MISSIV

2011-08-16

Landstinget i Jönköpings län
Agneta Jansmyr
Mobil 0730 92 40 70

Landstingsstyrelsen

Remissyttrande - Överenskommelse mellan kommuner/landsting/regioner, staten och industrin om utvecklingen och finansieringen av nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012 - 2016.

Landstinget i Jönköpings län har av Sveriges Kommuner och Landsting beretts möjlighet att yttra sig över ovan rubricerade remiss.

LANDSTINGETS KANSLI

Förslag till beslut

Landstingsstyrelsen föreslås besluta

att godkänna yttrandet som svar till Sveriges Kommuner och Landsting

Agneta Jansmyr
Landstingsdirektör

Mats Bojestig
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Landstinget i Jönköpings län
Agneta Jansmyr
Mobil 0730 92 40 70

Sveriges Kommuner och Landsting

Remissyttrande - Överenskommelse mellan kommuner/landsting/regioner, staten och industrin om utvecklingen och finansieringen av nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012 - 2016.

Sammanfattning

Landstinget i Jönköpings län ser positivt på att en satsning görs på Nationella Kvalitetsregister 2012 – 2016 av såväl stat, 70 %, som landsting, 30 %. En tydlig satsning bör göras redan 2012 följd av successiv upptrappning. Avseende industrins medverkan i finansiering kan ytterligare dialog och övervägande behöva göras innan ställningstagande. Landstingen insats föreslås vara: 2012; 70 mkr, 2013; 90 mkr och 2014; 100 mkr.

Landstinget i Jönköpings län anser att förslaget om finansiering av Svensk Behandlingsforskning behöver utvecklas ytterligare, främst avseende hur behandlingsforskning blir en naturlig del i hälso- och sjukvården i samtliga landsting. Det är viktigt både för hälso- och sjukvårdens kvalitet och kunskapsutvecklingen liksom för att skapa attraktiva arbetsplatser.

Synpunkter lämnas även på överenskommelsen i övrigt, främst genom att betoning av förbättringsarbetets betydelse i arbetet med Nationella kvalitetsregister. Landsting och kommuner behöver stöd i metodutveckling och kunskapsutveckling för ett långsiktigt och framgångsrikt förbättringsarbete.

Bakgrund

SKL efterfrågar landstingens och regionernas synpunkter gällande finansieringen av Nationella Kvalitetsregister. Möjlighet ges även att lämna synpunkter på

överenskommelsen i övrigt.

Gällande överenskommelsen om finansiering av Svensk Behandlingsforskning finns också möjlighet att inkomma med synpunkter.

Utvecklingen av kvalitetsregistren är en viktig fråga som ytterst handlar om att utveckla vården och säkra tillgången till pålitlig information. Totalt beräknas de framtida kostnaderna för landstingen/regionerna gällande Nationella Kvalitetsregister till 100 mkr och behandlingsforskning till 250 mkr. Totalt 350 mkr att fördela mellan landstingen. För Landstingets i Jönköping innebär det ca: 3,6 + 9 mkr.

I Måns Roséns utredning bedömdes att det arbete och de kostnader som i dag finns inom landstingen för att sköta registren uppgår till ca 500 mkr eller 15 mkr för ett "normallandsting". Rent teoretiskt skulle en del av dessa pengar kunna frigöras om inrapporteringen till Nationella kvalitetsregister kunde automatiseras, vilket sannolikt skulle höja såväl datakvalitet som täckningsgrad och underlätta det administrativa arbetet med registren i vården. Erfarenheterna i vårt landsting av arbete med kvalitetsregister och till dem kopplat förbättringsarbete, visar att man med aktivt arbete kan få stora effekter i såväl täckningsgrad, datakvalitet som aktivt förbättringsarbete.

Överväganden

En av remissens frågor gäller nivån på landstingens finansiering av Nationella Kvalitetsregister och om finansieringen ska ske en stegvis upptrappning. Den andra frågan gäller om industrin ska delta i finansieringen på nationell nivå. Dessutom lämnas synpunkter på överenskommelsen i övrigt.

Landstingens finansiering

Fortsatt utveckling av Nationella Kvalitetsregister är en angelägen fråga i arbetet med att skapa en säker och jämlik vård och en tydlig satsning är väl motiverad. Fördelningen mellan staten, 70% och landstingen, 30 % förutsätts bestå 2012 – 2016. Möjligheten att hämta data från journalsystem skulle både förenkla arbetet i vården och öka täckningsgraden. Det är också viktigt att aktivt arbeta med att öka täckningsgrad och att ge förutsättningar för bättre användning av resultaten i förbättringsarbete. Frågan om upptrappning under perioden är därför främst kopplad till vad som är möjligt att genomföra under de kommande åren. Följande upptrappning föreslås: 2012; 70 mkr, 2013; 90 mkr och 2014; 100 mkr.

Industrins medfinansiering på nationell nivå behöver diskuteras ytterligare. Det stöd som ges behöver regleras på ett betryggande sätt.

Svensk Behandlingsforskning

Behandlingsforskning är ett mycket angeläget område men Landstinget i Jönköpings län anser att förslaget om finansiering av behandlingsforskning behöver utvecklas ytterligare, främst avseende hur behandlingsforskning blir en

naturlig del i hälso- och sjukvården i samtliga landsting. Det är viktigt både för hälso- och sjukvårdens kvalitet och kunskapsutvecklingen liksom för att skapa attraktiva arbetsplatser.

Överenskommelsen i övrigt

Kvalitetsregistren fyller en viktig funktion i att stödja förbättringsarbete för att förbättra resultat i hälso- och sjukvården. För att lyckas med detta måste täckningsgraden öka, resultat fortlöpande tas tillvara i ett systematiskt och verksamhetsnära förbättringsarbete. Det behövs också en nära forskningsanknytning, både för att implementera forskningsresultat och för att beforska vad som gör förbättringsarbete framgångsrikt. Landstinget i Jönköpings län anser det angeläget att landstingens och kommunernas förbättringsarbete ges goda förutsättningar genom att kunskap och forskning om förbättringsarbete ses om en viktig del i arbetet med Nationella Kvalitetsregister. T.ex. skulle regionala utvecklingscentra kunna stödja metodutveckling och kunskapsutveckling för ett långsiktigt och framgångsrikt förbättringsarbete. Landstinget i Jönköpings län stödjer också en fortsatt satsning på Vinnvård.

