*

#### [Del 1: Övergripande beskrivning av RCC Mellansvergies uppdrag, bemanning och aktiviteter 2021](#)

#### **Bakgrund**

Registerverksamheten vid RCC har en bakgrund i de sex onkologiska centrum (OC, ROC) som inrättades under 70-talet för att förstärka regional cancerregistrering, lämna underlag för nationell cancerstatistik och stödja epidemiologisk forskning.

Som ett resultat av utredningen kring en nationell cancerstrategi bildades 2011 sex regionala cancercentrum (RCC). Utredningen om en nationell cancerstrategi slog bland annat fast:

”Inom RCC bör ändamålsenliga strukturer och adekvata resurser för att stödja kunskapsutvecklingen inom cancerområdet i sjukvårdsregionen byggas upp, och innehålla de uppgifter som innehas av regionala onkologiska centrumen, ROC”.

I RCC Mellansveriges uppgifter ingår att i nära samarbete med övriga fem RCC medverka i uppföljning och utvärdering av cancervården såväl nationellt som regionalt baserat på nationella modeller och metoder. Andra uppgifter som ingår i RCCs uppdrag är bland annat:

- Förbättra inrapporteringen till nationella och regionala register för cancervården.
- Uppföljning av riktlinjer och vårdprogram för cancervården.
- Stödja epidemiologisk och klinisk forskning.
- Samarbete med andra discipliner och kunskapsområden.

Ett av de kriterier som RCC arbetar efter är **kunskapsstyrning**:

”Till RCCs uppgifter hör att arbeta för att nationella kvalitetsregister används för verksamhetsutveckling inom cancervården. Det innebär att RCC ska verka för att samtliga berörda enheter rapporterar till de nationella kvalitetsregistren som rör cancervården. För att utveckla cancervårdens kvalitet skall RCC ansvara för att det finns systematisk återkoppling till enheterna, inkluderande öppna jämförelser mellan regioner och/eller behandlande sjukhus för de vanligaste

förekommande cancerformerna. I den mån Socialstyrelsen och SKR genomför öppna jämförelser som rör cancervården, ska RCC stödja detta arbete. För dessa ändamål ska det vid varje RCC finnas en funktion som stödjer insamling av uppgifter till de nationella registren och bearbeta data på motsvarande sätt som tidigare regionala onkologiska centrum (ROC) gjorde”.

ROC Uppsala Örebro's registeruppdrag integrerades i RCCs verksamhet.

Arbetsgruppen för kvalitetsregister (AKI) på INCA med representanter från landets sex RCC ansvarar för nationell samordning av drift, förvaltning och support på den gemensamma nationella IT-plattformen INCA på vilken ett trettiotal kvalitetsregister på cancerområdet idag administreras.

Inom ramen för detta samarbete verkar RCC i samverkan och AKI för:

- En professionell och resurseffektiv organisation för stöd till kvalitetsregister och forskningsregister på cancerområdet.
- Att med INCA-plattformen som verktyg verka för att registerdata används för patientfokuserad verksamhetsutveckling, förbättringsarbete och forskning.
- Upprätthållande av en tydlig, kompetent och hållbar organisation för drift, utveckling och support av INCA.

Samarbetet under 2021 har omfattat fortsatt utveckling på INCA-plattformen t.ex. förvaltning av koloskopiregister, regimbibliotek, läkemedelsregister och SVF lösningar. Konstruktion av ytterligare delbarcancerregister, ombyggnad av befintliga diagnosspecifika register, utveckling av register för organiserad prostatacancer testning (OPT), registerbaserade randomiserade studier (R-RCT), in- och ut rapportering av PREM och PROM data och pilotprojekt för automatöverföring från journalsystem avseende bröst- och prostatacancer,

Fortsatt utveckling utdatalösningar i form av online åtkomst av egna data ("Koll på läget"), interaktiva, publika årsrapporter online (s.k. "Shiny-rapporter"), publik redovisning av kvalitetsindikatorer på hemsidor och lösningar för att följa väntetider inom ramen för standardiserade vårdförlopp (SVF) inom cancervården.

### **Funktioner vid RCC Mellansveriges registerverksamhet 2021**

Under verksamhetsåret 2021 fanns t ett trettiotal medarbetare med arbetsuppgifter helt eller delvis inom registersektionen. Arbetet med kvalitetsregister och vårdprogram fortsätter bedrivas i diagnosspecifika stödteam bestående av koordinator/sjuksköterska, registeradministratör, registerproduktägare och statistiker.

