

Verksamhetsberättelse 2022

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 2022 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 är ett av totalt sex RCC i landet och arbetar med inrapportering till nationella cancerregistret, med nationellt kvalitetsregisterstöd på cancerområdet och med regionala register, lokalt förbättringsarbete och kunskapsstyrning i samverkan med regionala cancerråd och diagnosspecifika register- och vårdprocessgrupper. En stor del av RCC:s registerverksamhet bedrivs inom ramen för målen i den nationella cancerstrategin.

Verksamhetsberättelser för 2022 presenteras i separata dokument från UCR respektive RCC. Under 2022 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 femte 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 av 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
- 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

Gustaf Hedström, RCC, 230315

Sara Hansson, UCR, 230315

Bilagor:

Ekonomisk redovisning avseende registerverksamheten inom UCR 2022

Ekonomisk redovisning avseende registerverksamheten inom RCC Mellansverige 2022

Verksamhetsberättelse RCO Mellansverige 2022

VERKSAMHETSBERÄTTELSE REGISTERCENTRUM UCR 2022

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 (from 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. Tidigare har UCR även haft Uppsala Biobank och dess forskningslabb inom organisationen, men sedan halvårsskiftet 2021 drivs dessa som en egen centrubildning. Det nära samarbetet fortsätter dock i praktiken som tidigare. 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 2022 förvaltade och utvecklade Registercentrum UCR 16 nationella kvalitetsregister (av vilka några inkluderar flera delregister), 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 2022

Under 2022 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 2022

I och med att Covid-19 pandemin början av 2022 gick in i en ny fas och inte längre betraktas som en samhällsfarlig sjukdom har vi under året arbetat med att anpassa verksamheten till den nya situationen, som inte innebär en återgång utan snarare en nyorientering. Mycket av tidigare inarbetade vanor och förväntningar på hur en arbetsplats ska fungera har kommit att förändrats, inte bara hos UCR utan på arbetsplatser runt om i landet. Att hitta en balans mellan flexibilitet och distansarbete å ena sidan och behov av ramar, sammanhang att träffas fysiskt är en utmaning.

Det har blivit allt mer tydligt att det varit nödvändigt att mötas för vissa typer av arbetsmoment som är viktiga för verksamheten. Det kan handla om att diskutera mål för verksamheten, planering som involverar många samt att följa upp och förankra kort- och långsiktiga mål. Därför har vi valt att ha den typen av arbetsmoment på plats, medan medarbetarna i övrigt har stor frihet att välja mellan distans- och kontorsarbete så länge det görs med tanke på de team och arbetskonstellationer de ingår i. Riktlinjen har varit att arbeta på kontoret minst två arbetsdagar per vecka.

Vi i högre grad under 2022 har kunnat mötas fysiskt igen med kunder och användare vilket har varit positivt och efterlängtat. Många möten, såsom kortare avstämningar sker dock fortsatt sker digitalt vilket fungerar väl. Vi har haft bra och nära samarbete med många av våra registerkunder, något som inte minst har varit nödvändigt i och med de plattformsutredningar som pågått under 2022, som ofta krävt snabb respons från såväl kunder som Registercentrum.

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 resurssättning, och kompetensspridning och –försörjning. Under 2022 har vi därför fortsatt att arbeta med de funktioner och roller som är tillsatta för att arbeta med beredning och beslut för Kvalitetsregistersektionens totala åtagande där allt detta ingår. Under året har vi särskilt satsat på att ses fysiskt i de forum som kräver detta, för att bättre lära känna varandra och samarbeta mer effektivt, något som blivit lite lidande under pandemi-åren.

Här redogörs kort för 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 plattformens produkten.
- 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 2022 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 2022 fortsatt 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 registeruppdrag

Registerkunderna är fortsatt påverkade av effekterna av pandemin och det ansträngda läget i sjukvården i stort. De upplever en viss osäkerhet kring pågående och kanske kommande förändringar i det nationella systemet, och de uppvisar en viss försiktighet kring större beslut och investeringar. Framförallt har de två parallella utredningar som pågått; dels plattformsgenomlysningen/projektet kring plattformsstrategi i SKRs regi, och dels det regeringsuppdrag kring en digital nationell infrastruktur för kvalitetsregister som drivits av EHM, intresserat registerorganisationerna och de har velat avvakta dessa för att förstå hur de kommer att påverka tidplaner, uppdrag och mandat.

De utvecklingsinsatser för våra olika register som överenskommit i registrens förvaltnings- och utvecklingsplaner för året, har under året genomförts i hög utsträckning. Många insatser har handlat om löpande registerunderhåll. På ett område har vi dock inte haft förväntad progress, och det är kring införande av ny funktionalitet kring utdata. Mer kring detta beskrivs längre fram i rapporten, under punkten "Teknisk infrastruktur och plattform".

Under 2022 har UCR fortsatt varit en aktiv part i de pilotprojekt som pågår kring informationsförsörjning till kvalitetsregister via NKRR, för bland annat RiksVikt och SeniorAlert.

En större utvecklingsinsats som kan nämnas är den nylansering av Familjär Hyperkolesterolemi inom ramen för Kardiogenetikregistret inom Swedeheart, som till sommaren byggdes på plattformen QReg5. Tack vare att plattformen nu innehåller allt det grundläggande stöd som krävs lunde ett ny version av ett register byggas och lanseras på kort tid och till en rimlig arbetsinsats och kostnad. Det ser vi som en stor framgång, både för att ha lanserat ett mer användbart och ändamålsenligt register för ett sjukdomsområde där behovet har varit mycket stort, och för att det är ett kvitto på att QReg5-plattformen gör utvecklingsarbetet enkelt och effektivt.

Ett annat utvecklingsarbete värt att nämnas har utförts för Svenska Demensregistret, vilket som kommer att ge stort värde för att kunna följa upp effekterna av nya läkemedel. SveDem-registret som ligger på nya plattformen QReg5 har nu en läkemedelsmodul förberedd för att snabbt kunna tas i bruk, och därmed ligga steget före och för att följa de läkemedel som väntas bli godkända och börja användas kommande år.

Efterfrågan kring datauttag ur våra register har fortsatt varit hög. 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.

Vi har under året genomfört två sk "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, 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 företrädare för olika arbets- och projektgrupper.

Om stöd till kvalitetsuppföljning och utveckling utanför det nationella svenska kvalitetsregistersystemet, genom UCR's Licenserbjudande

Licenserbjudandet omfattar kompetensstöd kring kvalitetsregister och registerbaserad forskning, samt tillgång till kvalitetsregisterplattformen QReg5 för intressenter utanför Sverige.

Licenserbjudandet har under året varit fokuserat kring samarbetet med projektet Euroheart där UCR hjälpt till att bygga upp och tillhandahålla kvalitetsregister inom hjärtområdet på QReg5-plattformen som ska införas i flera europeiska länder. Under 2022 har Euroheart-projektet gått in i en förvaltningsfas för de fyra hjärtregister som nu är lanserade (akut hjärtinfarkt/PCI, hjärtsvikt, förmaksflimmer och klaffkirurgi) där Estland och Rumänien gått först med att implementera dessa fullt ut i respektive land. Samtidigt är det fortfarande flera länder som är på väg att bygga upp organisationer för att införa registren och utveckla de inhemska kopplingar som krävs.

Då det inom ramen för Licenserbjudandet ingår att externa utvecklingsorganisationer självständigt ska kunna arbeta vidare med att implementera de registerlösningar UCR levererat och införa dem i respektive land ställs höga krav på UCR kring tillgänglig kundsupport och kommunikation kring produkten. (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.) Dessa behov möts delvis genom QReg5 Designsystem, men även genom en process där UCRs utvecklingsorganisation arbetar tillsammans med licenskunden och i ett antal workshops praktiskt hjälper dem att komma igång och svara på frågor under vägen. Se mer om detta under avsnittet om QREG 5 Designsystem nedan.

UCR plattformsutveckling har delvis möjliggjorts genom en egen investering, som möjliggjorts av UCRs satsning kring licenserbjudande.

Om teknisk infrastruktur och plattform

Utvecklingen av UCRs registerplattform QReg5 har fortsatt under 2022 enligt den roadmap som fanns vid årets början, med tre releaser. De har gjorts i nära samverkan med de registerprojekt som drivits under året, både för register i svenska systemet och hjärtregister inom Euroheart. Detta då dessa case i mycket har fungerat som exempel och där vi verifierat lösningar i praktiken, och i viss mån gjort att backloggen för utveckling har fokuserat på behov för de aktuella case vi arbetat mest med under året.

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

- Omdesign av plattformens sökfunktion för att bättre stödja sökning på personnummer/samordningsnummer samt reservnummer
- Möjlighet för register att lägga till sökning på PID-nummer (patientreferens som kan användas för att inte sprida personnummer i onödan, tex. vid supportärenden)
- Stöd för att visa längre hjälptexter vid inmatning
- Stöd för register som behöver registrera upprepade moment som kan inträffa som en del av en vårdprocess. Det kan handla om att utöver en operation, registrera eventuella re-operationer.
- Förbättrad interaktion för bildstöd.
- Att fullt ut införa av stöd för Mobilt SITHS för register som använder QReg5-plattformen.
- Loggning av rapportanvändning i syfte att få en bild av vilka rapporter som nyttjas och hur användningen ser ut för olika enheter. Detta hjälper registret att tillsammans med UCR få en

indikation på om rapporterna är välfungerande och efterfrågade och/eller om det behövs riktade utbildningsinsatser.

Mycket av plattformsarbetet har under året gått hand i hand med lansering av FH-registret och de Euroheart-register som utvecklats och förbättrats under året. Dessa har aktualiserat att vi har behövt jobba vidare med t.ex. plattformsstöd för mer avancerad inmatning av registerinnehåll och vidareutveckling av bildstöd. Av det vi planerade för 2022 är det bara "plattformsstöd för att tydligt visa användare om data helt eller delvis är hämtat från externa källor" (informationsförsörjning via NKRR) som av olika anledningar inte prioriterats för utredning eller utveckling. Detta framförallt då register och projekt som närmast kommer att utgöra modell för hanteringen av detta i QReg5 har blivit tillfälligt satt på paus till förmån för breddning av integration i Senior alert. Det har visat sig vara mest effektivt och ge bäst kvalitet att låta ett sådant arbete vägledas av ett aktuellt praktiskt case, varvid vi valt att vänta med detta.

För en fullständig redogörelse av nyheter under året och de olika releaser som gjorts, se QReg5 Designsystem under [Tidigare releaser](#).

Utöver det som syns utåt i plattformen och som beskrivs i designsystemet har vi lagt ner mycket arbete på att förenkla och dokumentera plattformen med målet att det ska vara enkelt för alla, även utomstående, att förstå vad plattformen innehåller och att bygga registerlösningar på QReg5. Samlingspunkten för detta är [QReg5 Designsystem](#), som både innehåller en publik del för alla som vill ta del av vad plattformen innehåller och hur den är uppbyggd, och en del som kräver inloggning, och vänder sig till utvecklare med praktisk hjälp och kodexempel för att åstadkomma registerlösningar på plattformen enligt best practise. 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 för plattformsutveckling. Detta adresseras genom UCRs projekt- och inflödeshantering, samt genom veckovis uppföljning i det produktägarforum där samtliga produktägare möts och diskuterar möjliga utvecklingsbehov och prioriteringar. Under året har vi även haft workshops syftande till att kartlägga UCRs register och en möjlig prioriteringsordning för lyft till ny plattformsversion för de register där detta väntas bli aktuellt. Dessa workshoppar har också bidragit med värdefull insikt i olika speciallösningar för register som ännu inte finns implementerade i nya plattformen, som behöver utredas och eventuellt planeras in (om de visar sig vara funktioner som bör finnas och vara generiska) i plattformens roadmap.