Verksamhetschefer har en nyckelroll i arbetet med kvalitetsregister och förbättringsarbete och Landstinget i Jönköpings ser gärna mer utmanande mål än att 50% (2013) respektive 80% (2016) av verksamhetscheferna ska använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete.

Avslutningsvis vill vi lyfta vikten av att data i kvalitetsregister görs tillgängliga för medborgarna. Det är också viktigt med ökad samverkan mellan register inom samma eller närliggande områden för att stärka ett systemtänkande som utgår från patientens väg i hälso- och sjukvården och för att undvika dubbelarbete.

LANDSTINGET I JÖNKÖPINGS LÄN

Peranders Johansson
Lanstingsstyrelsens ordförande

Agneta Jansmyr
Landstingsdirektör

Sveriges Kommuner och Landsting

Vårt dnr
11/3715

2011-06-27

Avdelningen för vård och omsorg
Mona Boström, Tove Gemzell

Samtliga landsting och regioner

LANDSTINGET
Ank. 2011-06-28
D.nr 1K11-0385

Remiss av

Överenskommelse mellan kommuner/landsting/ regioner, staten och industrin om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012-2016

SKL vill inhämta landstingen och regionernas synpunkter på det förslag till överenskommelse som diskuteras med staten och industrin när det gäller utvecklingen av Nationella kvalitetsregister. Överenskommelsen innehåller

- Nationell finansiering av Nationella Kvalitetsregister under åren 2012-2016
- Ansvarsfördelning och organisation av Nationella Kvalitetsregister
- Beskrivning av satsningar på klinisk forskning och registerforskning som har en koppling till Nationella Kvalitetsregister.

I bilaga 1 finns hela förslaget till överenskommelse.

Nationell finansiering

När det gäller finansieringen finns det en tidigare överenskommelse som säger att staten ska stå för 70 % och landsting/regioner för 30 % av den nationella finansieringen. Två alternativa förslag har tagits fram för er bedömning. Noteras bör att det inte finns några bindande löften om den statliga finansieringen. Under 2011 bidrar staten med cirka 100 mkr till den gemensamma finansieringen av registren. Därutöver gör staten specialriktade satsningar på bland annat äldrevård och tandvård.

Alternativ 1 utgår från det förslag till finansiering som föreslogs i översynen av de Nationella Kvalitetsregistren.

Alt 1. Finansiering av Nationella Kvalitetsregister				
År	Landsting/regioner	Staten	Industrin	Summa
2012	100	220	50	370
2013	100	220	50	370
2014	100	220	50	370
2015	100	220	50	370
2016	100	220	50	370

Alternativ två är en stegvis ökad nationell finansiering och där industrin inte deltar på nationell nivå.

Alt 2. Finansiering av Nationella Kvalitetsregister				
År	Landsting/regioner	Regeringen	Industrin	Summa
2012	70	150	0	220
2013	80	175	0	255
2014	100	220	0	320
2015	100	220	0	320
2016	100	220	0	320

Vi vill att ni i ert remissvar meddelar vilket av alternativen som ni förordar.

Andra synpunkter på förslaget till överenskommelse är också välkomna.

Svensk Behandlingsforskning (SBF)

Den nu aktuella överenskommelsen innehåller inte den diskuterade satsningen på behandlingsforskning. Den kommer att blir föremål för en särskild överenskommelse. Det finns en stark koppling mellan satsningen på Nationella Kvalitetsregister och de möjligheter det kan ge för att använda registerdata i den kliniska forskningen. För att det ska leda till mer forskning är bedömning att det behövs särskilda forskningsmedel. Vi vill därför få era synpunkter på den mellan staten och landstingen/regionerna diskuterade gemensamma finansieringen av Svensk Behandlingsforskning. Under

2012 skulle det inte behövas några medel från landsting/regioner då man räknar med ett år för att starta upp organisationen. Därefter skulle förslagsvis en upptrappning av insatta medel ske på följande sätt

År	Landsting/regioner	Staten	Summa
2012		30	30
2013	100	100	200
2014	175	175	350
2015	250	250	500
2016-	250	250	500

Vi vill att ni i ert remissvar kommenterar det förslag till finansiering av SBF som redovisas ovan.

Tidplan

Remissvaren ska vara SKL tillhanda senast den 4 september 2011. Därefter sker slutförhandlingar mellan parterna och beslut om antagande av överenskommelsen är planerad till 29-30 september.

Sveriges Kommuner och Landsting
Avdelningen för vård och omsorg

Göran Stiernstedt
Direktör

Överenskommelse mellan kommuner/landsting/regioner, staten och industrin

---

- om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012-2016

1. Stort värde i Nationella Kvalitetsregister idag

Översynen av Nationella Kvalitetsregistren[1] har visat att det finns en stor outnyttjad potential som kan realiseras genom ökade satsningar på de Nationella Kvalitetsregistren. Patienten är den som har den största vinsten av en utveckling av kvalitetsregistren, då de ger stöd för en bättre vård.

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

Utbyggnaden av de svenska kvalitetsregistren är unik. De kan tillsammans med andra register besvara frågeställningar avseende klinikresultat, hälsoekonomi och patientsäkerhet som inte kan besvaras i andra länder. Ur ett europeiskt perspektiv kommer system för kvalitetsuppföljning få en ökad betydelse i och med patienternas ökade rörlighet. Det finns också ett starkt internationellt intresse av att studera hur Sveriges kvalitetsregister byggts upp för att försöka åstadkomma liknande uppföljningssystem. Sverige kan med stöd av registren ta en internationellt ledande position i utvecklingen av en mer effektiv och jämlik hälso- och sjukvård.