Kompetenskrav och uppdragsbeskrivning för nationella stödteam redovisas i dokumentet:

*Kvalitetsregister-uppdragsbeskrivningar*

<https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/funktioner-natkvalreg-version-2016.pdf>

*Funktions/enhetschef*

Läkare/cancerepidemiolog med övergripande funktionsansvar. RCC funktionschef medverkar i arbetsgrupp för kvalitetsregister och INCA (AKI), utvecklingsgruppen för nationella cancerregistret, nationell samarbetsgrupp för Registercentrum organisationerna (RCOsam) som behandlar frågor

kring framtidens kvalitetsregister rörande bl.a. nationell plattformstrategi, CPUA konsolidering och stöd till nationella programområden (NPO) för kunskapsstyrning.

#### *Koordinatorer/sjuksköterskor*

Vid RCC register arbetade 7 koordinatorer/sjuksköterskor med uppgifter kring kvalitetsregister, vårdprocessgrupper och sjuksköterskenätverk. Koordinatorerna har nära kontakt med nationella styrgrupper, ger stöd till regionala vårdprocessgrupper och medverkar vid start av nya register, vidareutveckling av befintliga databaser och uppdateringar av manualer.

#### *Registeradministratörer*

Under 2021 fanns 11 medarbetare motsvarande cirka 10 heltidstjänster vars huvudsakliga uppgift är att arbeta med registerdata. Varje administratör arbetar med 3 - 4 cancerdiagnoser och ansvarar för registrering och kvalitetskontroll i det regionala tumörregistret och kvalitetsregister. Arbetet innefattar utbildning av inrapportörer samt kontakter med inrapporterande klinik för eftersökning av saknade anmälningar och kompletteringar. Handläggarna medverkar som sakkunniga vid vårdprocessgruppmöten och regiondagar. En registeradministratör deltar som regional representant i nationell utvecklingsgrupp kring kodning och kvalitetsfrågor i cancerregistret. En annan medarbetare representerar RCC Mellansverige i en nationell registeradministratörsgrupp bildad 2020 med uppdraget att förstärka rikslika arbetssätt. Under 2021 fortsatte arbetet med att en del av de uppgifter som koordinatorerna ansvarar för gradvis överförs till registeradministratörsgruppen.

#### *Statistiker*

Statistikergruppen utökades 2021 med en medarbetare. Gruppen omfattar idag fyra statistiker vars uppdrag omfattar analys, konsultation, datauttag, rapporter och presentationslösningar av data för epidemiologisk bevakning och kvalitetssäkring. En senior statistiker finansieras via externa projektmedel och stöder forskningsprojekt utgående från registergrupper.

#### *Epidemiolog*

Inom RCCs registerfunktion arbetar en disputerad läkare/epidemiolog halvtid med metodstöd till kvalitetssäkrings- och forskningsprojekt.

#### *Medicinsk konsult*

Under 2021 rekryterades en disputerad onkolog med uppgift att stödja användningen av registerdata för kvalitetssäkring och forskning.

#### *IT-personal*

På RCC fanns 2021 två IT-administratörer med ansvar för nätverksunderhåll, mjuk- och hårdvarusupport, regional INCA-support, rådgivning och dataskyddsfrågor. IT-tjänsterna ger stöd till hela RCC organisationen och Regionalt Biobankscentrum (RBC). En av medarbetarna har också rollen som lokal dataskyddsrepresentant med ansvar för bevakning av integritetsfrågor i enlighet med dataskyddsförordningen (GDPR).

#### *INCA-systemutvecklare*

Utvecklingsverksamheten på den nationella IT-plattformen INCA är koncentrerad till tre konstruktörsteam lokaliserade till RCC Väst, RCC Norr och RCC Mellansverige. Konstruktörsteamet har 2021 omfattat fyra heltidstjänster. I tillägg har konsultkonstruktörer anlitats motsvarande cirka en halvtidstjänst som samfinansieras av samtliga RCC. I teamet ingår också två tjänster som Registerproduktägare (RPÄ) med uppgift att i dialog med stödteamskoordinator och

registerföreträdare samla in önskemål om registerutveckling. En RPÄ stöder utvecklingen av s.k. patientöversikter (se nedan). Systemutvecklaruppdragen omfattar de totala register som RCC Mellansverige och RCC Stockholm-Gotland har nationellt ansvar för. I tillägg utvecklas och underhålls ett flertal icke-diagnosspecifika registerlösningar, t ex regimbibliotek, läkemedelsregister, PROM-lösningar och SVF registrering. Samordningen av det nationella utvecklingsarbetet leds av nationell IT-chef med placering vid RCC Väst.