Redan under 2021 påbörjade UCR ett utvecklingsarbete för att resurseffektivt kunna erbjuda mer avancerade dynamiska rapporter till nya och fler målgrupper. För detta valde UCR produkten SAS Viya (från SAS Institute) som är en framtidssäker lösning som medger att effekten av redan gjorda investeringar inom UCR kan inhämtas. Som en del i detta kommer UCR också att upgradera till en modern produkt för visualisering och analys (SAS Visual Analytics). Då UCR inte kan använda leverantörens molntjänster för den typ av information som hanteras i kvalitetsregister så har UCR under 2022 inväntat produkten SAS Viya för Kubernetes, som är en lösning som kan köras på lokala servrar hos UCR. Tyvärr blev det under 2022 en leveransförsening från SAS Institute på 8 månader för den produkten, vilket innebar att planerade utvecklingsinsatser för rapporter/utdata och analyslösningar inte fortskridit som planerat under 2022. UCR planerar nu för dessa utvecklingsinsatser under 2023.

Om stöd till forskning

Många av UCRs kvalitetsregister nyttjas flitigt för forskningsändamål och trenden med datauttagsförfrågningar har varit ökande under många år. Då samkörningar med Socialstyrelsens och Statistiska Centralbyråns ofta krävs har vi kontinuerlig dialog med dessa myndigheter för att förenkla och underlätta samarbetet. Allt för att processen från datauttag ur register till leverans av samkörd, avidentifierad databas till forskaren ska gå så smidigt som möjligt.

UCR förvaltar och vidareutvecklar en tjänst för registerbaserade randomiserade kliniska studier - UCRs R-RCT-ramverk. Detta har uppmärksammats som världsledande av NIH och FDA. 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 hög. Under 2022 drivs hos UCR (i samarbete mellan registercentrumuppdraget och UCR's sektion för Klinisk forskning) flera prospektiva registerbaserade randomiserade studier, i olika faser. Vi ser en trend i att det går långsammare att rekrytera patienter till pågående studier, vilket naturligtvis påverkar framdriften.

Under 2022 har kvalitetsregisterorganisationen inom UCR tillsammans med sektionen för Klinisk Forskning fortsatt att vara en rådgivande funktion och ger stöd i olika frågor, tex. val av studiedesign och genomförande (tex valet mellan R-RCT och traditionell RCT, GCP-krav mm)

Om medarbetare, kompetenser och linjeorganisation

Inför 2022 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.

Verksamhetsberättelse för RC UCR enligt mall från SKR för beskrivning av verksamhetsåret 2022

Nedan följer en sammanställning av verksamheten enligt mall från SKR som skickas in via Research Webb, syftande till att följa upp den verksamhetsplan som lämnades in avseende verksamhetsåret 2022.

Vissa formuleringar kan återfinnas redan i verksamhetsberättelsens tidigare delar.

Frågor som ska besvaras under **Innehåll**:

A. Vilka åtgärder har RCO vidtagit inom den egna organisationen och i samarbete med andra RCO för ökad samordning och samverkan i stödet till kvalitetsregistren, avseende:

o Ökad samordningen av it-plattformar samt anpassning till att nationella kvalitetsregister kan samspela med framtidens vårdinformationsmiljöer och med regionernas e- hälsoarbete i övrigt.

Samordning av IT-plattformar har under 2022 fortsatt och drivits på såväl nationell nivå, genom att vara en aktiv del i RCO i samverkan, samt i all UCR intern utveckling av QRreg5-plattformen.

- På nationell nivå har vi fortsatt driva frågan och bidragit med underlag, både till plattformsgenomlysningen som fortgår i SKRs regi samt regeringsuppdraget kring ”Digital nationell infrastruktur för kvalitetsregister” som drivs av EHM. Vår förhoppning är att så ärligt och konstruktivt som möjligt bidra med kunskap och erfarenhet för att vägleda beslut, 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.

Genom att ha ett fokus på enkelt utbyte av data mellan system i all plattformsutveckling som görs ser vi till att plattformen är anpassad till befintliga och framtida vårdinformationssystem och nationella tjänster.

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

o Stöd för 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. I direkt dialog med registerorganisationerna har vi ibland initierat möten med NPO, deltagit vid möten, och deltagit i och följt upp gemensamma arbetsinsatser. Inom ramen för den sjukvårdsregionala samordningen har vi mött och gett stöd till de NPO som Mellansverige har värdskap för, inlett och vidareutvecklat kontaktytorna med både representanterna för RSG och med Mellansveriges representant i NSG Data och Analys.

B. 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 2022 har UCR fortsatt varit en aktiv part i de projekt som pågår kring informationsförsörjning via NKRR. UCR har i de pågående projekten bidragit med informatisk kompetens, regelskrivning, programmering och förvaltning av såväl informationsspecifikationer som andra variabellistor och arkitekturella dokument, samt gett generellt stöd till registerorganisationerna och projekten.

Ansvaret 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.

C. Hur har RCO arbetat med utformning och utveckling av registrens design avseende:

o Mot en högre grad av samordning avseende generiska funktioner och samordning av s.k. 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 alltid hänsyn till om sammanslagning och samordning väntas bli, eller borde 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.

I respons till exempelvis beslutsbrev eller andra signaler och utvecklingsbehov försöker vi alltid föra en proaktiv dialog för att förstå behov och hitta samordningsvinster. Frågan är alltid om det går det att formulera och hitta en lösning som alla register kan nyttja, och om inte, varför just det här registret kräver ett undantag. Vår utgångspunkt är alltid att bygga på en standard som endast ska frångås om det finns starka skäl. Vi har blivit allt bättre på att utveckla de interna forum och

processer där olika funktioner och förvaltningsansvariga samlas för att föra den här typen av dialog, och sedan ta den vidare med registerstyrgrupper och andra instanser inom systemet.

Under 2022 har vi i samband med att registret RiksSvikt mer formellt närmat sig Swedeheart, bistått överlämnande och mottagande CPUA-myndigheter i ett byte av CPUA för RiksSvikt så att denne blev samma som för övriga Swedeheart, och hjälpt både register och mottagande myndighet att genomföra de ändringar som behövs kopplat till patientinformation och dokumentation.

o I valet av indikatorer som är relevanta utifrån nationella vårdprogram och motsvarande, för förbättringsarbete och som speglar patienternas perspektiv.

UCR har under 2022 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 uppmantrar registerorganisationerna att alltid tänka i dessa termer, när vi tillsammans arbetar med respektive registers utvecklingsplan. Under 2022 har flera register arbetat med specifik vidareutveckling (av både indata och utdata) för anpassning till personcentrerade sammanhållna vårdförlopp.

D. Beskriv det stöd till registren, och i förekommande fall till huvudmännen, som rco gett, för att definiera och uppnå 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.

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.

Under 2022 har vi arbetat aktivt med ett antal av de register vi förvaltar för att se över hur de i framtiden ska kunna få en mer ändamålsenlig datainsamling och därmed högre täckning. Att se över innehållet är ett naturligt led i den översyn som ändå görs i och med att estimeras arbetsinsats för att kunna låta vissa register flytta till en modernare plattform.

E. 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.

Under 2022 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.

När det gäller RCOs ansvar att utveckla lösningar för publik åtkomst av kvalitetsregisterdata upplever vi att det ännu inte finns någon samsyn eller riktlinjer för hur långtgående dessa lösningar ska vara, vilken målgrupp de ska rikta sig mot, effektmål och hur de ska förhålla sig till t.ex. vården i siffror. Det är något vi har efterfrågat i många år, och dialogen behöver föras inom RCO och med SKR för att vägleda både register och registercentrum. Detta för att garantera att vi ger ett rättvist och jämlikt stöd till alla register, och att medlen inom systemet ger största möjliga nytta.

UCR har redan idag lösningar för att bygga dynamiska rapporter, t.ex. i syfte att visa och jämföra data publikt, för några av våra register. De är dock utvecklade över tid och under olika förhållanden, varför dessa lösningar skiljer sig från varandra både användningsmässigt och tekniskt. För att förbereda för att kunna erbjuda en modern och förvaltningsbar lösning kring publik åtkomst av registerdata på bredden, för alla våra register, påbörjade UCR redan 2021 ett utvecklingsarbete för att resurseffektivt kunna erbjuda mer avancerade dynamiska rapporter till nya och fler målgrupper. För detta valde UCR produkten SAS Viya (från SAS Institute) som är en framtidssäker lösning som medger att effekten av redan gjorda investeringar inom UCR kan inhämtas. Som en del i detta kommer UCR också att upgradera till en modern produkt för visualisering och analys (SAS Visual Analytics). Då UCR inte kan använda leverantörens molntjänster för den typ av information som hanteras i kvalitetsregister så har UCR under 2022 inväntat produkten SAS Viya för Kubernetes, som är en lösning som kan köras på lokala servrar hos UCR. Tyvärr blev det under 2022 en leveransförsening från SAS Institute på 8 månader för den produkten, vilket innebar att planerade utvecklingsinsatser för rapporter/utdata och analyslösningar inte fortskredit som planerat under 2022. UCR planerar nu för dessa utvecklingsinsatser under 2023 genom att lägga grunden för en ny lösning för publik åtkomst av registerdata, som lever upp till nytillkomna krav, är till tillräckligt flexibel och samtidigt blir en skalbar och förvaltningsbar lösning. Det är ett arbete som kommer att gå hand i hand med att tydliggöra krav kring publika visningar och möta beslutsbrevens uppmaningar till enskilda register att i högre utsträckning tillhandahålla sådana än tidigare.

F. Beskriv rco:s stöd till registren avseende patientmedverkan och prom/prem.

UCRs Qreg5-plattform 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 året har UCR förvaltat befintliga lösningar kring PROM/PREM, samt varit till stöd i analys och rapportutveckling av PROM-innehåll för några av våra register.

Under 2022 var ingen utveckling av nya lösningar kring PROM/PREM planerad, då det fortfarande finns behov av vissa nationella beslut och gemensamma guidelines, och frågor kvar att utreda. Under 2022 har UCR deltagit i de samverkansforum inom RCO-i-samverkan och SKR som finns kring PROM/PREM för att förstå och tydliggöra förutsättningarna med målet att så snart som möjligt påbörja anslutning till de nationella tjänster som finns eller är under uppbyggnad. Parallellt förs dialog med ett par register där PROM/PREM är en kritisk del av registrets innehåll, angående deras behov, och där de kommer lite "i kläm" i väntan på nya direktiv och lösningar för NKR som konsument. I slutet av året påbörjades en förstudie kring implementation av en plattformslösning antingen via den befintliga formulärtjänsten hos Inera eller via NAFS. Vid denna rapport skrivande är vägvalet och implementationen precis på väg att göras och sedan startas.

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.

G. 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 2022 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.

UCR erbjuder fortsatt såväl allt från enkla statistiska underlag i standardiserade eller anpassade format, till avancerade analyser utifrån registrens behov. Samtliga tjänster finns tillgängliga för alla, men för att säkerställa att behoven möts på ett resurseffektivt sätt med hänsyn till tex om det är ett återkommande behov, så sker beställningar och utformning i dialog.

H. Beskriv rco:s stöd för att underlätta forskning och samverkan med life science företag.

Många av UCRs kvalitetsregister nyttjas flitigt för forskningsändamål och trenden med datauttagsförfrågningar har varit ökande under många år. Då samkörningar med Socialstyrelsens och Statistiska Centralbyråns ofta krävs har vi kontinuerlig dialog med dessa myndigheter för att förenkla och underlätta samarbetet. Allt 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.

- Tjänst för att hjälpa forskare med ansökningar.
- Tagit över vissa uppdrag från biostat.
- Metadata och mappning.

Vi för kontinuerlig dialog med registerorganisationerna kring hur en bra variabellista och metadata bör utformas, vilka frågor som bör lyftas till Socialstyrelsen, och vad de olika registren kan lära av varandras erfarenheter kring anslutning till RUT, datauttag och främjande av registren för forskning.