Det finns i dagsläget ett 90-tal kvalitetsregister som får nationellt stöd. Enligt översynen täcker de cirka 20 procent av sjukvårdens totala kostnader, samt cirka 41 procent av kostnaderna för den somatiska slutenvården. Kvalitetsregistren har olika utformning och det är verksamheternas behov som ligger till grund för designen på registret. Gemensamt för alla är dock att de är individbaserade och att de innehåller problem/diagnos, insatta åtgärder och resultat för patienten/brukaren. På så sätt får verksamheterna en löpande återkoppling av sina egna resultat, dvs. hur det går för deras patienter. Ambitionen i utvecklingsarbetet av kvalitetsregistren har varit, och bör också fortsatt vara, att de ska följa patientens väg genom vården. Det innebär att kvalitetsregistren allt mer utvecklar delar som täcker primärvården samt den hälso- och sjukvård och omsorg som utförs av kommunerna. Ett angeläget utvecklingsområde är att kunna följa kvaliteten på insatta åtgärder för medborgaren oavsett vem som är utförare och/eller huvudman för tjänsten.

Kvalitetsregistren har utvecklats primärt för att uppfylla syftet att stödja det kliniska förbättringsarbetet. Därutöver är kvalitetsregistren också en av huvudkällorna till Öppna jämförelser och utgör värdefulla källor för forskning. Det är professionernas engagemang i uppbyggnaden av kvalitetsregisten som medfört att kvalitetsregistren blivit så pass utbyggda och framstående som de är i jämförelse med andra länder. Mycket av arbetet har dock skett ideellt, eller med begränsat stöd. För att i högre grad kunna realisera det värde som kvalitetsregistren kan bidra till för patienterna krävs en starkare stödstruktur i form av en ökad finansiering av kvalitetsregisterarbetet och av en infrastruktur som underlättar och samordnar bland annat teknik, informatik, juridik och datakvalitet.

1.2 Parterna

De avtalande parterna är kommuner/ landsting/regioner, staten och industrin. Kommunerna/landstingen/regionerna företräds av Sveriges Kommuner och Landsting (SKL). Industrin företräds av Läkemedelsindustriföreningen (LIF), Swedish Medtech och Sweden BIO.

[1] Översynen av de Nationella Kvalitetsregistren – *Guldgruvan i hälso- och sjukvården – Förslag till gemensam satsning 2011-2015*; Sveriges Kommuner och Landsting (2010)

2. Syftet är att utveckla kvalitetsregistren

Överenskommelsen syftar till att utveckla Nationella Kvalitetsregister så att dess potential för vårdens utveckling kan realiseras.

Överenskommelsen innehåller:

- nationell finansiering av Nationella Kvalitetsregister under åren 2012-2016,
- ansvarsfördelning och organisation av Nationella Kvalitetsregister
- beskrivning av satsningar på klinisk forskning och registerforskning som har en koppling till Nationella Kvalitetsregister

Överenskommelsen ska leda till:

- en stabilare och snabbare utveckling av kvalitetsregistren
- bättre samordning av IT-stöd och informatik
- ökad integration med vårddokumentationen för att undvika dubbelarbete
- tydligare rutiner för hur känsliga uppgifter får hanteras så att patientens integritet säkras
- tydigare riktlinjer för samverkan mellan kvalitetsregister och industrin

Effekten ska bli:

- ökad kvalitet på data
- bättre analyser och återkoppling som stöd för förbättringsarbete
- bättre tillgång till, och användning av, kvalitetsregistren för forsknings- och innovationsändamål
- ökad öppenhet och tillgång till data även för patienter
- bättre och mer jämlik vård för patienten

En sekundäreffekt är att hälso- och sjukvården blir mer effektiv om de Nationella kvalitetsregistren utvecklas och används på det sätt som överenskommelsen syftar till.

2.1 Målen ska mätas år 2014 och 2017

Effekterna av överenskommelsen ska kunna följas upp med följande mätbara mål som indikatorer.

Vid utgången av år 2013 ska:

- 60 % av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad2 på minst 80 %
- 95 % av de Nationella Kvalitetsregistren presenterar onlinedata till verksamheterna
- 60 % av de Nationella Kvalitetsregistren ska ha öppen redovisning av resultatdata.
- 60 % av de Nationella Kvalitetsregistren presenterar resultatdata för patienterna.
- 50 % av verksamhetscheferna använder kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete
- Antal forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ska ha ökat med 100 %

[2] Täckningsgraden definieras som andel patienter i behandling som registreras för registrets åkomma. Vad gäller tillstånd som exempelvis ADHD är det orimligt att eftersträva 100 procentig täckningsgrad, varefter målen i denna överenskommelse också måste förhålla sig moderata.

Vid utgången av år 2016 ska:

- 80 % av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 80 %
- 40 % av de Nationella Kvalitetsregistren ha en täckningsgrad på minst 95 %
- 80 % av de Nationella Kvalitetsregistren ska ha öppen redovisning av resultatdata.
- 100 % av de Nationella Kvalitetsregistren presenterar onlinedata till verksamheterna
- 80% av verksamhetscheferna använda kvalitetsregistren i sitt förbättringsarbete
- Antal forskningsprojekt med stöd av kvalitetsregisterdata ska ha ökat med 300 %
- 80 % av de Nationella Kvalitetsregistren presenterar resultatdata för patienterna.
- En statistiskt säkerställd förbättring för patienterna ska kunna utläsas för 10 stora diagnosgrupper[3]
- Den svenska hälso- och sjukvården ska minst ha behållit sin relativa effektivitet i nationell jämförelse.

3. Integritets-, etik och juridiska frågor är prioriterade

Integritetsfrågor som diskuteras i relation till kvalitetsregister är av största betydelse. Både patienter och inrapporterande vård- och omsorgspersonal ska känna sig trygga i att inga uppgifter kan komma på villovägar och att patienterna och vårdtagarnas integritet har ett starkt skydd. I den ökade satsningen på utveckling av kvalitetsregistren är parterna överens om att ytterligare stödja de centralt personuppgiftsansvariga myndigheterna att informera patient och inrapporterande enheter om hur data får hanteras och vilka rättigheter patienten har att slippa bli registrerad. Ambitionen är att minimera riskerna för ett minskat förtroende för sjukvården och kvalitetsregistren. Parterna är överens om att vidta de åtgärder som bedöms nödvändiga för att belysa de etiska frågeställningarna och lösa de juridiska frågorna kring hantering av data i kvalitetsregister.