## **Registerverksamheten vid RCC Mellansverige 2021**

### *Inverkan av covid-19 pandemin*

Covid-19 pandemin har under 2021 fortsatt ha direkt och indirekt påverkan på registerverksamheten. RCC Mellansverige har det nationella ansvaret för att med stöd av registerdata följa effekterna av pandemin. Resultaten publiceras fortlöpande i rapporter tillgängliga på RCCs hemsida:

Statistik om uppskjuten cancervård till följd av coronaviruset - RCC ([cancercentrum.se](http://cancercentrum.se))

Hittills har sex rapporter baserade på tumörregisterdata och två rapporter utgående från information i kvalitetsregister (bröst-, prostata-, lung- och kolorektalcancer) publicerats. Medan *inrapporteringshastigheten* till registren inte märkbart påverkats under pandemin, minskade antalet anmälda tumörer i samtliga sjukvårdsregioner. De mest uttalade nedgångarna under 2020 i riket sammantaget sågs för prostatacancer, lungcancer, kolorektalcancer, malignt melanom (-11 %) och bröstcancer (-10 %). Rapport nr 6 omfattande perioden jan 2020 – juni 2021 visar att nedgången av antalet canceranmälningar varit mindre uttalad under första halvåret 2021. Information i kvalitetsregistren pekar på att kvaliteten i handläggningen *inte* påverkats.

Resultaten kommuniceras fortlöpande ut till vårdprocessgrupper. De kort- och långsiktiga konsekvenserna för patienter och cancervården är ännu okända. För vissa cancerdiagnoser är de negativa effekterna av en försenad diagnos sannolikt försumbar, men potentiellt allvarlig för patienter med t.ex. lung- eller kolorektalcancer. Cancervårdens olika delar kommer sannolikt att se en tydligt högre belastning när pandemin helt klingat av.

Liknande nedgångar har rapporterats från andra länder. Sammantaget pekar mönstren på att samhällsliga restriktioner och tvekan att söka vård under pandemin spelat en större roll för nedgången än smittläge och vårdens belastning av covid-19 i respektive land.

### *Regionala tumörregistret*

RCC ansvarar för regional cancerregistrering och statistik. Informationen används vid sammanställning av nationella cancerdata vid Socialstyrelsen och i epidemiologiska och kliniska studier. Till RTR inkom under 2021 mer än 23 000 canceranmälningar (inklusive anmälningspliktiga icke-maligna tumörer). Nyanmälda cancerfall och rättningar under 2020 rapporterades till Socialstyrelsen enligt schema den 31 oktober 2021.

Antalet cancerfall har ökat kraftigt de senaste 15 åren, något som avspeglar en förändrad befolkningsstruktur med en högre andel äldre i en växande befolkning. Den ökade cancerbördan har markant påverkat arbetsbelastningen för RCCs registeradministratörer. Inrapportering baseras på anmälan från såväl klinik (A-blankett) som patolog (B-blankett). Dessa arbetsprocesser har historiskt

varit baserade på anmälningar på papper. Övergång till elektroniska leveranser slutfördes under 2021, något som underlättat arbetet för både inrapportörer ute på klinikerna och RCC. Enligt beslut i RCCs styrgrupp 2019 har RCC bidragit med startkostnaden för övergången, medan respektive region stått för beställning, lokal installation och löpande kostnader för systemet.

Regional tumörstatistik tillgänglig på CanINCA är central för kontroll av täckningsgraden och datakvalitet i kvalitetsregister på cancerområdet.

#### *Kvalitetsregister för cancer*

RCC Uppsala-Örebro administrerar regionalt f.n. 30 kvalitetsregister för cancer, varav ansvaret är nationellt för 5 diagnoser (prostatacancer, lungcancer, peniscancer, KML och MDS). Totalt anmäldes cirka 11 000 regionala cancerfall (samtliga diagnoser) till kvalitetsregistren under 2021. Informationen i flertalet register baseras på flera blanketter (anmälan, behandling, uppföljning). För cirka 20 % av dessa krävdes det begäran av kompletterande data minst en gång från inrapporterande kliniker. Detta utgör ett arbetskrävande moment, men bidrar till att en mycket hög täckningsgrad uppnås (>95 %) jämfört med den lagstadgade inrapporteringen till nationella cancerregistret. En fortsatt utmaning är den fördröjda inrapporteringen, en fråga som återkommande kommuniceras ut till inrapporterande kliniker och RCCs styrgrupp. Denna försening påverkar bland annat möjligheten att snabbt följa upp fattade inriktningsbeslut om regional nivåstrukturer av cancervården (se nedan).