UCR förvaltar och vidareutvecklar en tjänst för registerbaserade randomiserade kliniska studier - UCRs R-RCT-ramverk. Detta har uppmärksammats som världsledande av NIH och FDA. 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.

Under 2022 drevs hos UCR (i samarbete mellan registercentrumuppdraget och UCR's sektion för Klinisk forskning) flera prospektiva registerbaserade randomiserade studier, i olika faser.

Under 2022 har kvalitetsregisterorganisationen inom UCR tillsammans med sektionen för Klinisk Forskning fortsatt att vara en rådgivande funktion och ger stöd i olika frågor, tex. val av studiedesign och genomförande (tex valet mellan R-RCT och traditionell RCT, GCP-krav mm)

I. 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 vårdenheter 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 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 nuläget har ett antal av UCRs register publika statistikvisningar med aggregerad och jämförande statistik som kan nyttjas av t.ex. huvudmännen. Då dessa har byggts som enskilda lösningar ser vi dock att det krävs en samlad kravbild för såväl UCRs register som inom systemet för att ta nästa steg och bygga upp en effektiv och skalbar lösning som erbjuder en likartad grund för detta. Möjligheten till standardiserade lösningar för huvudmännen (som kan tillgodose flera) är därför viktigt att diskutera inom tex RCO i Samverkan, så att kommande plattformserbjudanden utvecklas så likvärdigt, samordnat och resurseffektivt som möjligt.

Under 2022 har det gjorts en stor investering i att modernisera den analysplattform UCR använder (SAS), för att möjliggöra mer dynamiskt och flexibelt tillgängliggörande och visualisering av data, för olika intressenter och målgrupper. Se mer om detta ovan under punkten E ovan. Nästa steg är att

utforska hur register skulle kunna bygga upp statistikvisningar för publik åtkomst med hjälp av SAS Visual Analytics.

J. Beskriv hur rco har bidragit till stödet till registren i juridiska frågor.

UCR har kompetens och upparbetade kanaler för att hjälpa register i juridiska frågor och har under 2022 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 2022 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 2022 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.

K. Beskriv rco:s stöd i arbetet i den lokala/regionala utvecklingen mot ett sammanhållet system för kunskapsstyrning.

RCO Mellansverige är representerad i regional samverkansgrupp (RSG) för kvalitetsregister i Sjukvårdsregion Mellansverige och samverkar därigenom med RSG Uppföljning och analys, RSG Strukturerad vårdinformation samt Sjukvårdsregion Mellansveriges representant i NSG Data och analys.

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 kvalitativa underlag och tillgång till data för uppföljning och utveckling, samt 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, RACG och RSG.

Se även relaterade svar under frågorna kring "Stöd i samarbetet mellan nationella kvalitetsregister och nationella programområden" samt "Stöd angående data management och statistisk analys".

L. 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 centrubildning.) 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. Under 2022 har Euroheart-projektet gått in i en förvaltningsfas för de fyra hjärtregister som nu är lanserade, där Estland och Rumänien gått först med att implementera dessa i respektive land. Samtidigt är det fortfarande fler länder som är på väg att bygga upp organisationer för att införa registren och utveckla de inhemska kopplingar som krävs.

M. Beskriv relevant samverkan för rco 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 2023 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.

N. Samtliga RCO tilldelades 400 000 kronor extra under 2022 för att mer kraftfullt arbeta med stöd till kvalitetsregistren avseende informationsförsörjning samt integrering i kunskapsstyrningssystemet.

o Beskriv hur dessa anslag har använts.

Anslagen har primärt använts för att internt dokumentera, sprida/bygga kompetens på bredden i organisationen, i relation till vår medverkan i de nationella projekten kring informationsförsörjning för ett antal av våra register.

I viss utsträckning har anslaget även använts för att kunna initiera och delta vid möten mellan register och NPO i samband med både byte och introduktion av nya ordföranden, samt vidare utveckling av befintliga forum.

VERKSAMHETSBERÄTTELSE RCC MELLANSVERIGE 2022

Denna verksamhetsberättelse består av två delar. *Den första delen motsvarar en övergripande verksamhetsberättelse för Kvalitetsregistersektionen inom ramen för RCC Mellansveriges uppdrag och verksamhet. Den andra delen omfattar verksamhetsberättelse enligt mall som förmedlats av SKR 2022, och som närmare beskriver verksamheten utifrån formatet för "Registercentrums nationella uppdrag". Vissa formuleringar och stycken återfinns i båda delarna. Tillsammans utgör de en heltäckande redovisning av RCC Mellansveriges verksamhet som del i RCO Mellansverige i det nationella kvalitetsregistersystemet.*

Övergripande beskrivning av RCC Mellansveriges uppdrag, bemanning och aktiviteter 2022

BAKGRUND RCC MELLANSVERIGE

Registerverksamheten inom RCC-organisationen har en bakgrund i de sex regionala 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 år 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".

Det gjorde att ROC Uppsala Örebro registeruppdrag integrerades i RCC Mellansveriges verksamhet.

UPPDRAG

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. RCC Mellansverige verkar bland annat på uppdrag av SKR och utifrån ett sjukvårdsregionalt uppdrag inom:

- utveckling och drift av kvalitetsregister
- rapportering av kvalitetsregisterdata för styrning, utveckling och utvärdering av hälso- och sjukvården
- kvalitetsutveckling med stöd av kvalitetsregister

Andra uppgifter som ingår i RCC:s 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 RCC:s 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”.

NATIONELLT REGISTERSAMARBETE

Arbetsgruppen för kvalitetsregister (AKI) 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 2022 har omfattat fortsatt utveckling på INCA-plattformen. Konstruktion av ytterligare delregister för barncancer, ombyggnad av befintliga diagnosspecifika register, utveckling av register för organiserad prostatacancerstening (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,

Under 2022 har det även pågått fortsatt utveckling gällande utdatalösningar i form av online åtkomst av egna data (”Koll på läget”), interaktiva, publika årsrapporter online, publik redovisning av kvalitetsindikatorer på hemsidor och lösningar för att följa väntetider inom ramen för standardiserade vårdförlopp (SVF) inom cancervården.

PERSONAL 2022

Under verksamhetsåret 2022 fanns 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*¹

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

Under 2022 har personalen utgjorts av:

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 bland annat 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. Utöver detta har ytterligare tre koordinatorer arbetat specifikt mot projektet med Individuell Patientöversikt (IPÖ).

Registeradministratörer

Under 2022 fanns 11 medarbetare vars huvudsakliga uppgift är att arbeta med registerdata. Varje administratör arbetar med flera 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 2022 fortsatte arbetet med att stegvis överföra arbetsmoment från koordinatorer till registeradministratörer.

Statistiker

Gruppen omfattar idag fyra statistiker vars uppdrag omfattar analys, konsultation, datauttag, rapporter och presentationslösningar av data för epidemiologisk bevakning och kvalitetssäkring. En senior statistiker stöder forskningsprojekt utgående från registerdata vilket finansieras med externa projektmedel.

Epidemiolog

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

Medicinsk verksamhetsutvecklare

Utgörs av en disputerad onkolog med uppgift att stödja användningen av registerdata för kvalitetssäkring och forskning.

IT-personal

På RCC fanns 2022 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). Den av medarbetarna som haft rollen som lokal dataskyddsrepresentant med ansvar för bevakning av integritetsfrågor i enlighet med

dataskyddsförordningen (GDPR), slutade hösten 2022 varpå organisation och tjänstebeskrivning sågs över och rekryteringsarbete påbörjades, med förhoppning om att slutföras i början av 2023.

INCA-systemutvecklare

Utvecklingsverksamheten på den nationella IT plattformen INCA är koncentrerad till tre utvecklarteam lokaliserade till RCC Väst, RCC Norr och RCC Mellansverige.

Systemutvecklaruppdragen för RCC Mellansverige omfattar elva register som RCC Mellansverige och RCC Stockholm-Gotland har nationellt ansvar för. I tillägg utvecklas och underhålls därutöver också ett flertal icke-diagnosspecifika registerlösningar, till exempel:

- Regimbiblioteket
- Registrering av Standardiserade Vårdförlopp (SVF)
- Koloskopiregistret
- Studieregistret
- PROM-lösningar

Samordningen av det nationella utvecklingsarbetet leds av nationell IT-chef med placering vid RCC Väst. Utvecklarteamet på RCC Mellansverige har under 2022 på pappret omfattat fyra heltidstjänster. En tjänst har dock varit vakant under större delen av året trots upprepade rekryteringsförsök. I tillägg har konsulter anlåtats dels för att täcka upp för den vakanta tjänsten men även då arbetsmängden ökat för utvecklarna som en följd av en större förvaltningsbörda och nya utvecklingsprojekt. Utvecklare och konsulter samfinansieras delvis av samtliga RCC.

I teamet för RCC Mellansverige ska även ingå två tjänster som Registerproduktägare (RPÄ) med uppgift att i dialog med stödteamskoordinator och registerföreträdare samla in önskemål om registerutveckling. En tjänst har varit vakant under större delen av 2022 vilket medfört hög arbetsbelastning på kvarvarande personal. Därutöver finns ytterligare RPÄ på RCC Stockholm-Gotland som också arbetar mot systemutvecklarna på RCC Mellansverige. I slutet av året har även en konsult tagits in för rollen som RPÄ mot tjänsten Individuell Patientöversikt (IPÖ).

Resurspersoner från administrativa sektionen

Administrativa sektionen bidrar med stöd gällande bland annat fakturahantering, kommunikationsinsatser, dokumenthantering och verksamhetsplanering. Detta utgör ett viktigt stöd till registerverksamheten både regionalt och nationellt.

ÖVERGRIPANDE OM VERKSAMHET OCH ORGANISATION VID RCC MELLANSVERIGE UNDER 2022

Covid-19 pandemin har under 2022 fortsatt ha direkt och indirekt påverkan på registerverksamheten. RCC Mellansverige har det nationella ansvaret för att med stöd av registerdata följa effekterna av pandemin, vilket fortsatt under 2022. Resultaten publiceras fortlöpande i rapporter tillgängliga på RCCs hemsida.²

Den nationella arbetsgruppen för covid-cancerstatistik har fortsatt sitt arbete under 2022. Två rapporter baserade på data i de regionala tumörregistren har publicerats. Sammanfattningsvis visar rapporterna en initial nedgång i antalet rapporterade tumörer under 2020 jämfört med 2019 vilket följdes av en uppgång under 2021 och första kvartalet av 2022. Det kumulativa underskottet för

² Statistik om uppskjuten cancervård till följd av coronaviruset - RCC (cancercentrum.se)

helåren 2020 och 2021 samt första kvartalet 2022 uppgick till mindre än 1 procent (-0.8 %) vilket pekar på att diagnostiken nu åter ligger på nästan samma nivåer som 2019.

Två rapporter baserade på data i kvalitetsregister har publicerats under året. En rapport som baserades på data i *Nationellt kvalitetsregister för lungcancer* och *Nationellt kvalitetsregister för tjock- och ändtarmscancer - Svenska Kolorektalcancerregistret* och en rapport baserades på data från de nationella kvalitetsregistren för hudmelanom (Svenska melanomregistret) och urinblåsecancer (*Svenska nationella kvalitetsregistret för urinblåse- och urinvägscancer*).

Två rapporter om hur klinisk cancerforskning påverkades under 2020 jämfört med 2019 publicerades under 2022. Den första rapporten visade att klinisk cancerforskning med vuxna patienter låg väsentligen stilla under 2020 jämfört med 2019. Den andra rapporten gällde klinisk forskning på barncancer som visade på en oförändrad aktivitet under första pandemiåret.