Parterna är eniga om att en särskild överenskommelse ska träffas mellan SKL och industrins företrädare som innehåller nationella riktlinjer för samverkan mellan Nationella Kvalitetsregister och industrin. Riktlinjerna ska beskriva hur de etiska, juridiska och ekonomiska frågorna ska regleras i samverkan. Parterna är överens om att industrins samverkan med kvalitetsregistren ska grundas på köp av tjänster till affärsmässiga priser, inom ramen för gällande lagstiftning. Överenskommelsen ska träffas under 2011 för att kunna användas från 2012.

4. Befintliga kvalitetsregister ska bli bättre

Huvuduppgiften utifrån överenskommelsen är att öka kvaliteten i och användande av befintliga kvalitetsregister. I de fall nya kvalitetsregister blir aktuella ska de alltid läggas på en befintlig plattform så att nya kvalitetsregister inte innebär ett merarbete för vården.

Utvecklingen av kvalitetsregister och att med stöd av dessa uppgifter förbättra vården har i huvudsak skett inom den specialiserade sjukhusvården. Uppföljningen och användning av kvalitetsregister som stöd för vårdens innehåll och utveckling har varit mindre omfattande inom primärvården och

[3] Detta mått innehåller flera sammanvägda indikatorer då det är nödvändigt att studera varje enskild diagnosgrupp för att se om en faktiskt förbättring skett för patienterna vilket i längden också ger en indikation på om vården blivit mer jämlik.

psykiatrin. Även den vård som bedrivs där kommunen är huvudman behöver följas systematiskt. Inte minst för de medborgare som har en vårdkedja som går över huvudmannagränser[4].

Parterna är överens om att, inom ramen för denna överenskommelse, prioritera utvecklingen av kvalitetsregister för användning inom dessa områden. Den fortsatta utvecklingen av kvalitetsregister ska hela tiden ske med hänsyn tagen till integritetsfrågorna.

5. Den nationella finansieringen ökar

Under 2011 finansieras de Nationella Kvalitetsregistren och dess stödstruktur med 112 miljoner, där landstingen/regionerna går in med 18 miljoner och regeringen med 94. Utöver detta satsar regeringen 32 miljoner riktat till utvecklingen av vissa kvalitetsregister som utvecklas inom prioriterade områden så som exempelvis äldrevård och tandvård. Uppskattningsvis bekostar landstingen/regionerna minst 500 miljoner kronor därutöver i vårdens direkta arbete med kvalitetsregistren.

I den gjorda översynen görs bedömningen att det skulle behövas en nationell finansiering av kvalitetsregistren med cirka 350 miljoner kronor per år i fem år för att kunna ta till vara potentialen. Parterna är överens om att dela på finansieringen av den ökade satsningen. Mellan landstingen och staten används förhållandet 70/30 där staten har 70 procent och landstingen 30 procent av den nationella finansieringen. I översynen gjordes bedömningen att det vore rimligt att industrin bidrar till den nationella finansieringen med 50 miljoner kronor per år i fem år. Den oönskade direkta sponsringen, som förekommer till ett fåtal kvalitetsregister, skulle samtidigt upphöra. Oavsett om industrin deltar i finansiering på nationell nivå är parterna överens om att den direkta sponsringen till kvalitetsregistren ska upphöra.

5.1 Finansiering åren 2012-2016

Parterna är överens om följande finansiering på nationell nivå av de Nationella Kvalitetsregistren.

Finansieringen av Nationella Kvalitetsregister				
År	Landsting/Regioner	Staten	Industrin	Summa
2012	x	x	x	x
2013	x	x	x	x
2014	x	x	x	x
2015	x	x	x	x
2016	x	x	x	x

Den nationella finansieringen ska användas till att ge kvalitetsregister och registerhållare ökade resurser för ökad kompetens, tid för utveckling av kvalitetsregistren och för att arbeta med en förbättrad datakvalitet. Detta för att de ska bli ännu bättre verktyg för vården och omsorgens förbättringsarbete samt deras möjlighet att leverera bra data till forskning och öppna jämförelser. Resurserna ska även användas för att ge registercentra möjlighet att öka sin kompetens att ge stöd. Parterna är överens om att resurserna ska användas för att kunna ge socialstyrelsen uppdraget att

[4] Exempel på grupper som får vårdinsatser hos flera huvudmän är de mest sjuka äldre, de som lever med en missbruksproblematik och barn som utsatts för våld eller sexuella övergrepp.

inrätta en central registerservicefunktion. Därutöver ska det ges utrymme för en mindre forskningssatsning knutet till kvalitetsregistren. Slutligen är parterna överens om att resurser ska användas för att utveckla en generisk överföring av data från journaler till kvalitetsregistren. Den Nationella Styrgruppen för kvalitetsregister beslutar om hur den finansiella ramen ska användas respektive år.

6. Tydligare organisation och ansvarsfördelning

Parterna är överens om en ny organisation och ansvarsfördelning för utveckling och drift av de Nationella Kvalitetsregistren. Den nya organisationen behåller den professionella förankringen på lokal nivå. De lokala kvalitetsregisterverksamheternas ansvar för innehållet i kvalitetsregistren betonas. Samtidigt klargörs att det blir ett nationellt ansvar för de tekniska lösningarna. De Nationella Kvalitetsregistren kommer att hänvisas till befintliga tekniska plattformar. Servicen och stödet till kvalitetsregisterorganisationerna ökar i den nya organisationen. Flera intressenter, som exempelvis patientorganisationer, fackliga organisationer, vårdgivare och akademier, involveras i organisationen för att med sin kunskap medverka till att utveckla kvalitetsregistren. Dessutom tydliggörs det nationella och strategiska ansvaret för utvecklingen av kvalitetsregistren och den nationella beslutsfunktionen utvecklas.