#### *Regionala vårdprocessgruppsmöten*

Under 2021 fick diagnosspecifika regionala vårdprocessgruppsmöten fortsatt bedrivas digitalt pga pandemin. Vid dessa diskuteras bland annat resultat baserat på registerdata med avstämning mot vårdprogram

#### *Nationella register, inrapportörs- och monitorsmöten*

Även nationella möten i samarbete med nationella registerhållare, inrapportörs- och monitorsmöten har genomförts digitalt. Informationsmöten har arrangerats i form av webinarier.

#### *Extern information/Hemsida*

RCCs hemsida utgör en viktig informationskanal där bland annat kvalitetsregisterrapporter, vårdprogram, registerinnehåll/variabellistor, blanketter och manualer kontinuerligt uppdateras.

### **Utdata**

#### *Rapporter och kvalitetssäkring*

Huvuduppgiften för RCC register är att tillhandahålla cancerdata av hög kvalitet som underlag för kvalitetssäkring och kunskapsstyrning. Resultaten presenteras i regionala och nationella rapporter tillgängliga på hemsidan. I de regionala vårdprocessgruppernas uppdrag ingår att ta fram en kommenterande text tillgänglig för icke-specialister som tydligt lyfter observerade avvikelser, identifierade förbättringsområden och mål.

Statistiker i respektive nationellt stödteam har i uppdrag att ta fram startsidor online där klinikens egna resultat kan jämföras mot regionala och nationella genomsnitt. INCA-plattformen har anpassats så att online data omedelbart görs tillgängliga för inrapporterande kliniker i "Koll på läget". Idag finns interaktiva online årsrapporter (s.k. "Shiny"-rapporter) för mer än 25 diagnoser och kommer på sikt att helt ersätta tryckta rapporter.

### *Forskning och utveckling*

Exempel på framgångsrik användning av kvalitetsregisterdata utgörs av forskningsverksamheten kring nationella prostatacancerregistret (NPCR, PcBaSE), kvalitetsregister för bröstcancer (BcBaSE) kvalitetsregister för Kronisk Myeloisk Leukemi (CMLBaSE), kvalitetsregister för lungcancer (LCBaSE) och kvalitetsregister för peniscancer (PencaBaSE). Forskningsfynd baserade på dessa databaser har under 2021 fortsatt visat på det vetenskapliga värdet av att berika kvalitetsregisterdata med information från andra registerkällor. Under 2021 har RCC fortsatt stödja denna utveckling genom att leverera data och ge metodstöd till forskningsprojekt samt genom samordning och stöd vid uppdateringar av registerlänknings.

Samtliga RCC statistiker arbetar i utvalda registerbaserade forskningsprojekt med anknytning till RCCs grunduppdrag. På RCC arbetar också en externt finansierad statistiker med analys av registerdata i forskningssyfte.

RCC registers funktionschef deltar som svensk representant i ANCR (Association of Nordic Cancer Registries) och ENCR (European Network Cancer Registries) vars uppgift bland annat är att främja användningen av registerdata i kvalitetssäkrings och forskningssyfte.

Ett från RCC Mellansverige koordinerat projekt erhöll 2018 ekonomiskt stöd från SWELife och Sjöbergstiftelsen för utveckling av s.k. INCA patientöversikter (IPÖ) för åtta cancerdiagnoser, en teknisk lösning som möjliggör visualisering av patientdata som stöd vid behandlingsbeslut. Patientöversikter för samtliga diagnoser färdigställdes hösten 2020. Lansering på kliniker runt om i landet har fortsatt under 2021. En vid RCC Mellansverige baserad och extern finansierad projektledare koordinerar projektet, medan andra delar utgår från RCC Stockholm och RCC Väst.



**Vilka åtgärder har RCC Mellansverige vidtagit inom den egna organisationen och i samarbete med andra RCO för ökad samordning och samverkan i stödet till kvalitetsregistren för anpassning till det nya kvalitetsregistersystemet**

RCC Mellansverige har under 2021 tillsammans med övriga fem RCC genomfört nationella förbättringsprojekt som syftar till mer resurseffektiv och harmoniserad registerutveckling inklusive informationsförsörjning, stärkt koppling mellan nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister samt användarvänliga utdatalösningar. På uppdrag av RCC samverkan genomförde Lumell under 2021 en kartläggning som utgör en viktig grund för RCC organisationens fortsatta arbete med registerutveckling, kvalitetsindikatorer och utdatalösningar.