Arbetet med att konstruera en forskningsdatabas som bygger på Cancerregistret, som berikas med länkade data från bland annat Patientregistret, Läkemedelsregistret, Dödsorsaksregistret, Intensivvårdsregistret, Smittskyddsregistret, Befolkningsregistret, LISA (socioekonomi) och nationella kvalitetsregister har fortsatt under året och beräknas färdigställas under 2023.

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 Regionala Tumörregistret (RTR) inkom under 2022 mer än 24 000 canceranmälningar (inklusive anmälningspliktiga icke-maligna tumörer). Nyanmälda cancerfall och rättningar under 2021 rapporterades till Socialstyrelsen enligt schema den 31 oktober 2022. De nya tumörfall som registrerats i de sex sjukvårdsregionernas respektive RTR slås samman av Socialstyrelsen och publiceras som en uppdatering av det nationella Cancerregistret i mitten av december varje år.

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

Kvalitetsregister för cancer

RCC Mellansverige administrerar regionalt för närvarande 30 kvalitetsregister för cancer, varav ansvaret är nationellt för 5 diagnoser (prostatacancer, lungcancer, peniscancer, KML och MDS). 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 RCC:s styrgrupp. Denna försening påverkar bland annat möjligheten att snabbt följa upp fattade inriktningsbeslut om regional nivåstrukturering av cancervården och har även bidragit till att statistik avseende covid-19 och cancerincidens har tagit längre tid än vad som är optimalt.

Digitala och fysiska möten.

Under 2022 har en viss återgång till fysiska möten skett men fortfarande sker flera möten digitalt. RCC Mellansverige medverkar i flera olika konstellationer. Vid de regionala vårdprocessgruppsmötena diskuteras bland annat resultat baserat på registerdata med avstämning mot vårdprogram. Vid nationella möten med registerhållare bidrar RCC i arbetet gällande kvalitetsregistren med bland annat teknisk kompetens och utveckling, stöttning i valideringsprocesser och datauttag samt utbildning. RCC Mellansverige bidrar därigenom vid inrapportörs- och monitoreringsmöten samt arrangerar utbildningar och informationsmöten.

Extern information/Hemsida

RCC:s hemsida utgör en viktig informationskanal där bland annat kvalitetsregisterrapporter, nationella vårdprogram (NVP), 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 samt åtgärdsförslag 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 data omedelbart görs tillgängliga i digitalt format för inrapporterande kliniker i "Koll på läget". Idag finns interaktiva årsrapporter för majoriteten av diagnoserna RCC arbetar med, och kommer på sikt att helt ersätta tryckta rapporter.

Forskning och utveckling

Ett flertal nationella kvalitetsregister kan uppvisa en betydande och högkvalitativ forskningsaktivitet, det gäller bland annat NKR för prostata, lunga och peniscancer samt NKR för kronisk myeloid leukemi. Forskningsfynd baserade på databaser skapade utifrån dessa register har under 2022 fortsatt visat på det vetenskapliga värdet av att berika kvalitetsregisterdata med information från andra registerkällor. Under 2022 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:s statistiker arbetar i utvalda registerbaserade forskningsprojekt med anknytning till RCC:s 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 Sjöbergsstiftelsen för utveckling av Individuell patientöversikt (IPÖ) för åtta cancerdiagnoser, en teknisk lösning som möjliggör visualisering av patientdata som stöd vid behandlingsbeslut. Patientöversikter för dessa åtta diagnoser färdigställdes hösten 2020. Lansering på kliniker runt om i landet har fortsatt under 2022. En vid RCC Mellansverige baserad och externt finansierad projektledare koordinerar projektet, medan andra delar utgår från RCC Stockholm-Gotland och RCC Väst.

Verksamhetsberättelse enligt mall från SKR för beskrivning av verksamhetsåret 2022

Nedan följer en sammanställning av verksamheten enligt mall från SKR som skickas in via Research Webb, syftande till att följa upp den verksamhetsplan som lämnades in avseende verksamhetsåret 2022.

Vissa formuleringar kan återfinnas redan i verksamhetsberättelsens tidigare delar.

Frågor som ska besvaras under **Innehåll**:

A. Vilka åtgärder har RCO vidtagit inom den egna organisationen och i samarbete med andra RCO för ökad samordning och samverkan i stödet till kvalitetsregistren, avseende:

o Ökad samordningen av it-plattformar samt anpassning till att nationella kvalitetsregister kan samspela med framtidens vårdinformationsmiljöer och med regionernas e- hälsoarbete i övrigt.

RCO Mellansverige har under året bidragit i Lumell/SKR:s arbete med registerplattformstrategin. Arbetet har framför allt bestått i att stödja anslutna register med att ta fram och rapportera in efterfrågade uppgifter men också i att informera registerhållare och regionernas företrädare om det pågående arbetet. Representanter för RCO Mellansverige har även deltagit på ett antal informations- och dialogmöten med eHälsomyndigheten avseende förstudien om nationell, digital infrastruktur för nationella kvalitetsregister.

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.

RCC Mellansverige har under året samverkat med övriga RCC och RC Norr kring utveckling, förvaltning och drift av INCA-plattformen. Samverkan inkluderar även samfinansiering av personella resurser, bland annat IT-chef, nationell registersamordnare och registerutvecklare. Samarbetet ses över kontinuerligt och regleras i Samarbetsavtal rörande Nationell samverkan för utveckling av register och IT-plattformen INCA. Inom ramen för samarbetet drivs utvecklingsarbete, bland annat gällande insatser som syftar till att ta fram generisk registerfunktionalitet, generiska informationsmängder samt enhetliga arbetsprocesser som stöd för informationsförsörjning av kvalitetsregister och presentation av data.

o Stöd för samarbetet mellan nationella kvalitetsregister och nationella programområden.

Både den plattform som UCR använder (QReg5) och RCC använder (INCA) byggs modulärt och med fokus på att förenkla utbyte av data med andra utanförliggande tjänster. Detta för att kunna vara en del i framtidens vårdinformationssystem och enkelt och säkert utbyta data med de nationella tjänster som finns.

RCC Mellansverige ingår i RCC i samverkan som utgör nationellt programområde (NPO) cancersjukdomar. Tillsammans med övriga RCC ansvarar RCC Mellansverige för utveckling, revidering och stöd för implementering av ett antal nationella kunskapsstöd, bl a nationella vårdprogram och SVF (standardiserade vårdförlopp) men också Min vårdplan cancer och Nationella regimbiblioteket. Kvalitetsregistren på cancerområdet är värdefulla verktyg för att kunna följa upp de nationella vårdprogrammen. Samtliga RCC arbetar aktivt med att stärka kopplingen mellan nationella kvalitetsregister och nationella vårdprogram. I praktiken innebär det att kvalitetsregister som är anslutna till RCC får stöd av ett multidisciplinärt stödteam som, enligt en gemensam nationell arbetsmodell, arbetar för att kvalitetsindikatorerna i de nationella vårdprogrammen definieras på ett sätt som gör det möjligt att följa upp dem via kvalitetsregister och att kvalitetsindikatorer återrapporteras på ett samlat sätt i interaktiva utdatarapporter.

Under 2022 har RCC stöttat registren med att ansluta flera kvalitetsindikatorer för flera nationella kvalitetsregister som vi ansvarar för till Vården i siffror (VIS). Resultat för lungcancervården kommer inom kort förutom på riks- och regionnivå att redovisas på sjukhusnivå. För detta arbete har RCC tagit fram figur- och tabellverk som tillåter en regional presentation av data. Figur- och tabellverken kommer bland annat att användas för verksamhetsuppföljning och planering.

RCC Mellansverige har under 2022 stöttat två register i arbetet med validering av registerdata, ett arbete som kommer slutföras under 2023.

B. 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.

Representanter från RCC Mellansverige har deltagit i arbete rörande överföring från vårddokumentationssystem till kvalitetsregister. Frågor som rör strukturerad vårdinformation och informationsförsörjning av kvalitetsregister har diskuterats regelbundet i flera grupper där RCC Mellansverige är representerade, exempelvis RCO Sam och kvalitetsregisterstyrgrupper. RCC Mellansverige har arbetat med övriga RCC för att möta upp regionernas olika strategier för informationsförsörjning. Detta omfattar bland annat lösningar för informationsförsörjning via OpenEHR och NKRR.

C. Hur har RCO arbetat med utformning och utveckling av registrens design avseende:

o Mot en högre grad av samordning avseende generiska funktioner och samordning av s.k. närliggande register.

Under året har ett antal timmar inom RCCs samlade budget för registerutveckling avsatts för att utveckla och implementera standardiserad funktionalitet och en standardiserad design av kvalitetsregistren på cancerområdet. Målet är en mer resurseffektiv och likriktad utveckling av tekniska lösningar, registrens uppbyggnad, design och funktionalitet samt verktyg för sammanställning och återrapportering av data. Ett nationellt projekt som syftar till en effektiv och juridiskt hållbar informationsförsörjning mellan register på INCA-plattformen inleddes under hösten och kommer att slutrapporteras under våren 2023.

o I valet av indikatorer som är relevanta utifrån nationella vårdprogram och motsvarande, för förbättringsarbete och som speglar patienternas perspektiv.

RCC i samverkan ansvarar för såväl utvecklingen av nationella vårdprogram som kvalitetsregistren på cancerområdet. För varje diagnos finns ett nationellt stödteam som ansvarar för att stärka kopplingen mellan diagnosens vårdprogram och kvalitetsregister. I detta uppdrag ingår att ha dialog med såväl nationell vårdprogramgrupp som registerhållare/registerstyrgrupp för att därigenom bidra till att vårdprogrammets indikatorer formuleras på ett sätt som möjliggör uppföljning via kvalitetsregister och öppen redovisning av kvalitetsindikatorer utan risk för röjande. Patientrepresentant ingår i de nationella vårdprogramgrupperna. RCC i samverkans nationella arbetsgrupp för patientrapporterade mått har under året arbetat för att rekommendationer om insamling och användning av patientrapporterade mått ska inkluderas i de nationella vårdprogrammen på cancerområdet.

D. Beskriv det stöd till registren, och i förekommande fall till huvudmännen, som rco gett, för att definiera och uppnå hög täckningsgrad och god datakvalitet.

För varje kvalitetsregister på cancerområdet ansvarar en registeradministratör för att stödja inrapportörer genom utbildningsinsatser och kontinuerlig uppföljning av inrapporteringen. Data i Cancerregistret utgör en tillförlitlig nämnare vid beräkning av täckningsgrad i kvalitetsregistren på cancerområdet och används som underlag för aktiv efterforskning av data. Flertalet kvalitetsregister på cancerområdet uppnår en täckningsgrad på >95 %. Utöver att aktivt efterforska data till nationella kvalitetsregister har täckningsgraden i kvalitetsregister regelbundet diskuterats på sjukvårdsregionala vårdprocessmöten.

E. Beskriv rco:s stöd till registren för att stimulera öppna redovisningar av data och presentation av könsuppdelad statistik.

Arbetsprocesser och modeller för presentation av data från kvalitetsregistren på cancerområdet har utvecklats i nationell samverkan med övriga RCC. Delmängder av data från de kvalitetsregister som är anslutna till RCC Mellansverige redovisas öppet på RCC i samverkans gemensamma webbplats www.cancerentrum.se. RCC Mellansverige har även gett stöd till anslutna register med leverans av data för presentation på Vården i siffror.

F. Beskriv rco:s stöd till registren avseende patientmedverkan och prom/prem.

I nationell samverkan pågår arbete för att inkludera rekommendationer om PROM i de diagnosspecifika nationella vårdprogrammen på cancerområdet. Ett nationellt utvecklingsarbete pågår för att möjliggöra skapande av PROM/PREM-enkäter och insamling av PROM/PREM-data till kvalitetsregister och till vården.

RCC Mellansverige strävar efter att patient- och närståendeföreträdare finns med i de registerstyrgrupper som ligger under RCC Mellansverige. Bland annat genom introduktion, arvodering och upprättande av överenskommelse med tydlig beskrivning av uppdraget, försöker RCC Mellansverige skapa goda förutsättningar för företrädarna att genomföra sina uppdrag.