I översynen finns ett förslag om att utveckla regionala utvecklingscentra. Förslaget är knutet till FoU-funktioner och utvecklingsfunktioner som är placerade såväl lokalt som regionalt. För att kunna ta ställning i denna fråga krävs ett mer omfattande utredningsarbete och frågan ligger inte inom ramen för arbetet med Nationella Kvalitetsregister. Parterna noterar att SKL hanterar översynens förslag om regionala utvecklingscentra i en fortsatt diskussion med kommuner/landsting/regioner.

I bilaga 1 beskrivs organisation och ansvarsfördelning mer detaljerat.

7. Ökad forskning och innovation

Kvalitetsregistren utgör en viktig källa för forskning och innovation. Det finns ett antal goda exempel där forskning baserad på kvalitetsregistren lett till förbättrad prevention, diagnostik och behandling inom hälso- och sjukvården. Enligt översynen har den vetenskapliga dokumentationen från kvalitetsregistren hittills varit relativt blygsam. Kvalitetsregistren, tillsammans med hälsodataregister och biobanker, utgör en unik resurs och bör kunna användas i större omfattning för högkvalitativ forskning som på sikt leder till bättre vård. Genom att använda kvalitetsregistren för att identifiera nya behov av prevention, diagnostik, behandling och vårdformer är möjligheten också stor för utveckling av nya innovationer inom hälsoområdet.

För att nyttja de konkurrensfördelar som finns för klinisk forskning och innovation genom att använda kvalitetsregistren, är parterna överens om att det i kvalitetsregistrens uppdrag ingår att öka dess användbarhet i forskningssammanhang. Samverkan mellan akademierna och registercentra ska uppmuntras för att det ska skapas kritisk massa för registerbaserad forskning . Parterna är överens om att stödja kvalitetsregistren att utveckla datakvaliteten genom att inrätta Nationell registerservice vid Socialstyrelsen, som bl. a. bistår med valideringsstöd och statistiskt metodstöd. Parterna är därutöver överens om att en referensgrupp för forskning och innovation inrättas med uppgift att ge rekommendationer till den Nationella styrgruppen om hur kvalitetsregistren kan användas för internationellt konkurrenskraftig forskning och innovation som syftar till att på sikt

utmynna i praktisk och högkvalitativ vård för patienterna. I denna referensgrupp bör även experter från industrin ingå med uppdrag att bidra med den kompetens och erfarenhet av registerforskning och hälsoekonomiska värderingar. Där kan också råd ges avseende möjliga nationella samarbetsprojekt vad gäller krav på uppföljning av nya och dyra läkemedel.

Inom ramen för denna överenskommelse finansieras vissa åtgärder som stödjer utvecklingen av klinisk forskning som nyttjar kvalitetsregistren och som kan omsättas i praktisk hälso- och sjukvård.

8. Utbildningsinsatser behövs

För att kvalitetsregistren ska kunna fungera som verktyg för lärande i hälso- och sjukvården och få ett utökat användande i förbättringsarbetet behövs en generellt höjd kunskapsnivå om kvalitetsregister inom hela hälso- och sjukvården. Parterna är överens om att verka för att all grundutbildning inom hälso- och sjukvården skall innehålla obligatoriska utbildningsmoment om kvalitetsregisters uppbyggnad, resultat och användning i förbättringsarbetet. Möjligheterna att använda kvalitetsregister inom grundutbildningens examensarbete bör ökas. För att nå bättre resultat krävs utvecklingsarbete kopplat till kvalitetsregisterarbetet. Detta arbete bidrar till utveckling av de professionella medarbetarnas kompetens. Vidareutbildning och fortbildning inom hälso- och sjukvården bör därför stödja kompetensutveckling avseende kvalitetsregister. Användning i kliniskt förbättringsarbete kan därigenom kopplas till aktiviteter som stödjer evidensbaserad vård/praktik och bidra till att forskningsresultat omsätts i praktiken.

För att en ökad finansiering till kvalitetsregistren ska få avsedd effekt, behöver kompetens inom kvalitetsregistren stärkas beträffande biostatistik, epidemiologi och hälsoekonomi. Parterna är överens om att utbildningsbehovet inom dessa områden bör ses över.

9. Kvalitetsregistrens nytta utvärderas

Parterna är överens om att en samlad utvärdering av hela kvalitetsregisterverksamheten görs av den nya myndigheten för vårdanalys. Den första utvärderingen görs år 2014 och den andra utvärderingen görs år 2017. Därefter sker en utvärdering vart fjärde år.

Parterna är också överens om att utvärderingen bör kompletteras med oberoende forskningsprojekt som kan beskriva konsekvenser för hälso- och sjukvården av den ökade satsningen på kvalitetsregister ur flera dimensioner.

Stockholm den

Parterna är eniga om att uppfylla denna överenskommelse med den noteringen att överenskommelsen är villkorad av respektive parts årliga budgetbeslut när det gäller finansieringen.

Regeringen

Sveriges Kommuner och Landsting

Läkemedelsindustriföreningen

Swedish Medtech

Sweden Bio

Organisation och ansvarsfördelning

Sammanfattande beskrivning

På nationell nivå finns en strategisk styrgrupp som beslutar om inriktning och strategisk utveckling. På styrgruppens uppdrag arbetar en mer operativ beslutsgrupp. Inför beslut om ekonomiskt stöd bedöms medelsansökningar av en expertgrupp. Därutöver inhämtas synpunkter från intresseorganisationer som finns representerade i referensgrupper.

På lokal nivå, det vill säga på något ställe i en sjukvårdshuvudmans organisation, finns den egentliga Kvalitetsregisterorganisationen med registerhållare och lokal styrgrupp.

Följande stödfunktioner finns tillgängliga för kvalitetsregister, forskare, industri och den nationella beslutsorganisationen. Nationell registerservice vid socialstyrelsen, registercentra spritt i landet och ett kansli som är placerat vid SKL.

Nationell nivå

Nationell styrgrupp

Kommuner/landsting/regioner och staten, som finansierar den samlade nationella kvalitetsregisterorganisationen enligt denna överenskommelse, bildar en Nationell styrgrupp med åtta ledamöter. Fem representanter från kommuner/landsting/regioner och tre från staten. Respektive part nominerar sina ledamöter för en 4-årsperiod. Styrgruppen konstituerar sig därefter. Ordförande väljs inom gruppen. Styrgruppen kan adjungera ledamöter vid behov.