**Hur har RCC Mellansverige bidragit till att underlätta registrens datainsamling t.ex. i form av nationella integrationslösningar mot vårdinformationssystemen och stöd till registren inom ensning av variabler och anpassning t.ex. till nationellt fackspråk**

Tillsammans med övriga RCC arbetar RCC Mellansverige med att ta fram en enhetlig arbetsprocess och gemensamma datamängder för att strukturera och anpassa kvalitetsregistren på cancerområdet. Detta för att möjliggöra automatiserad överföring av data.

Arbetet bedrivs i samverkan med Socialstyrelsen, expertgrupper och NSG SVI där RCC i samverkan medverkat i projekt som genererat i ett systematiskt arbetssätt för nationellt standardiserade mallar för patologisvar. Projektet avslutades i december 2021 och i projektrapporten framgår bland annat förslag på en process som ska säkerställa att arbetet med att ta fram nationella standardiserade svarsmallar utförs kunskapsbaserat, långsiktigt och i enlighet med både professionens behov och regionernas krav för att kunna tillämpa svarsmallarna i sina system. Projektet har även identifierat förutsättningarna för hur processen ska följas, vilket innefattar behov av beslutsprocesser, organisation, förvaltning och tillgängliggörande av svarsmallar. Eftersom svarsmallarna ska införas i regionernas laboratorieinformationssystem med möjlighet till informationsöverföring till andra vårdinformationssystem, ges även förslag som syftar till att säkerställa att svarsmallarna tillgängliggörs i ett format som regionerna specificerar.

Arbetet omfattar även samarbete med Kundgrupp Cosmic och programstyrning informationsförsörjning kvalitetsregister. Samarbetet med kundgrupp Cosmic omfattar framtagande av informationsspecifikationer, att hämta information från nationella tjänstekontrakt samt anpassning av kvalitetsregistren för bröst- respektive prostatacancer.

**Hur har RCC Mellansverige arbetat med utformning och utveckling av registrens design**

Stödteamsarbetet på RCC Mellansverige följer en nationellt fastställd uppdragsbeskrivning som syftar till att samordna utvecklingen av kvalitetsregistren för cancer. I uppdraget ingår att säkra kopplingen mellan nationella vårdprogram och nationella kvalitetsregister.

Under 2021 har medarbetare vid RCC Mellansverige deltagit i en nationell arbetsgrupp som har tagit fram enhetliga arbetsprocesser och stöddokument som ska användas vid omfattande förändringar i kvalitetsregistren på cancerområdet. Det standardiserade arbetssättet införs under 2022.

### **En högre grad av samordning avseende generiska funktioner och samordning av s.k. närliggande register**

RCC Mellansverige har i nationell samverkan bidragit till att ytterligare nationella registerkomponenter utvecklats under 2021. Det innefattar bland annat att samtliga kvalitetsregister på cancerområdet erbjuds tillgång till standardfunktioner, t ex likformiga startsidor, formulärkontroll och uppdateringar av registerposter.

RCC Mellansverige har under 2021 fortsatt medverka i nationella arbets- och funktionsgrupper med uppdrag att effektivisera och harmonisera utveckling, inrapportering, kvalitetssäkring och återkoppling av data från kvalitetsregistren på cancerområdet. Exempel är nationell arbetsgrupp för *registeradministratörer*, nationell arbetsgrupp för *statistiker* samt nationell arbetsgrupp för *registerproduktägare*. Samarbetet har bl a resulterat i gemensamma mallar för registerdokumentation samt generiska arbetsmodeller och funktionalitet för utdatalösningar.

### **Valet av indikatorer som relevanta utifrån nationella vårdprogram och motsvarande, för förbättringsarbete och som speglar patienternas perspektiv**

RCC Mellansverige ansvarar tillsammans med övriga fem RCC för att ta fram kunskapsstöd, bl a nationella vårdprogram och standardiserade vårdförlopp inom cancerområdet. En introduktion till RCCs samtliga kunskapsstöd har tagits fram under 2021 och finns publicerad på Kunskapsstyrning - RCC (cancercentrum.se). Ett RCC har rollen som stödjande för varje diagnosspecifikt vårdprogram, SVF och kvalitetsregister vilket ger goda förutsättningar för att stödja dialogen mellan vårdprogramgrupp och registerstyrgrupp, t ex när det gäller definition och val av kvalitetsindikatorer. En översyn av RCCs arbete med nationella vårdprogram och kvalitetsregister som genomfördes 2021 (se ovan) utgör ett viktigt underlag för ökad användning av kvalitetsindikatorer och återkoppling av data.