RCC Mellansverige har under 2022 gett stöd för utskick, analys och sammanställning av PROM. 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.

G. Beskriv rco:s stöd till registren, och om tillämpligt i ert uppdrag - stöd till huvudmännen, avseende data management och statistiska analyser.

RCC Mellansverige har under året bistått anslutna register med fortlöpande kvalitetskontroll av data samt med utarbetande av årsrapport inklusive interaktiva rapporter. Utöver det nationella uppdraget som registercentrum har RCC Mellansverige ett regionalt, solidariskt finansierat uppdrag rörande förbättrad datakvalitet samt stöd vid regionala datauttag och analys av data från samtliga kvalitetsregister på cancerområdet. I uppdraget ingår regelbunden kvalitetskontroll av data, sammanställning, utlämnande och redovisning av data samt utbildningsinsatser. Arbetsrutiner, metoder och riktlinjer avseende datahantering och statistik utarbetas, så långt det är möjligt, i nationell samverkan med målet att effektivisera och harmonisera arbetet på landets sex RCC.

H. Beskriv rco:s stöd för att underlätta forskning och samverkan med life science företag.

RCC Mellansverige har stöttat register med administrativa resurser, statistiker och data management vid företagssamarbeten. Under året har RCC i samverkan, via arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA (AKI) bjudit in till fyra digitala nationella dialogmöten för registerhållare på cancerområdet. Vid dessa dialogmöten har bl a processen för att ansluta till RUT samt erfarenheter från redan anslutna register belysts.

I. Beskriv hur rco har bidragit till att underlätta registrens presentation av data och resultat (utdatlösningar) och hur dessa lösningar utvecklas i enlighet med huvudmännens behov för verksamhetsutveckling och planering /uppföljning.

RCC Mellansverige arbetar tillsammans med övriga RCC för att presentera data från kvalitetsregistren i öppna, interaktiva utdatrapporter på cancercentrum.se. Utdatrapporterna uppdateras ett par gånger per år och RCC arbetar aktivt för att vårdprogrammets kvalitetsindikatorer ska gå att följa via utdatrapporterna (se ovan). RCC i samverkan har, med stöd av Lumell, tagit fram rapporten "Utveckling av uppföljningen av vårdprogram och kvalitet genom kvalitetsregister". Som en fortsättning på det arbetet har en workshop på temat "Utveckling av diagnosövergripande indikatorer för uppföljning av kvalitet och rekommendationer i nationella vårdprogram" planerats. Chefer i cancervården, register- och vårdprograms-företrädare samt RCCs patient- och närstående råd har bjudits in till workshopen som kommer att genomföras i mars 2023. Under 2022 har RCC

Mellansverige även tagit fram regionala utdatarapporter med analyser i form av kommentarer från regionala patientprocessledare.

J. Beskriv hur rco har bidragit till stödet till registren i juridiska frågor.

RCC Mellansverige har under 2022 haft en kontinuerlig samverkan med Dataskyddsombud och jurister i Region Uppsala. Därutöver har RCC Mellansverige samverkat med övriga RCO och SKR i juridiska frågor. Medarbetare från RCC deltar på dessa möten där det är vanligt med frågor av juridisk karaktär. För de kvalitetsregister som har CPUA i en annan region än Skåne sker i regel CPUA-dialogen med stöd av representant för RCC i den aktuella regionen.

K. Beskriv rco:s stöd i arbetet i den lokala/regionala utvecklingen mot ett sammanhållet system för kunskapsstyrning.

RCO Mellansverige är representerad i regional samverkansgrupp (RSG) för kvalitetsregister i Sjukvårdsregion Mellansverige och samverkar därigenom med RSG Uppföljning och analys, RSG Strukturerad vårdinformation samt Sjukvårdsregion Mellansveriges representant i NSG Data och analys.

RCC Mellansveriges samlade nationella och sjukvårdsregionala uppdrag att stödja kunskapsstyrningen inom cancervården innebär goda möjligheter att bidra till en stark koppling mellan regionalt patientprocessarbete och de nationella kunskapsstöden på cancerområdet d v s SVF, vårdprogram och kvalitetsregister. En förutsättning är dock att tydliga mottagarstrukturer och kontaktytor finns tillgängliga i respektive region. Regelbundna avstämningar sker därför med regionernas cancersamordnare som ansvarar för att stödja och följa upp den lokala utvecklingen av cancervården.

RCC Mellansverige har även, 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 2022–2024, regeringens långsiktiga inriktning för det nationella arbetet med cancervården samt i Förordning (2019:7) om statsbidrag till regionala cancercentrum.

L. Beskriv relevant samverkan för rco med annan verksamhet, exempelvis angränsande regionala uppdrag.

UCR och RCC Mellansverige samverkar gällande kvalitetsregister, samt med representanter från regionernas tjänstemannaorganisationer. RCC Mellansveriges uppdrag utgår från de sju regionerna i Sjukvårdsregion Mellansverige. Uppdragsbeskrivningen för RCC Mellansverige är gemensamt beslutad och finansierad av de sju regionerna. Därutöver regleras RCC Mellansveriges uppdrag via årliga överenskommelser mellan staten och SKR rörande utveckling av cancervården samt i förordning 2019:7 om statsbidrag till regionala cancercentrum. RCC Mellansverige har en nära samverkan med regionerna i Sjukvårdsregion Mellansverige via respektive regions cancersamordnare och cancerråd men också genom att leda och/eller delta i samverkansprojekt inom ramen för sjukvårdsregionens samarbete för bättre vård.

M. Beskriv relevant samverkan för rco 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.

N. Samtliga RCO tilldelades 400 000 kronor extra under 2022 för att mer kraftfullt arbeta med stöd till kvalitetsregistren avseende informationsförsörjning samt integrering i kunskapsstyrningssystemet.

o Beskriv hur dessa 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. Insatser för att öka kapacitet och kompetens hos medarbetare avseende registerbaserade frågor.



RCO MELLANSVERIGES VERKSAMHETSPLAN 2023

Detta dokument utgör verksamhetsplanen för RCO Mellansverige bestående av Registercentrum UCR (Uppsala Clinical Research Center) och RCC Mellansverige (Regionalt Cancercentrum Mellansverige).

Del 1. Inledning om RCO Mellansverige: Uppsala Clinical Research Center och RCC

Mellansverige

Del 2. Verksamhetsplan för RCO Mellansverige enligt mall från SKR

Del 1.

Inledning

RC UCR och RCC Mellansverige har sedan flera år ett samarbete inom ramen för RCO-uppdraget. Även om det funnits skillnader mellan de båda enheterna avseende historik, organisatorisk tillhörighet, uppdrag och förutsättningar har vi utvecklat ett för båda parter värdefullt samarbete kring gemensamma utmaningar.

Av organisatoriska skäl redovisas planer och budgetar för 2023 för UCR respektive RCC Mellansverige separat.

Den första delen i det här dokumentet omfattar ”Inledning”, ”Kort om UCR och RCC Mellansverige” och ”Om samverkan mellan UCR och RCC Mellansverige, samt mellan RCO, kommande verksamhetsår”. Den andra och tredje delen omfattar RC UCRs respektive RCCs Mellansveriges verksamhetsplan.

Kort om UCR och RCC Mellansverige

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

RCC Mellansverige är ett av totalt sex RCC i landet och arbetar med inrapportering till nationella cancerregistret, med nationellt kvalitetsregisterstöd på cancerområdet och med regionala register, lokalt förbättringsarbete och kunskapsstyrning i samverkan med regionala cancerråd och diagnosspecifika register- och vårdprocessgrupper. En stor del av RCC:s nuvarande registerverksamhet bedrivs inom ramen för målen i den nationella cancerstrategin och i nära samarbete med landets övriga fem RCC.



Om samverkan mellan UCR och RCC Mellansverige inom RCO, samt mellan RCO, kommande verksamhetsår

UCR och RCC Mellansverige samverkar på flera områden, bland annat inom:

- Utformning och vidareutveckling av registrens design
- Statistik och datakvalitet
- Presentation av data och utdatalösningar
- Stöd till forskning
- Samverkan kring utveckling av R-RCT på cancerområdet
- Stöd till nationell och regional kunskapsstyrning
- Samverkan med annan verksamhet, regionala uppdrag
- Regulatoriska/legala frågeställningar och CPUA kontakter

Under 2023 och framåt avser vi vidareutveckla samarbetet kring dessa och ytterligare områden, och förbättra gemensamma metoder, processer och tekniker både inom vårt RCO och i samverkan med övriga RCO. För olika områden och olika aktiviteter kan samverkan/samarbete se ut på olika sätt; allt från enklare avstämningar eller delande av resurser eller koncept, till gemensamma aktiviteter och projekt, och alltid i avstämning med det gemensamma uppdraget och eventuella pågående aktiviteter i RCO i samverkan.

När det gäller regulatoriska frågeställningar har vi inom RCO Mellansverige sedan flera år ett regelbundet och nära samarbete med juristerna inom Region Uppsala, och har regelbundna avstämningar tillsammans med dem i ett regulatoriskt råd. Detta kommer att fortsätta under 2023. I rådet tas bland annat frågor upp kring CPUA-skap, uppdrag och instruktioner till registerhållare och styrgrupp, PUB-avtal, patientinformation och andra rena registerrelaterade frågor. Även andra frågor som tolkning av dataskyddsfrågor, bedömningar kring medicintekniska produkter och andra angränsande frågor hanteras i rådet eller i dialog mellan mötena.

Den ”RCO-ledningsgrupp”, där ansvariga för respektive verksamhet möts månadsvis för att kunna hantera gemensamma frågor, informera varandra om pågående arbete och vid behov förbereda och dela information och beslut som kommit upp i RCO i Samverkan, kommer fortsätta mötas och samarbeta under 2023.

Sara Hansson, UCR & Gustaf Hedström, RCC Mellansverige

Samordnare för RCO Mellansverige 2023



Del 2. Verksamhetsplan 2023 för RCO Mellansverige

Bakgrund och kort sammanfattning kring RC UCRs organisation

UCR är landets största och äldsta registercentrum där kvalitetsregisterverksamheten är integrerad i en organisation som även omfattar verksamheter kring klinisk forskning och biostatistik, vilket ger anslutna Kvalitetsregister unika möjligheter att utveckla alla delar av sin verksamhet och sin värdekedja.

Kvalitetsregisterverksamheten inom UCR (Kvalitetsregistersektionen) arbetar dels på uppdrag av Sveriges Kommuner och Regioner, SKR, dels på uppdrag av UCR och dess huvudmän. För närvarande är 22 nationella Kvalitetsregister och 5 lokala register inom olika områden anslutna till UCR.

Inom ramen för kvalitetsregistersektionen hos UCR finns stor kompetens och bred erfarenhet, med ett 50-tal experter på design, utveckling, organisation och drift av register, ekonomi, teknik, juridik, statistik, analys och vetenskaplig validering.

Det tekniska utvecklingsarbetet inom Registercentrum UCR drivs enligt agila metoder, och med tydlig styrning kring synergier för plattformsutveckling och realiserande av vår plattformstrategi.

Arbete kring intern effektivitet och förbättring pågår löpande, och initierade aktiviteter för att hitta arbetssätt och organisationsformer som är flexibla, effektiva och som motiverar personalen kommer att fortsätta under 2023. Några satsningar under 2023 handlar om att fortsätta bygga intern kompetens kring validering, och ytterligare förtydliga processer och rutiner kring kravhantering, test och informationssäkerhet.

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

Bakgrund och kort sammanfattning kring RCC Mellansveriges organisation

Registerverksamheten inom RCC-organisationen har en bakgrund i de sex regionala 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 år 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”.