Styrgruppens huvudsakliga uppgift är att fatta strategiska beslut om den övergripande utvecklingen och inriktningen på kvalitetsregisterområdet samt ramarna för fördelningen av medlen enligt denna överenskommelse. Den Nationella styrgruppen ska fastställa en övergripande vision för Nationella Kvalitetsregister.

Styrgruppen har i normalfallet två möten per år.

Beslutsgrupp

Den Nationella styrgruppen uppdrar åt Beslutsgruppen att fatta de löpande beslut som behövs utifrån de strategiska beslut och ramar som den Nationella styrgruppen beslutat. Beslutsgruppen fattar besluten om ekonomiskt stöd till kvalitetsregisterorganisationerna och registercentra. De beslutar också om projekt som kan driva utvecklingen av de nationella registren i den riktning som styrgruppen angivit. Beslutsgruppen består av nio ledamöter, tre från huvudmännen, två från staten, två från Svenska Läkaresällskapet och två från Svensk sjuksköterskeförening. Respektive part nominerar sina ledamöter för en 4-årsperiod.

Beslutsgruppen utses av den Nationella styrgruppen som också utser ordförande. Beslutsgruppen har i normalfallet sex möten per år.

Expertgrupp/bedömningsgrupp

Expertgruppen är sammansatt av sakkunniga inom kvalitetsregisterkunskap, forskning, statistik, epidemiologi, förbättringskunskap och omvårdnad samt innehar en bred medicinsk kompetens. De har till uppgift att granska och värdera registrens ansökningar samt lämna förslag till beslut. Värderingen sker utifrån de kvalitetskriterier för Nationella kvalitetsregister som fastställs av den Nationella styrgruppen. Expertgruppens uppgift är att årligen utvärdera, och bedöma kvalitetsregistren samt föreslå önskvärd vidareutveckling och satsningsområden för kvalitetsregistren. Beslutsgruppen beslutar om antalet ledamöter i expertgruppen och utser även ledamöterna för en 4-årsperiod.

Referensgrupper

För att förankra och få viktig kunskap som rör de strategiska besluten bildas referensgrupper. I referensgrupperna finns representanter från de fackliga förbunden, patientföreningarna, akademierna, forskningsfinansiärerna, industrin och vårdgivare. Referensgrupperna träffas i normalfallet två gånger per år.

Referensgrupperna har till huvudsaklig uppgift att lämna synpunkter i ärenden som bereds till den Nationella styrgruppen vad gäller områdets huvudsakliga inriktning och strategiska beslut, samt på den årliga budgetens ramfördelning.

Beslutsgruppen beslutar om utformning av referensgrupperna, antalet ledamöter och sammansättning.

Lokal nivå

Kvalitetsregisterorganisationerna

Kvalitetsregisterorganisationerna leds av en registerhållare och en styrgrupp, som är väl förankrade inom de egna professionerna lokalt såväl som nationellt.
Kvalitetsregisterorganisationerna har ansvar för kvalitetsregistrens innehåll/design samt tolkning av data.
Registerhållarens och styrgruppens uppdrag är att ansvara för registrets utveckling och drift. Registerhållaren ansvarar för den överenskommelse som görs med den Nationella styrgruppen i samband med beviljande av nationellt stöd till registret. De är också ansvariga för att det är tydligt vilken myndighet det är som har det centrala personuppgiftsansvaret för registret.

De ska:

- I samarbete med deltagande kliniker/verksamheter utforma registrets innehåll och design, göra registret användbart för förbättringsarbete och forskning och arbeta

med registrets datakvalitet samt tillse en ändamålsenlig återrapportering, online, till berörda målgrupper

- Vara förankrade i eventuella specialistföreningar/sektioner. Styrgruppen ska ta till vara de olika professionernas intresse av kvalitetsuppföljning av vården
- Utveckla registret enligt den ansökan som lämnats till Nationella styrgruppen, enligt de kriterier och inriktningsmål som fastställs av den Nationella styrgruppen, samt beakta den återkoppling som fås i samband med ekonomiskt stöd
- Arbeta med implementeringen av registret för att kontinuerligt öka registrets täckningsgrad
- Hjälpa deltagande kliniker/verksamheter med analys av resultat och stötta dem i förbättringsarbete
- Ha ingående kunskaper om registrets innehåll, funktionalitet och resultat och kunna företräda registret i olika sammanhang lokalt och nationellt
- Vara orienterad i de regelverk som finns inom kvalitetsregisterområdet
- Som helhet, utöver adekvata specifika medicinska kompetenser, också ha relevant tvärvetenskaplig kompetens samt kunskap avseende statistik och i hur data kan användas i förbättringsarbete och forskning
- Ansvara för att registret använder en godkänd teknisk plattform

Uppdraget och kraven på kvalitetsregisterorganisationerna fastställs av den Nationella styrgruppen. De lokala kvalitetsregisterorganisationerna erhåller ekonomiskt stöd för sin verksamhet enligt beslut från den Nationella styrgruppen. Det ekonomiska stödet finansieras av de resurser som anges i denna överenskommelse.

Landsting/regioners ansvar

De huvudmän som utgör en myndighet och/eller som i sin organisation har myndigheter som är centralt personuppgiftsansvariga för ett Nationellt Kvalitetsregister har ansvar för att tydliggöra personuppgiftsansvaret och se till att förutsättningar för att leva upp till ansvaret finns.

Stödfunktioner

Registercentra

Kvalitetsregisterorganisationerna kan vända sig till ett registercentrum för stöd och rådgivning till och/eller drift av ett kvalitetsregister. Registercentra för Nationella kvalitetsregister utses/auktoriseras av Beslutsgruppen.