### **Beskriv det stöd till registren, och i förekommande fall huvudmännen, som RCC Mellansverige lämnat, för att definiera och uppnå hög täckningsgrad och god datakvalitet**

RCC Mellansverige har ett sjukvårdsregionalt uppdrag rörande insamling, kodning och rapportering av canceranmälningar i enlighet med Socialstyrelsens föreskrift HSLF-FS 2016:7. Detta ger en tillförlitlig nämnare vid beräkning av täckningsgrad i kvalitetsregistren inom NPO cancersjukdomar. Canceranmälningarna utgör även underlag för kvalitetssäkring genom att möjliggöra kontroll av inrapporterad information till diagnosspecifikt kvalitetsregister, efterforskning av saknade data samt kontroll av inrapporteringshastighet. Sammantaget innebär detta att datakvalitet i dimensionerna inrapporteringshastighet och täckningsgrad ständigt kan följas. Flertalet kvalitetsregister på cancerområdet uppnår en täckningsgrad på >95 %. Mer specifikt:

- RCC Mellansverige genomför regelbundna täckningskontroller mot regionala tumörregistret, kontrollerar inkomna rapporter och efterforskar saknade anmälningar.
- I registrens funktionalitet finns inbyggda logiska kontroller som minskar risken för felinmatning vid källa.
- RCC ger stöd till diagnosspecifika valideringsprojekt i dimensionerna inrapporteringshastighet, täckningsgrad, jämförbarhet samt validitet visavi grundkälla baserad på RCC specifik lathund för validering.
- RCC håller i INCA utbildningar för inrapportörer och medverkar vid revision av manualer
- Aktiv användning av data i forskningssyfte bidrar till ökad datakvalitet.

### **Beskriv RCC Mellansveriges stöd till registren för att stimulera till öppna redovisningar av data och presentation av könsuppdelad statistik**

Öppna, interaktiva rapporter för samtliga kvalitetsregister som RCC Mellansverige är stödjande för finns publicerade på RCCs gemensamma webbplats. Här presenteras också könsuppdelad statistik. Arbetet för att tillgängliggöra data från kvalitetsregister på cancerområdet har även inkluderat leverans av data för presentation på Vården i siffror.

### **Beskriv RCC Mellansveriges stöd till registren avseende patientmedverkan och PROM/PREM**

RCC Mellansverige har under 2021 gett stöd för utskick, analys och sammanställning av PROM för två nationella kvalitetsregister. Integration från INCA-plattformen mot 1177 Vårdguiden möjliggör att meddelanden (till exempel enkäter) kan skickas från INCA-anslutna register till patienter via 1177.se. RCC Mellansverige deltar i RCC i samverkans nationella arbetsgrupp för patientrapporterade mått.

### **Beskriv RCC Mellansveriges stöd till registren, och - om tillämpligt i ert uppdrag - stöd till huvudmännen, avseende data management och statistiska analyser**

RCC Mellansverige har under 2021 fortsatt bistå med kvalitetskontroll av registerdata samt med utarbetande av årsrapport inklusive interaktiva rapporter (se avsnittet om utdatalösningar). Uppdraget förutsätter kontinuerlig dialog med registerhållare. RCC Mellansveriges statistiker uppdrag innefattar såväl data management som statistisk analys. Se även avsnitt om forskning.

### **Beskriv RCC Mellansveriges stöd för att underlätta forskning och samverkan med Life science företag**

RCC Mellansverige fortsätter stödja regionala, nationella och internationella forskningsprojekt utgående helt eller delvis från kvalitetsregisterdata. Detta sker genom stöd avseende registerkunskap, projektplanering, kontakt med myndigheter samt epidemiologisk och biostatistik kompetens.

På uppdrag av CPUA ingår att bedöma och förbereda utlämnande av registerdata till av EPM godkända forskningsprojekt.

Under 2021 har arbetet fortsatt med att etablera en organisation och tekniska lösningar för att införa R-RCT på INCA plattformen.

RCC Mellansverige besvarar kontinuerligt förfrågningar från industrin och kan bland annat erbjuda svar i form av översiktlig, aggregerad statistik.

RCC Mellansverige ger stöd till de register som inlett samarbete med Life science företag, bland annat rörande regulatoriska frågor och bedömning av genomförbarhet baserat på tillgängliga data.