Det gjorde att ROC Uppsala Örebro registeruppdrag integrerades i RCC Mellansveriges verksamhet. RCC Mellansverige verkar bland annat på statligt uppdrag, på uppdrag av SKR samt utifrån ett sjukvårdsregionalt uppdrag.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Samtliga RCC bedriver en gemensam utveckling av registerplattformen INCA, medan enskilda RCC har ansvar för olika kvalitetsregister och andra komponenter som ligger på plattformen. För närvarande är 5 kvalitetsregister anslutna till RCC Mellansverige. Utöver det arbetar registersektionen med andra register som regimbiblioteket, forskningsregistret samt med individuell patientöversikt (IPÖ).

Även hos RCC Mellansverige finns stor kompetens med ett 30-tal medarbetare inom registerverksamheten som har bred erfarenhet som är experter inom bland annat design och utveckling, statistik, organisation och drift och som kan bidra med vetenskapligt stöd vid behov.

Det tekniska arbetet bedrivs agilt och kommer fortsätta göra så under 2023 med fortsatt fokus på registerövergripande lösningar för. Arbeta med fortsatt samordning kommer fortsätta och några särskilda satsningar under 2023 kommer omfatta fokus på kvalitetsledning och informationssäkerhet, förtydligande av interna arbetsprocesser samt stöd till register för validering och integration. Även RCC Mellansverige arbetar strikt enligt gällande lagrum och med datahantering och processer som står under tillsyn av Datainspektionen.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Enligt instruktionen från SKR kring verksamhetsplanens utformning för 2023 följer nedan beskrivning av hur Registercentrum UCR och RCC Mellansverige som ingående delar i RCO Mellansverige under 2023 anser arbeta för att möta det uppdrag till RCO som beskrivs i överenskommelsen om Patientsäkerhet, nationella kvalitetsregister m.m. 2023 (ÖK).

IT

✓ Beskriv utifrån aktuella förutsättningar de åtgärder som RCO planerar för att tillhandahålla en för kvalitetsregister anpassad IT-infrastruktur under 2023.

RC UCR:

UCR fortsätter att utveckla registerplattformen QReg5, med målsättningen att tillhandahålla en plattformslösning för kvalitetsregister som är resurseffektiv i implementation och förvaltning, som tillhandahåller adekvat och skalbar funktionalitet, är legalt tryggt och IT-säkerhetsmässigt stabilt och inte minst har användbarhet i fokus för både indata och utdata.

UCR vill inte förekomma pågående projekt kring plattformsstrategi och andra nationella utredningar som pågår, utan vidareutvecklar under tiden i ansvarsfull takt, för att stödja registrens basala behov och säkerställa de krav som gemensamt sattes inom RCO i Samverkan i de tidigare faserna av arbetet med plattformsstrategi och -konsolideringsförberedelser.

För mer information om Qreg5, planerad utveckling se [QReg5 designsystem](#), som syftar till att ge insyn i och förståelse för vad QReg5-plattformen egentligen innehåller som standard, och hur olika delar och komponenter kan och bör kombineras. Den innehåller en publik del som vänder sig till registerorganisationer och alla som vill ha en bild över vad plattformen innehåller, samt en inloggad del som vänder sig till systemutvecklare som ska utveckla registerlösningar på QReg5.

RCC MS:

Samtliga nationella kvalitetsregister på cancerområdet ligger på IT plattformen INCA. Registerspecifika lösningar utvecklas och förvaltas i nära samarbete med övriga fem RCC av utvecklingsteam på RCC Norr, RCC Mellansverige och RCC Väst. Utvecklingsteamet i Uppsala har huvudansvar för de register som via nationella stödteam (se nedan) stöds från Uppsala och Stockholm. Under 2023 fortsätter utvecklingsarbetet som regleras i ett samarbetsavtal mellan RCC enheterna. RCC Mellansverige deltar i de pågående utredningarna om IT-plattformar respektive nationell digital infrastruktur.

✓ Beskriv åtgärder för att stödja anslutna registers arbete för en förbättrad datakvalitet.

RC UCR:

UCR bidrar med verktyg som direkt påverkar datakvalitet, såsom till exempel monitoreringsunderlag. För monitorering finns en generisk lösning tillgänglig, som flera register har valt att börja använda i sitt arbete för att förbättra datakvaliteten. Monitoreringstjänsten är utvecklad så att även register som ligger på den äldre plattformsversionen kan ta del av lösningen.

I övrigt coachar och underlättar vi för register vid variabelnamnsättning och beskrivningar, samt rådgör kring hur dessa ska visas i inmatningssituationen för att underlätta för användaren att korrekt rapportera det som avses. Det finns stöd i plattformen för att ta fram regler och varningar för att i möjligaste mån se till att det som rapporteras är korrekt, och undvika felskrivningar.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

Naturligtvis kommer integrationslösningar där uppgifter hämtas istället för att de matas in på nytt vara till stor nytta och framöver är ambitionen att sådana lösningar ska användas i alla situationer där det är möjligt och blir till hjälp för användaren. Under 2023 planeras arbete med förbättrat stöd för att i QReg5- plattformen tydligt visa användare om data helt eller delvis är hämtat från externa källor (förifyllda värden hämtade via NKRR-integration eller från tidigare registreringar), samtidigt som vi deltar i planerade införande- och breddningsprojekt kring NKRR som planeras fortgå under 2023.

RCC MS:

RCC MS har ett regionalt uppdrag för att samla in och koda canceranmälningar från sjukvårdsregionen till nationella cancerregistret (HSLF-FS 2016:7), något som genererar en tillförlitlig nämnare vid beräkning av täckningsgrad i kvalitetsregistren. Data i cancerregistret används också för kvalitetssäkring genom aktiv monitorering av inrapporterad information till diagnosspecifikt kvalitetsregister, efterforskning av saknade canceranmälningar och data samt kontroll av inrapporteringshastighet.

I stödteamens uppdrag (se nedan) ingår att arbeta för en god datakvalitet i respektive register. Exempel på insatser är kontinuerlig översyn och uppdatering av manualer och hjälptexter, att aktuella cancerkodverk efterföljs, att logiska kontroller byggs in i formulären samt utarbetande av kontrollmallar. Sammantaget innebär detta att datakvalitet i dimensionerna jämförbarhet, inrapporteringshastighet och täckningsgrad ständigt kan följas. Flertalet kvalitetsregister uppnår en täckningsgrad >95%.

RCC MS har stött och ger stöd till valideringsprojekt mot grundkälla (journal) som genomförs enligt INCA valideringsmanual (<https://cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/kunskapsstyrning/kvalitetsregister/validering/manual-for-validering-av-kvalitetsregister-inom-cancer.pdf>). Resultaten används bla för att identifiera otydligt definierade variabler, förbättring av manualer och utbildning av inrapportörer.

✓ Beskriv hur RCO bidrar till att underlätta anslutna kvalitetsregisters presentation och öppna redovisningar av data och resultat. Beskriv särskilt hur RCO planerar att stödja anslutna kvalitetsregisters anpassning:

o till huvudmännens behov av kvalitetsregisterdata för verksamhetsutveckling och planering/ uppföljning.

o i förekommande fall till personcentrerade vårdförlopp inom ramen för regionernas system för kunskapsstyrningen.

o annat stöd till anslutna register som ett led i kvalitetsregistrens stöd till kunskapsstyrningen, tex anslutning till Vården i siffror.

RC UCR:

- Specifikt avseende registrens stöd till anpassning till huvudmännens behov av kvalitetsregisterdata för verksamhetsutveckling och planering/ uppföljning:

UCR´s och plattformen Qreg5´s erbjudande till register omfattar utdata som innehåller rapporter för olika användare och målgrupper, så väl publikt som bakom inloggning. Såväl standardiserade rapporter och rapporter som anpassas till mer registerspecifika behov erbjuds.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

En uppgradering till en modernare tredjepartsprodukt för utdata pågår under hösten 2022. Den nya tekniken och analysmiljön som väntas vara på plats till årsskiftet -23 ger register större möjligheter att ta fram interaktiva rapporter. Användningsområden för detta kan vara tex att visa resultat från registret kontinuerligt för en publik målgrupp (och därmed nå ut bredare och oftare än årsvis med resultat). Vi bedriver hösten 2022 proof of concept och utforskande arbete för att visa på möjligheter för hur den nya analysmiljön kan sättas upp och anpassas. Vi ser en stor potential att visa på användningsområden för just huvudmännens behov av använda registerdata för planering och uppföljning genom att öppet redovisa aggregerad registerdata som kontinuerligt uppdateras, för t.ex. jämförelser på region- eller sjukhusnivå.

- I förekommande fall till personcentrerade vårdförlopp inom ramen för regionernas system för kunskapsstyrningen:

Det är möjligt för register att ta fram skräddarsydda rapporter där man tittar djupare på vissa frågor eller områden som är viktiga för just detta register. Här finns alla möjligheter att ta fram rapporter som pekar på viktiga mätområden inom personcentrerade vårdförlopp eller andra frågeställningar relaterade till regionernas system för kunskapsstyrning. Det kan göras genom att sätta upp rapporter som nås via inloggning eller att ta fram och öppet redovisa den typen av resultat utifrån registerdata, så länge det är indikatorer/mått som registret fångar. UCR bistår register och olika nivåer av den nationella och sjukvårdsregionala kunskapsstyrningsorganisationen, i dialog och arbete med och kring att säkerställa att dessa mått fångas av registret.

- Annat stöd till anslutna register som ett led i kvalitetsregistrens stöd till kunskapsstyrningen, tex anslutning till Vården i siffror:

UCR fortsätter att verka för att fler register ansluter till eller automatiskt överför data till Vården i siffror via UCRs plattformtjänst, för att på så sätt nå ut än bredare med registrens resultat.

RCC MS:

Inom ramen för cancerstrategin har RCC MS under lång tid gjort utdata tillgängliga för huvudmännens behov av information för verksamhetsutveckling/planering och styrning. Data görs tillgängliga på flera sätt via RCCs hemsidor.

- Publika PDF rapporter
- Publika interaktiva rapporter (sk Shiny rapporter)
- "Koll på Läget" rapporter: tillgängliga bakom inlogg, uppdateras kontinuerligt, redovisar utvalda kvalitetsindikatorer på sjukhusnivå i jämförelse med regionala och nationella resultat. Skickas också ut med e-post varje halvår till berörda verksamhetschefer.

Rapporterna möjliggör också att följa utvalda väntetider inom vårdförlopp.

Modeller och gränssnitt för datapresentation utvecklas kontinuerligt i nationell samverkan.

Samtliga register bidrar med data till Vården i siffror

I tillägg redovisas och diskuteras aktuella utdata på diagnosspecifika nationella styrgruppsmöten och regionala processledarmöten.

Under 2023 kommer kvalitetsindikatordata göras tillgängliga i ett nytt verktyg på INCA-plattformen som möjliggör diagnosövergripande sammanställningar av kvalitetsindikatorer i realtid. Verktyget kan användas för att ta fram områdesspecifika rådata eller målgruppsanpassade presentationer. t ex verksamhetschefer inom onkologin eller ackrediteringsprocesser inom cancer.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

✓ Beskriv vilka statistiktjänster som RCO planerar att erbjuda anslutna register, och hur detta planeras ske. Med statistiktjänster menas tex hjälp att analysera och sammanställa data för rapporter.

RC UCR:

UCR's och plattformen Qreg5's erbjudande till register omfattar utdata som innehåller paketerad statistisk analys, beräknade indikatorer och bearbetade rapporter för olika användare och målgrupper. Såväl dessa standardiserade rapporter och rapporter som anpassas till mer registerspecifika behov erbjuds. Till stor del är därmed registrens behov av statistiska underlag och analyser en del av registerleveransen.

Vid behov av mer avancerad statistisk analys finns även inom UCR en välrustad organisation med fler än 20 statistiker, biostatistiker och data managers som kan bistå såväl registerhållare och styrgrupper som forskare, med statistiska underlag och 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.