Registercentras uppdrag är att stödja uppstart och drift av nya och befintliga Nationella Kvalitetsregister. Uppdraget, som fastställs av den Nationella styrgruppen, är att:

- Registercentra ska tillsammans fungera som en nationell resurs där viss samordning avseende utvecklingsarbete av registren görs och där de olika registercentras kompetensprofil kompletterar varandra.
- Erbjuda kvalitetsregister färdigutvecklat IT-stöd och löpande teknisk drift av registret som uppfyller lagens krav på säker informationsöverföring och hantering av data , samt utarbeta offerter på detta vid förfrågningar.
- Driva kvalitetsregisterutvecklingen genom att utveckla nya funktioner och tjänster, ex prenumerationstjänster, inloggningsfunktioner, presentationsmoduler, statistiska presentationsmodeller och förbättringskoncept.
- Stödja registerhållare som sammanställer, analyserar och redovisar kvalitetsregisterdata på ett sådant sätt att de blir användbara för de medicinska professionerna, allmänheten och hälso- och sjukvårdens ledningsorgan för olika ändamål. Ändamål kan exempelvis avse kliniskt förbättringsarbete, klinisk forskning och hälso- och sjukvårdsplanering.
- Verka för att innehållet i de anslutna registren håller en hög datakvalitet och täckningsgrad.
- Verka för att de anslutna registren mäter vårdens kvalitet i flera dimensioner och följer hela vårdkedjan.
- Aktivt främja kvalitetsutveckling med stöd av kvalitetsregister.
- Tillhandahålla eller förmedla kompetens inom biostatistik, epidemiologi, programmering och förbättringsmetodik genom egen personal eller etablerade samarbeten. Därutöver kan registercentra profilera sin verksamhet exempelvis med kompetens inom beteendevetenskap, genusmedicin, hälsoekonomi, juridik, PROM, internationell kompetens samt kommunikations- och mediehantering.
- Bevaka registerområdet internationellt på ett övergripande plan.

Registercentren erhåller ekonomiskt stöd för sin verksamhet enligt beslut av Beslutsgruppen. Det ekonomiska stödet finansieras av de resurser som anges i denna överenskommelse.

Nationell registerservice

För att underlätta för de Nationella Kvalitetsregistren att göra samkörningar, undersöka täckningsgrad, validera data och för att kvalitetsregisterdata i än större utsträckning blir användbara för forskning, inrättas en Nationell registerservice med placering på Socialstyrelsen. Den Nationella registerservicen ska samverka med kansliet för Nationella Kvalitetsregister på SKL. En nationell registerservice får en viktig roll genom att analysera de Nationella Kvalitetsregistrens och hälsodataregistrens funktion samt ge förslag till viktiga utvecklingsområden. Därutöver ska den nationella registerservicen:

- Verka för att struktur, termer, begrepp och dokumentation blir mer enhetliga för de olika registren
- Validera kvalitetsregisterkvaliteten genom samkörning och annan granskning
- Ge statistiskt metodstöd till kvalitetsregistren
- Intensifiera och stödja utveckling av adekvata indikatorer
- Ta fram och sprida information om rapporteringsgrad till nationella register så som kvalitetsregistren och hälsodataregistren
- Stödja forskning med utgångspunkt i kvalitetsregister och andra register inom hälso- och sjukvård.
- Stödja forskare, industri och andra intressenter med data och statistik från de olika registren de har tillgång till

Inom ramen för Socialstyrelsens befintliga verksamhet erbjuds redan idag ett stöd för forskare och övriga intressenter. Det kan handla om samkörning mellan kvalitetsregistren och registren vid Socialstyrelsen samt utlämnande av data från registren vid Socialstyrelsen. Finansiering av dessa tjänster sker genom sedvanligt avgiftsuttag.

Nationell registerservice finansieras inom ramen för denna överenskommelse

Kanslifunktion

För att bereda förslag till beslut och effektuera beslut samt hålla i den övergripande administrationen kring de nationella kvalitetsregistren finns ett kansli med placering på SKL. Kansliet ska samverka med den Nationella registerservicen på Socialstyrelsen

Kansliets uppdrag är att bereda ärenden till den Nationella styrgruppen och Beslutsgruppen. I beredningsprocessen ska synpunkter inhämtas från referensgrupperna samt expertgruppens arbete stödjas. Kansliet ansvarar för administrationen av

ansökningsförfarandet från kvalitetsregister och registercentra, den ekonomiska hanteringen av de nationella resurserna samt uppföljningen av de nationella kvalitetsregistren och registercentrens verksamhet. Kansliet organiserar nationella och internationella möten och konferenser. Kansliet stödjer samarbetet mellan registercentra i utvecklingen av deras kompetensprofil och i deras gemensamma nationella uppdrag genom att exempelvis understödja de kontakter och samverkan som behöver göras med institutioner inom förbättringsarbete och verksamhetsutveckling[1]. Kansliet effektuerar också de uppdrag som Nationella styrgruppen och Beslutsgruppen beslutar. Dessutom ska kansliet intressebevaka inom området och understödja utvecklingen av de Nationella Kvalitetsregistren enligt de strategier som den Nationella styrgruppen beslutat, samt erbjuda viss rådgivning vid uppbyggnad av kvalitetsregister.

Kanslifunktionen finansieras inom ramen för denna överenskommelse.

[1] Vart denna kompetens finns är olika organiserat hos de olika huvudmännen och finns också i hög utsträckning inom akademierna.

Forskning och innovation

Forskning på kvalitetsregistren leder till nytta

Kvalitetsregistren utgör en viktig källa för forskning och innovation. Det finns ett antal goda exempel där forskning baserad på kvalitetsregistren lett till förbättrad prevention, diagnostik och behandling inom hälso- och sjukvården, både nationellt och internationellt;

Inom barnonkologin har forskning kring olika behandlingsmetoder lett till nya rutiner, bättre vård och högre överlevnadsfrekvens. Delvis tack vare forskning på kvalitetsregister och observationsstudier, som i sin tur lett till individualiserad behandling, har femårsöverlevnaden för barn med akut lymfoblastisk leukemi förbättrats. Från 10 procent till närmare 90 procent sedan 1970-talet.

Höftledsoperationer är ett område där forskning och kontinuerlig uppföljning har bidragit till bättre vård. Förbättrad operationsteknik och utsållning av sämre fungerande proteser har lett till färre reoperationer.

Genom forskning och uppföljning inom det nationella kataraktregistret har man lyckats identifiera riskfaktorer och fastställa optimal behandling i samband med kataraktoperationer. Detta har lett till att antalet infektioner efter operation halverats och påverkat behandlingsrutiner såväl nationellt som internationellt.