### **Beskriv hur RCC Mellansverige har bidragit till att underlätta registrens presentation av data och resultat (utdatalösningar) och hur dessa lösningar utvecklats i enlighet med huvudmännens behov för verksamhetsutveckling och planering/uppföljning**

Öppna, interaktiva rapporter för kvalitetsregistren på cancerområdet finns publicerade på RCC i samverkans gemensamma webbplats (cancercentrum.se). I tillägg erbjuds online åtkomst av egna data med jämförelse med region/riket ("Koll på läget"), publik redovisning av kvalitetsindikatorer på hemsidor och lösningar för att följa väntetider inom ramen för standardiserade vårdförlopp (SVF) inom cancervården.

I dialog med vårdprocessgrupper och regionernas cancerråd, använder representanter från RCC Mellansverige kvalitetsregisterdata för att följa upp och utveckla cancervården. Mer specifikt:

- RCCs nationella stödteam inhämtar synpunkter från registerstyrgrupper, vårdprocessgrupper, cancerråd och chefsgrupper i samband med översyn av diagnosspecifika kvalitetsindikatorer, utveckling och framtagande av årsrapporter och online lösningar för utdatarapportering.
- Under 2021 har öppen löpande webbredovisning av utvalda kvalitetsindikatorer per region/klinik fortsatt gjorts tillgängliga på RCCs hemsida
- Regelbunden dialog med processledare och vårdprogramgrupper samt avstämning mot vårdprogram.

### **Beskriv hur RCC Mellansverige har bidragit till stödet till registren i juridiska frågor**

RCC Mellansverige har regelbundna avstämningar med Dataskyddsamordnare i Region Uppsala och medverkar i möten med Regulatoriska rådet. Därutöver har RCC Mellansverige haft separata kontakter med SKR jurist och samverkat med övriga RCO och det nationella juristnätverket. Information rörande juridiska frågor kommuniceras till registerhållare såväl enskilt som vid nationella informations webinarier två ggr per termin.

### **Beskriv RCC Mellansveriges stöd i arbetet med den lokala/regionala utvecklingen mot ett sammanhållet system för kunskapsstyrning**

RCC Mellansverige har inom ramen för den nationella cancerstrategin tillsammans med övriga RCC i uppdrag att samordna och stödja nationell och regional kunskapsstyrning på cancerområdet. Mål och uppdrag, som bland annat omfattar nationell och regional samordning av vårdprogram,

kvalitetsregister samt regional patientprocessutveckling beskrivs i Region Mellansverige cancerplan 2020–2022, regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården samt i Förordning (2019:7) om statsbidrag till regionala cancercentrum.

**Beskriv relevant samverkan för RCC Mellansverige med annan verksamhet, exempelvis angränsande regionala uppdrag**

Var god se punkt nedan.

**Beskriv relevant samverkan för RCC Mellansverige med annan verksamhet, exempelvis angränsande regionala uppdrag, t.ex. stöd till registerbaserat förbättringsarbete**

Diagnosspecifika stödteam samverkar med regionala vårdprocessledare för att driva, stödja och följa upp utvecklingen av cancervården i sjukvårdsregion Mellansverige. Återrapportering görs också till beslutsfattare, bland annat RCC Mellansveriges styrgrupp, cancerråd i respektive region, samverkansnämnden i region Mellansverige och enskilda kliniker/sjukhus.

**Samtliga RCO tilldelades 200 000 kronor extra under 2021. Beskriv hur detta anslag har använts**

RCC Mellansverige har använt sin andel av anslaget för samfinansiering av INCA och nationella kompetensresurser med målet att harmonisera och utveckla kvalitetsregistren på cancerområdet.

## RCC Mellansverige

### Ekonomisk redovisning 2021

Intäkter		
<b>ANSLAG SKR</b>	Från RCO Mellansveriges anslag (9 % av totala anslaget)	498 150 kr
<b>Nationella kvalitetsregistret för peniscancer</b>	Drift och förvaltning av IT-plattform*	
	Registerspecifik konstruktion*	
	Utveckling, rådgivning (registerproduktägararbete)	14 400 kr
	Statistik, datapresentation, monitorering	32 000 kr
	Övrigt: Mötesstöd, nyhetsbrev, styrdokument	84 000 kr
<b>Nationella kvalitetsregistret för lungcancer</b>	Drift och förvaltning av IT-plattform*	
	Registerspecifik konstruktion*	
	Utveckling, rådgivning (registerproduktägararbete)	11 200 kr
	Statistik, datapresentation, monitorering	320 000 kr
	Övrigt: Mötesstöd, nyhetsbrev, styrdokument	210 000 kr
<b>Nationella kvalitetsregistret för prostatacancer</b>	Drift och förvaltning av IT-plattform*	
	Registerspecifik konstruktion*	
	Utveckling, rådgivning (registerproduktägararbete)	196 000 kr
	Statistik, datapresentation, monitorering	320 000 kr
	Övrigt: Mötesstöd, nyhetsbrev, styrdokument	216 000 kr
<b>Summa intäkter</b>		<b>1 801 750 kr</b>