RCC MS:

RCC Mellansverige har fyra statistiker som stöder anslutna register med framtagande av data till ovan beskrivna utdatalösningar och till specialuttag. Statistikerna arbetar också med beställningar av datauttag till kvalitetssäkrings- och forskningsprojekt. På RCC MS arbetar också två statistiker med forskningsuppdrag finansierade av externa bidragsgivare, bla Cancerfonden och Vetenskapsrådet.

Utveckling och tillämpning av statistiska metoder görs i nationell samverkan mellan RCC statistiker.

✓ Beskriv RCO:s planer för att stödja anslutna kvalitetsregister avseende genomförandet av nationellt beslutad strategi om informationsförsörjning.

Beskriv hur RCO planerar att stödja kvalitetsregistren med informatisk kompetens, bidra med stöd vid förvaltning av kvalitetsregisters informations-specifikationer samt programmeringsinsatser (t ex regelskrivning, gränssnittsprogrammering).

RC UCR:

UCR är en aktiv part i de projekt som pågår på nationell nivå kring informationsförsörjning till kvalitetsregister. Vår ambition i detta arbete är att kunna vara med och bidra med erfarenheter och kunskaper för effektmålen ska kunna nås, där ett av de främsta är minska arbetsbördan vid registrering samtidigt som datakvalitet bibehålls eller ökar. Samtidigt som vi bidrar i detta måste vi även se mer praktiskt på hur vi kan säkerställa för registeranvändarna att lösningen som helhet blir effektiv och tydlig, då det kan komma att tillföra komplexitet om man behöver arbeta i flera system och/eller med formulär som kan komma att innehålla ofullständigt hämtade uppgifter eller ibland konflikter i datat. Vi kommer till exempel under 2023 att fortsätta arbeta med hur QReg5- plattformen tydligt kan visa användare om data är helt eller delvis hämtat från externa källor såsom informationsförsörjning via NKRR (vilket nämns under punkten IT).

UCR bistår med kompetens kring strategi för informationsförsörjning genom att det förvaltnings- och utvecklingsteam som är ansvarigt för respektive registers förvaltning och utveckling, i dialog med



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

registerorganisationen (och under eventuella pågående implementationsprojekt även med projektorganisationen) ger stöd kring informatisk kompetens, regelskrivning, programmering och förvaltning av såväl informationsspecifikationer som andra variabellistor och arkitekturella dokument. Regionala kontakter sker alltid i dialog med registerorganisationen.

RCC MS:

Tillsammans med övriga RCC arbetar RCC Mellansverige med gemensamma datamängder för att strukturera cancerkvalitetsregistren i enlighet med nationellt fackspråk. Samarbete pågår även med Socialstyrelsen för att ta fram nationella informationsmängder samt informationsförsörjningsprojekt mot kundgrupp Cosmic.

Tillsammans med övriga RCC deltar RCC MS i projekt med olika tekniska inriktningar för att möta regionernas olika strategier för informationsförsörjning. Det rör bland annat informationsförsörjning via OpenEHR och NKRR.

Med utgångspunkt från erfarenheterna av informationsförsörjning via NKRR från Cosmic i Region Uppsala och Region Östergötland för bröst-och prostatacancer genomförs nu en vidare utvidgad förstudie där syftet är att se över vilka informationsmängder som kan återanvändas till flera register inom cancerområdet.

RCC i samverkan kommer under 2023 att utreda om variabelinnehållet, och de registerlösningar som finns för Nationella kvalitetsregister på cancer området, kan anpassas på ett sätt som kan stödja regionernas arbete med automatisk informationsförsörjning från vårdens informationssystem till Nationella kvalitetsregister på INCA.

Registerutveckling

✓ Beskriv åtgärder för att stödja anslutna register, som behöver förbättra sin täckningsgrad.

RC UCR:

Registren har bäst förutsättningar att uppnå hög täckningsgrad genom att vara relevanta för sitt (diagnos-) område, och kunna visa på och sprida resultat genom vara ett praktiskt verktyg för förbättringsarbete. Det är också viktigt att ett register är anpassat till de praktiska förutsättningarna i vården, så att arbetsbördan för vårdpersonalen inte blir för stor, vilket kan åstadkommas genom att ha en väl avgränsad uppsättning variabler och mått som följs, och se till att hålla dessa uppdaterade. Det är fortsatt en del i UCR's etablerade arbetsprocess att ge registrens styrgrupper kontinuerligt stöd i dessa frågor och det är en del av varje registers förvaltnings- och utvecklingsplan att återkommande ha sådant arbete inplanerat. Detta kontinuerliga arbete är oerhört viktigt oberoende av om insamling sedan sker manuellt via registreringsformulär eller via integration.

Se också svar under punkten "Datakvalitet".

RCC MS:

RCCs uppdrag att regionalt samla in och koda obligatoriska canceranmälningar till nationella cancerregistret möjliggör riktad efterforskning av saknade registreringar som gör att flertalet kvalitetsregister på cancerområdet uppnår en täckningsgrad på >95%. Redan upparbetade kontakter mot inrapportörer underlättar utbildningsinsatser och direktkommunikation med kliniker där rapporteringen behöver förbättras.



Se också svar under punkten "Datakvalitet".

✓ Beskriv hur RCO arbetar med utformning och utveckling av anslutna register i enlighet med vad som anges i respektive registers beslutsbrev. T.ex.: använder ni en med registret gemensamt framtagen utvecklingsplan? Har ni regelbundna avstämningar med registret? Hur ofta?

RC UCR:

UCR har som ambition att vägleda och styra in registren till att prioritera och planera den utveckling som ligger i linje med övergripande målsättningar i systemet utifrån ÖK och de eventuella specifika utvecklingsönskemål som anges i registrens beslutsbrev. Varje register har en utsedd förvaltnings- och utvecklingsledare, och ett eget förvaltnings- och utvecklingsteam hos UCR, och tillsammans ser man kontinuerligt över och uppdaterar registrets planerade utvecklingsinsatser.

Även löpande förvaltning såsom datauttag, variabeluppdateringar och återkommande rapportering estimeras och planeras. Varje register involveras och är en aktiv part i att ta fram sin förvaltnings och utvecklingsplan, dock i olika grad och med olika intervall beroende på engagemang från registerorganisationen och om registret är i en fas av aktiv utveckling (då vi värnar om såväl registerorganisationernas som våra resurser tid). En del register möter vi för kontinuerlig planering och uppföljning på månadsbasis, men mer ofta är det varje kvartal. När register är i "vilande" fas då det är företrädesvis basförvaltning som planeras och utförs, stämmer vi av halvårsvis, eller som alltid; vid behov.

Sedan ett par år har alla registeranslutna till UCR en förvaltningsplan, framtagen i dialog mellan registerorganisationen och UCR. Förvaltningsplanerna uppdateras kontinuerligt eller som minst årligen, och fungerar som ett hjälpmedel för kontinuerlig dialog och planering/avstämning. I förvaltningsplanerna kan även sådant som är av vikt att stämma av från CPUA läggas till för kontinuerlig uppföljning och översyn. Då förvaltningsplanerna följer samma mall och ingår i en arbetsprocess utgör de även ett underlag för gemensam planering och synkronisering av arbetsinsatser som är gemensamma för flera register.

RCC MS:

Landet sex RCC delar på det nationella stödet till register på cancerområdet där RCC Mellan ansvarar för prostata-, lung- och peniscancer samt MDS och KML. Stödet är organiserat via nationella stödteam bestående av koordinator, statistiker, registeradministratör och registerproduktägare som har möten med registrens styrgrupp minst två gånger per år. I tillägg hålls regelbundet stödteamsmöten med registerhållare. Varje diagnosspecifikt stödteam planerar sitt arbete mot registret baserat på ett årshjul.

Beslutsbrev utgör en av flera källor till årliga utvecklingsplaner.

RCC organisationen och den gemensamma plattformen möjliggör att överföra lösningar från certifieringsnivå 1 register till register med lägre certifieringsnivå.

Forskning och life science

✓ Beskriv hur RCO bidrar och stödjer anslutna kvalitetsregister i arbetet med forskning och life science.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

RC UCR:

UCR som helhet erbjuder en komplett forskningsinfrastruktur, där Nationella kvalitetsregister ingår som en central del. Vid sidan av uppdraget för Nationella kvalitetsregister har UCR ett separat tekniskt ramverk för att genomföra registerbaserade randomiserade kliniska studier (sk R-RCT), och tillsammans kan de olika verksamheterna inom UCR ge 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).

Många av UCRs Kvalitetsregister nyttjas flitigt av forskare som begär datauttag ur registren för att analysera data ur ett forskningsperspektiv. Ofta görs samkörningar med Socialstyrelsens och Statistiska Centralbyråns register. UCR har aktiv och 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, till så liten tidsåtgång som möjligt, då det gynnar såväl den enskilda forskaren som UCR. Vi för kontinuerlig dialog med registerorganisationerna kring hur en bra variabellista och metadata bör utformas, vilka frågor som bör lyftas till Socialstyrelsen, och vad de olika registren kan lära av varandras erfarenheter kring datauttag och främjande av registren för forskning.

Då UCR även har flertalet erfarna kliniska forskare anknutna till organisationen, och en välrustad organisation av statistiker och biostatistiker, är UCR en helhetsaktör som utöver kvalitetsregisterverksamheten ger möjlighet och stöd till forskning och samarbete med Life Science sektorn.

RCC MS:

RCC MS stödjer forskning och Life science med rådgivning, genomförbarhetsbedömningar, historisk registerkunskap, epidemiologisk och biostatisk kompetens och bedömningar av uttagsansökningar. RCC MS stöder aktivt skapande av forskningsdatabaser där studiepopulationer identifierade i kvalitetsregister berikats med information från bla hälsoregister vid Socialstyrelsen och databaser vid SCB. RCC driver fn ett projekt som med stöd av registerdata belyser Covid-19 pandemins kort- och långsiktiga inverkan på cancervården. RCC MS bidrar till driften av forskningsportalen vid RC Norr som används för att distansåtkomst av studiedata. RCC MS leder arbetet med att utveckla registerbaserade randomiserade studielösningar (R-RCT) på INCA plattformen där de första studierna har börjat inkludera patienter hösten 2022.

Juridiskt stöd

✓ *Beskriv hur samarbetet med anslutna registers CPUA-myndighet planeras.*

RCC MS och RC UCR har ett mångårigt samarbete med CPUA och andra regionjurister på Region Uppsala, bland annat i form av månatliga möten. En kontinuerlig dialog finns också med Region Uppsalas dataskyddsorganisation (dataskyddsombud och dataskyddssamordnare) rörande GDPR frågor på registerområdet.

RC UCR har även god dialog med övriga CPUA-myndigheter som berörs av register hos UCR. Men, arbetet är tidskrävande och komplext, då det från varje organisation finns olika rutiner, processer, mallar och kontaktvägar. Det fungerar, men vår önskan är att kunna göra allt vi kan för att bidra till mer standardiserade processer och arbetssätt, både för att säkerställa att det är resurseffektivt men också för att kunna vara säkra på att det blir rätt i alla led och att vi minskar risk. Vi ser att det finns en generell önskan även från CPUA-myndigheterna att ensa och få mer tydlighet, enkelhet och insyn.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

I dialog med de registerrepresentanter som är anslutna till UCR pågår ett visst förbättringsarbete kring de register och CPUA-myndigheter som berörs av UCR. Det här arbetet tangerar i hög grad hur vi arbetar med registrens förvaltnings- och utvecklingsplaner, där vi har som mål att CPUA-myndigheterna systematiskt deltar i planering och uppföljning i någon form varje år, eller så ofta som det enskilda registrets behov innebär. Vi är osäkra på hur långt vi kan komma i detta utan stöd av centralisering kring CPUA eller än tydligare instruktioner, men fortsätter det här arbetet tillsammans med registerrepresentanterna och berörda CPUA-myndigheter under 2023.