Inom reumatologin har registerforskning visat att rökare inte svarar lika bra på behandling med biologiska läkemedel (TNF-hämmare) som icke rökare. Detta har lett till att rökstoppsprogram rekommenderas innan behandling initieras.

Forskning som använder sig av register är av stor vikt för att på sikt bidra till ökad kvalitet och utveckling inom vården. Översynens genomgång av forskning som använt sig av kvalitetsregister visar att den vetenskapliga produktionen hittills varit relativt blygsam. Variationen mellan kvalitetsregistren är dock stora, där forskningen mestadels har bedrivits vid de tio kvalitetsregister som idag anses som de mest avancerade och som omfattar större patientgrupper. Dessa kvalitetsregister publicerar årligen ett trettiotal vetenskapliga artiklar och 2-3 doktorsavhandlingar.

Kvalitetsregistren, tillsammans med andra register och biobanker, utgör en unik resurs och bör kunna användas i större omfattning för högkvalitativ forskning som på sikt leder till bättre vård. Enligt översynens bedömning bör den vetenskapliga produktionen åtminstone kunna femdubblas på några års sikt. Genom att använda kvalitetsregistren för att identifiera nya behov av prevention, diagnostik, behandling och vårdformer är möjligheten också stor för utveckling av nya innovationer inom hälsoområdet. En utökad satsning på

kvalitetsregistren kommer därför också att innehålla en samordning och en satsning på forskning och innovation som nyttjar kvalitetsregistren, med målet att leda till bättre vård.

Olika finansiärer stödjer registerforskning

Den forskning som idag använder sig av kvalitetsregistren finansieras från många olika källor så som ALF-medel, landstingen/regioners egna forskningsmedel, olika statliga forskningsfinansiärer, forskningsstiftelser och fonder eller industrin.

Ett antal initiativ pågår för att stärka klinisk forskning i Sverige, inklusive registerforskning. Inom ramen för forskningsprogrammet Vinnvård finansieras en handfull projekt där kvalitetsregister ingår. Vinnvård är ett samarbete mellan Vårdalstiftelsen, VINNOVA, Socialdepartementet och SKL. Vetenskapsrådets (VR) har nyligen beslutat om bidrag inom utlysningen "Kunskapsluckor inom hälso- och sjukvården". VR finansierar också infrastruktursatsningar, varav en del går till datainfrastuktur. Stiftelsen för strategisk forskning (SSF) har under 2011 beviljat finansiering till fem projekt inom "Klinisk forskning 2010". Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS) finansierar ett antal projekt där kvalitetsregister används.

Det finns också ett antal forskningsprojekt med kvalitetsregister där industrin är medfinansiärer.

VINNOVA har en pågående utlysning inom utmaningsdriven innovation där ett tema är Framtidens hälsa och sjukvård. En ansökan om gemensamt program för kvalitetsbaserad forskning har också gått till Knut och Alice Wallenbergs stiftelse.

Vetenskapsrådet har tillsammans med VINNOVA ett regeringsuppdrag med syfte att utarbeta förslag för ökad samverkan inom den kliniska forskningen. Inom ramen för detta uppdrag har myndigheterna utarbetat ett finansieringsförslag för svensk behandlingsforskning. Förslaget har lämnats till regeringen i juni 2011.

Det finns med andra ord ett antal initiativ där forskargrupper skulle kunna söka och erhålla medel för forskning och utveckling baserade på kvalitetsregister. Detta kommer att ske i konkurrens med andra medicinska eller kliniska projekt.

Även kvalitativ forskning om hur kvalitetsregisterdata, t.ex. patientrelaterade utfallsmått, uppfattas av patienter och medborgare behövs för att kvalitetsregistren skall kunna utvecklas till och bli mer patientorienterade, där det är tillämpligt.

Ökad koordinering och informationsutbyte

För att maximalt nyttja den potential som finns för forskning och utveckling kopplat till kvalitetsregistren finns också ett behov av informationsutbyte mellan olika forskningsfinansiärer. Detta för att sträva mot att olika satsningar kompletterar varandra och på så sätt optimera de satsningar som görs i Sverige. Detta informationsutbyte skulle kunna

ske genom att etablera en samverkansfunktion för forskning som en del i den satsning som görs inom ramen för överenskommelsen.

För att sammanställa och sprida kunskap kring forskning och dess potential, samt hur den kunskap som skapas genom forskningen också kan användas för både kliniskt kvalitetsarbete, utveckling och innovation krävs ett ökat informationsutbyte mellan de olika kvalitetsregistren. Även detta kan ske inom samverkansfunktionen som en del i den satsning som görs inom ramen för överenskommelsen. Dessutom behövs ökad dialog och kunskapsutbyte med andra aktörer inom hälso- och sjukvården kring implementering av forskningsresultat.

För att främja ett internationellt utbyte av kunskap inom registerforskning, uppföljning och utvecklingsarbete med stöd av kvalitetsregister bör Sverige ta initiativ till att anordna konferenser på internationell nivå.

LANDSTINGET i Jönköpings län

PROTOKOLL
UTDRAG

Planeringsdelegationen §§ 100-121

Tid:	2011-08-16, kl 09:00-13:35
Plats:	Landstingets kansli, sal A

§ 117
Dnr LK11-0385

Överenskommelse mellan kommuner/landsting /regioner, staten och industrin om utvecklingen och finansieringen av Nationella kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012-2016

Landstinget har av Sveriges Kommuner och Landsting – SKL, beretts tillfälle att yttra sig över ovan rubricerade remiss, föreligger förslag till yttrande.

Vid ärendets behandling beslutas om en komplettering av yttrandet avseende Landstingets erfarenheter av kvalitetsregister.

Beslut
Planeringsdelegationen föreslår landstingsstyrelsen besluta

att godkänna yttrandet som svar till Sveriges Kommuner och Landsting – SKL.

Utdrag: Landstingsstyrelsen

Vid protokollet

Siw Kullbergh

Justeras

Peranders Johansson

Rätt utdraget,
Intygar

Anneli Andersson