Utgifter		
<b>LÖNER INKL LKP</b>		
Registerproduktägare	Lönekostnad 75 % av heltid (beräknas på månadslön 36 tkr plus LKP)	475 650 kr
Statistiker	Lönekostnad 100 % av heltid (beräknas på månadslön 40 tkr plus LKP)	705 600 kr
Administration	Lönekostnad 100% av heltid (beräknas på månadslön 35 tkr plus LKP)	617 400 kr
IT-personal	Samfinansiering konstruktörer*	
IT-plattform	Samfinansiering drift och förvaltning*	
	<b>Summa lönekostnader inkl LKP**</b>	<b>1 798 650 kr</b>
<b>LICENSER</b>		
<b>PROGRAM</b>		
<b>TELE, NÄT, KONTORSMTRL</b>		
<b>RESOR</b>		
	Reskostnader	
	Konferensavgifter	
	Boende	
<b>ADMINISTRATION</b>		
<b>HYRA</b>		
<b>ÖVRIGA KOSTNADER</b>		
<b>Summa utgifter</b>		<b>1 798 650 kr</b>

<b>Summa utfall</b>		<b>3 100 kr</b>
---------------------	--	-----------------

\* Kostnader för IT-plattform och IT-personal faktureras direkt av RCC Väst, dvs Västra Götalandsregionen och passerar inte RCC Mellansverige.

\*\* Reell personal som arbetar med nationella kvalitetsregister består av 2 registerproduktägare, 1 testare, 6 statistiker och 6 registeradministratörer.



IT-personal
Statistiker
Ledning
Administration/ekonomi
Övrigt
<b>LICENSER</b>
<b>PROGRAM</b>
<b>TELE, NÄT, KONTORSMTRL</b>
<b>RESOR</b>
<b>ADMINISTRATION</b>
<b>HYRA</b>
<b>ÖVRIGA KOSTNADER</b>
<b>Summa utgifter</b>

<b>Summa utfall</b>
---------------------



Intäkter	
Grundanslag	4 855
Förvaltning och mindre/mellanstor vidareutveckling av NKR, vissa större utvecklingsprojekt	
Auricula Förmaksflimmer	196
GallRiks registret	878
Kateterablationsregistret	378
NRSregistret	264
RiksSviktregistret	490
Rikssår	780
SeniorAlertregistret	1 624
SORregistret	443
SPAHRregistret	396
SPORregistret	3 108
Svedemregistret	2 896
SWEDCONregistret	637
SWEDEHEART	3 679
SWEDEVOXregistret	662
SWEDVASCREgistret	665
Webrehab	292
Löpande och stående	1 786
Projekt för informationsförsörjning	1 221
För förvaltning och utveckling av registerbaserade randomiserade studier i de register som UCR förvaltar och utvecklar (Ren kostnadstäckning). Stöd och rådgivning kring forskning, studiegenomförande, dialog med EPM, Socialstyrelsen, SCB.	11 634
Stöd till kompetensutveckling och -breddning för att möta registercentrums uppdrag (bland annat kompetenser inom juridik och legala frågor, ekonomi), till strategisk plattformsutveckling, uppdrag kring rådgivning mm.	1 500
	<b>38 384</b>
Utgifter	
Ordinarie personal samt inhyrd/konsulter. Inkl Systemutveckling & Rapportutveckling (IT-utveckling), statistik, analys, projektledning, QA mfl	30 814

Ordinarie personal. Driftspersonal, viss desktop-IT personal (dvs EJ IT-utveckling)	1 603
Se ovan.	
	757
Administrativt stöd, ekonomi, HR, reception mm	962
<b>Summa lönekostnader inkl LKP</b>	<b>34 136</b>
	808
Räknas med i Hyra	
Reskostnader	12
Konferensavgifter	3
Boende	
6% Region Uppsala projektavgift	1 366
	2 027
	14
	<b>38 366</b>
	<b>18</b>