PROM/PREM

✓ *Beskriv hur RCO stödjer anslutna kvalitetsregister så att insamling av PROM och PREM sker i enlighet med den vägledning för PROM och PREM som nationellt beslutats.*

RC UCR:

UCRs plattform QReg5 har, till skillnad från vissa andra plattformar, idag ännu ingen plattformslösning för att skicka ut och ta emot enkäter som riktar sig till patient. Vi är medvetna om att många register väntat länge och blivit lidande av att vi i nuläget inte har en lösning på plats, samtidigt som vi varit angelägna om att försäkra oss om att den lösning vi tar fram är hållbar både juridiskt och ur ett förvaltningsperspektiv.

Under 2023 är vår ambition att påbörja utveckling för att vår registerplattform ska kunna integrera mot 1177. Vi fortsätter tills vidare även att förvalta befintliga lösningar där patienten besvarar enkäten, men vårdpersonal lägger in uppgifterna i registret.

RCC MS:

RCC MS deltar i RCC samverkans nationella arbetsgrupp för patientrapporterade mått (NAPM) som samordnar arbetet för val av instrument, teknisk enkätkonstruktion och förvaltning samt analys av insamlade data. Gruppen arbetar också för att rekommendationer om patientrapporterade mått ska inkluderas i de nationella vårdprogrammen på cancerområdet.

Integration från INCA-plattformen mot 1177 Vårdguiden möjliggör att meddelanden (bland annat enkäter) kan skickas från INCA-anslutna register till patienter via 1177.se. Integration mot 1177 Vårdguiden har införts på INCA-plattformen vilket möjliggör att enkäter kan skickas från INCA-anslutna register till patienter via 1177.se. Dialog förs med SKRs projekt rörande nationell tjänst för PROM och PREM för att på sikt kunna integrera arbetet som sker på INCA med den lösningen. Utgångspunkten i vägledningen är vårdgivare blir den primära aktören av insamling, men att register kan använda informationen.

Kunskapsstyrning

✓ *Beskriv RCO:s nuvarande eller planerade roll i det lokala, regionala och sjukvårdsregionala systemet för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård.*

RCO Mellansverige har startat en dialog med företrädare för de Nationella Programområden som regionen ansvarar för (Hjärt-kärl, Äldres hälsa, Akut vård, Öron-näsa-hals) samt med representanter regional kunskapsstyrning. Kontinuerlig samverkan planeras, bla rörande ansvarsfördelning.

RCC MS tidigare erfarenheter av regional kunskapsstyrning på cancerområdet genom stöd till lokalt införande och uppföljning av nationella vårdprogram kommer att vara till nytta för den samverkan och de processer som planeras för RCO.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

✓ *Beskriv ev. genomförda eller planerade förändringar av hur RCO är organisatoriskt inplacerat i "vårdregionens" verksamhet. Om sjukvårdsregionen består av flera regioner – hur är den sjukvårdsregionala förankringen ordnad?*

RCO Mellansverige får sitt uppdrag från Samverkansnämnden för sjukvårdsregion Mellansverige. Sara Hansson (UCR) och Gustaf Hedström (RCC MS) är av Samverkansnämnden utsedda RCO samordnare. Gustaf Hedström tillträdde sin tjänst inom RCC MS och RCO Mellansverige vid årsskiftet 2022/2023.

Både UCR och RCC MS hör organisatoriskt till Akademiska sjukhusets förvaltning inom Region Uppsala.

UCR som är en centrumbildning har dock två huvudmän, Region Uppsala och Uppsala universitet.

Samtliga medarbetare vid RCC MS och RC UCR är anställda inom Region Uppsala.

Det finns inga kända planerade förändringar rörande organisationsstruktur.

Samverkan

✓ *Beskriv hur RCO avser att samarbeta med andra RCO, avseende sådana områden där man antingen har kompetens, som kan komma andra RCO till nytta, eller saknar kompetens på något område och önskar kunna erbjuda detta genom stöd från annat RCO.*

RC UCR:

UCR har god kapacitet eller spetskompetens inom följande områden (där stöd till andra RC kan vara särskilt aktuellt):

- Teknisk kompetens, systemutveckling, informationsarkitektur, integration (t.ex med journal), registerplattform, Privacy by design (röjandepprinciper för utdata, accesser och behörigheter)
- Digital produktutveckling, produktinformation, teknikinformation, informatik
- UX – användbarhet & tillgänglighet, målgruppsanalys, design
- Kvalitetssäkring (QA) och validering av datoriserade system
- Statistisk kompetens (även genom sektionen för Biostatistik med över 20 seniora statistiker)
- R-RCT (tekniskt ramverk, know-how, rådgivning, genomförande)
- Forskningsrelaterade frågor (när är RCT resp. R-RCT lämpligt, klinisk forskning– ICH GCP, GAMP och andra regulatoriska ramverk, forskningsrelaterade juridiska frågor)
- Projektledning, agil utvecklingsmetodik och portföljstyrning
- IT- och Informationssäkerhet

UCR ser gärna utökad samverkan med övriga RCO i frågor relaterade till

- Kvalificerad registerjuridisk kompetens
- Gemensamt (inom systemet) överenskomna standarder
- Stöd till förbättringsarbete ute på enheter
- Processtöd av olika slag



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

I grunden ser UCR att alla delar RCO's uppdrag kan vara föremål för samverkan och samarbete, och vi ser att det är nödvändigt att dialog både om upprätthållande eller breddande av, och utveckling av ny kompetens och/eller kapacitet, kontinuerligt förs inom RCO i Samverkan.

RCO MS:

RCC MS kommer att fortsätta deltagandet i "RCOsam", den samverkans grupp där ansvariga för respektive RCO regelbundet möts för att behandla aktuella frågor, bla rörande plattformar och register, juridik, finansiering och kompetensdelning. Områden där RC UCR/RCC MS besitter särskild kompetens och erfarenhet är registerbaserade epidemiologiska studier och R-RCT.

Landets sex RCC har sedan länge ett nära samarbete kring utveckling av INCA plattformen, kvalitets- och stödregister samt nationella kompetensresurser och funktioner. Samarbetet regleras i ett avtal som årligen ses över.

✓ Beskriv ert regionala samarbete inom ramen för RCO. Hur samarbetar RC och RCC?

RC UCR och RCC MS har inom RCO Mellansverige ett mångårigt samarbete kring alla aspekter rörande registerstöd (se nedan), detta bl a via veckoavstämningar mellan enhetschefer och regulatoriska möten en gång per månad. Samarbete sker även rörande utformning av stöd till de nationella programområden som RCO Mellansverige ansvarar för.

- Utformning och vidareutveckling av registrens design
- Statistik och datakvalitet
- Presentation av data och utdatalösningar
- Stöd till forskning
- Samverkan kring utveckling av R-RCT
- Stöd till nationell och regional kunskapsstyrning
- Samverkan med annan verksamhet, regionala uppdrag
- Regulatoriska/legala frågeställningar och CPUA kontakter

✓ Beskriv översiktligt regional samverkan med annan verksamhet, exempelvis angränsande regionala uppdrag.

RC UCR:

- Forum Mellansverige (inom Kliniska studier Sverige), 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.
- Kvalitetsregisterverksamheten inom UCR har naturligtvis ett välutvecklat samarbete med UCR's övriga ingående verksamheter; Klinisk forskning och Biostatistik. 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.
- Även med Uppsala Biobank och Lab som fram tills nyligen varit en del av UCR men nu är en egen centrumbildning, har vi ett upparbetat och nära samarbete.
- 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 pågår med European Society of Cardiology



NATIONELLA KVALITETSREGISTER

kring registeruppbyggnad i flera länder inom Europa (det sk Euroheart-projektet).

- Tillsammans med såväl Regions Uppsala som Uppsala Universitet som är UCR's huvudmän, deltar UCR i flera lokala, regionala och internationella sammanhang och projekt.

RCC MS:

- Samverkan med regionala concerråd för att stödja regionernas planering, uppföljning och utveckling av cancervården
- Samarbete med Forum Mellansverige i syfte att stärka samarbetet mellan hälso- och sjukvård, akademi och industri.
- Samarbete med RBC Mellansverige.
- Samarbete med företrädare för Socialstyrelsens i gruppen för utveckling av nationella cancerregistret.
- Nordisk samverkan inom ramen för ANCR; Association for Nordic Cancer Registries

Registercentrum UCR

Bokslut för år 2022

Anslag SKR
Extra anslag SKR
Arbete med informationsförsörjning
NKR
Datauttag
Stöd till forskning - R-RCT
Regionanslag
Summa intäkter

LÖNER INKL LKP
Personal rådgivning, utbildning, förbättringsstöd
IT-personal
Statistiker
Ledning
Administration/ekonomi
Övrigt
LICENSER
PROGRAM
TELE, NÄT, KONTORSMTRL
RESOR
ADMINISTRATION
HYRA
ÖVRIGA KOSTNADER
Summa utgifter

Summa utfall

Intäkter	
Grundanslag inklusive den utökning av grundanslag för att täcka arbete enligt RCO SAM's VP som 2021-års medelstilldelning omfattade	4 627
	364
Arbete med informationsförsörjning, finansierat av SKR	1 052
Förvaltning och mindre/mellanstor vidareutveckling av NKR, något större utvecklingsprojekt. Uppskatta utifrån lagda beställningar/planer och behov i dialog med NKR. Uppskattning av insatser kopplade till informationsförsörjningsprojekt, och anpassning till SPVF. Inkl fasta licenskostnader för anslutning till plattform och infrastruktur.	16 128
Löpande och stående beställningar.	2 286
För förvaltning och utveckling av registerbaserade randomiserade studier i de register som UCR förvaltar och utvecklar. Ren kostnadstäckning.	7 841
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.	2 245
	34 543

Utgifter	
Ordinarie personal samt inhyrd/konsulter. Inkluderar Systemutveckling & Rapportutveckling (IT-utveckling), statistik, analys, projektledning, QA mfl kompetenser	27 813
Ordinarie personal. Driftspersonal, viss desktop-IT personal (dvs EJ IT-utveckling)	1 679
Se ovan.	
	211
Administrativt stöd, ekonomi, HR, reception mm	1 128
Summa lönekostnader inkl LKP	30 831
	977
Räknas med i Hyra	
Reskostnader	21
Konferensavgifter	
Boende	
Region Uppsalas administrativa projektavgift	940
	2 055
Friskvård, ergonomi mm	121
	34 945

Registercentrum RCC Mellansverige

Ekonomisk redovisning avseende år 2022

Intäkter		
ANSLAG SKR	Grundanslag	534 150
Nationella kvalitetsregistret för lungcancer		588 800
Nationella kvalitetsregistret för prostatacancer		598 400
Nationella kvalitetsregistret för peniscancer		156 800
Summa intäkter		1 878 150

Utgifter		
LÖNER INKL LKP		
Personal rådgivning, utbildning, förbättringsstöd	Delfinansiering **	586 804
IT-personal	*	
Statistiker	Delfinansiering **	622 542
Ledning		
Administration/ekonomi	Delfinansiering **	546 514
Övrigt		
	Summa lönekostnader inkl LKP	1 755 860
LICENSER		42 862
PROGRAM		42 862
TELE, NÄT, KONTORSMTRL	***	
RESOR		36 566
	Reskostnader	
	Konferensavgifter	
	Boende	
ADMINISTRATION	***	
HYRA	***	
ÖVRIGA KOSTNADER		
Summa utgifter		1 878 150

Summa utfall		0
---------------------	--	----------

*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 har under 2022 bestått av 1 registerproduktägare, 4 statistiker, 2 registerkoordinatorer och 6 registeradministratörer. Tillkommer tjänster som varit vakanta större delen av 2022.

*** Kostnaden dras från basanslag till RCC och redovisas tillhörande detta.