

Verksamhetsberättelse 2020

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 2020 från UCR respektive RCC presenteras i separata följande delar i detta dokument.

Kort om UCR och RCC Mellansverige

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

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

Verksamhetsberättelser för 2020 presenteras i separata dokument från UCR respektive RCC. Under 2020 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, och under arbetsnamnet "Regulatoriska rådet" hålls möten med regionjurister/CPUA var tredje vecka. Samarbetsfrågor omfattar bland annat:

Juridiska frågor, till exempel;

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

Forskning och kvalitetssäkring, till exempel;

- rutiner vid länkning kvalitetsregisterdata mot andra datakällor och biobank

- RCT (randomiserade kliniska studier) med utgångspunkt från kvalitetsregister, sk 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;

- omställning i samband med reviderade kvalitetsregisteruppdrag
- dimensionering av stöd mot nationella registerstyrgrupper och behov av prioriteringar
- 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
- förberedelser för samarbeten mot Nationella programområden (NPO) i och sjukvårdsregional kunskapsstyrning
- representation i nationella utredningar kring tex konsolidering av IT-lösningar, konsolidering av CPUA-myndigheter, förordningsreglerat statsbidrag till Registercentrum och RCC
- kontakter med de NPO som Uppsala regionen står värd för (hjärt-kärl sjukdomar; öron-näsa halssjukdomar; äldres hälsa)

Mats Lambe, RCC

Sara Hansson, UCR

Bilagor:

Ekonomisk redovisning avseende registerverksamheten inom UCR 2020

(RCC's ekonomiska redovisning har tidigare skett i separat dokument avseende hela RCC's verksamhet)

VERKSAMHETSBERÄTTELSE REGISTERCENTRUM UCR 2020

Denna verksamhetsberättelse består av två delar. Den första delen motsvarar en övergripande verksamhetsberättelse för Kvalitetsregistersektionen inom ramen för UCR's verksamhet. Den andra delen 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 Uppsala-Örebro, i det nationella kvalitetsregistersystemet och det omställningsarbete till "Framtidens kvalitetsregister" som fortsatt pågår.

Kvalitetsregistersektionen inom ramen för UCR's verksamhet – övergripande verksamhetsberättelse

BAKGRUND REGISTERCENTRUM UCR

UCR är landets största och äldsta registercentrum med kvalitetsregisterverksamheten integrerad i en organisation som även omfattar kliniska studier, biostatistik, biobank och biomarkör-labb, vilket ger anslutna kvalitetsregister unika möjligheter att utveckla alla delar av sin verksamhet och sin värdekedja. Registercentrum UCR är en del av Registercentrumorganisationen (RCO) Uppsala-Örebro tillsammans med Regionalt Cancercentrum (RCC).

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
- registerbaserad forskning inkluderande prospektiva registerbaserade randomiserade kliniska studier (R-RCT)

För närvarande förvaltar och utvecklar Registercentrum UCR 22 nationella kvalitetsregister, samt ett par lokala 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 2020

- Under 2020 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 validerade datoriserade system)
- QA (kvalitetssamordnare)
- Teknikinformatör
- IT & Driftspersonal
- Stöd kring administration och datauttag
- Resurspersoner från administrativa sektionen

Övergripande om verksamhet och organisation under 2020

2020 har naturligtvis präglats av Covid-19, och verksamheten har utmanats av bland annat distansarbete, periodvis stor frånvaro bland personalen till följd av sjukdomar men också av restriktioner kring familjemedlemmars deltagande i skola och barnomsorg, och svårigheter att samordna oss med kunder och beställare som fått prioritera om sin vardag för möta nya och akuta behov i sina kliniska verksamheter. Vi har i stor utsträckning lyckats omvandla utmaningarna till effektiva sätt att arbeta på distans, och till och med kunnat utveckla och förbättra vissa samarbeten och samarbetsformer, både internt och externt. Viss påverkan på leveranser och ekonomiskt utfall kan ses, men det kan också vara så att effekter och påverkan kan komma att bli än mer tydliga under 2021.

Under 2020 har vi fortsatt justera arbetssätt och planer för möta "Framtidens kvalitetsregister" och "Registercentrums nationella uppdrag", och nya förutsättningar. Vi gick in i 2020 med en verksamhetsplan som under året delvis fått revideras för att säkerställa att vi kunde realisera de viktigaste effekterna för både registren och det nationella kvalitetsregistersystemet, och för att möta fortsatta förtydliganden kring omställning och förberedelser inför ett förordningsreglerat statsbidrag. Fokus har under 2020 lagts på utvecklingsaktiviteter för gemensam infrastruktur och plattform, anpassning av organisation och kompetenser för att nå hög produktivitet och bra genomflöde av aktiviteter, samt dialog med registerorganisationerna för att gemensamt planera kort- och långsiktiga aktiviteter som är förankrade i vårt gemensamma uppdrag, realistiska i tid och omfattning, samt ansvarsfulla ur perspektivet att bevara upparbetade värden i pågående förändring.

Under 2020 har vi fortsatt förtydliga roller, funktioner och mandat för att arbeta med beredning och beslut för kvalitetsregistersektionens totala åtagande (där plattformsutveckling såväl som registerutvecklingsinsatser och andra uppdrag kopplat till UCRs övriga sektioner och uppdrag ingår). Att kvalitetsregistersektionen inom UCR har förmågan att erbjuda hela kedjan kring insamling, analys, forskningsstöd och R-RCT inom ett nytt registercentrumuppdrag ställer stora krav på organisationen i form av styrning och redovisning för separata uppdrag, generell professionalisering, säkerställande av resursättning, och kompetensspridning och -försörjning.

Arbete kring intern effektivitet och förbättring har pågått löpande, och aktiviteter för att hitta arbetsätt och organisationsformer som är flexibla, effektiva och som motiverar personalen har intensifierats under 2020.

Några funktioner som förtydligats ytterligare under året, och som visat sig vara mycket viktiga och bidragit stort till arbetet under året, är bland annat:

- En "produktledning" som är styrfunktionen för grunden i kvalitetsregistererbjudandet givet vårt uppdrag. Funktionen har också produktägarskap för vidareutvecklingen av kvalitetsregisterplattformen QReg5.
- En "registerledning", som driver och samordnar registers utvecklingsplaner, samlar in krav och önskemål från UCRs samtliga registerkunder och tar hand om allt från löpande förvaltning till stöd kring hur register ska förhålla sig till sina programområden, och hur register och utvecklingsplaner relaterar till varandra.
- En portfölj- och projekthantering med roller och arbetsprocesser för att fånga, samordna och följa upp UCRs totala erbjudande och åtaganden (inom såväl förvaltning som projekt), där även kritiska och sektionsövergripande projekt kontinuerligt övervakas och styrs.
- En incidenthanteringsfunktion (IM), som hanterar såväl personuppgiftsincidenter som andra incidenter, och både korrigerande och preventiva åtgärder.

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

Om uppdrag och kunder

Under 2020 har vi fortsatt sett att kvalitetsregisterkunderna har haft en mer försiktig inställning än tidigare till större investeringar och utvecklingsarbeten. Detta har sannolikt sin grund i osäkerhet både kring framtida finansiering och att vi befinner oss i ett nytt sätt att samordna och driva utveckling, och i att det pågår flera parallella utredningar inom det nationella systemet för kvalitetsregister, som registerrepresentanter känner kan komma att påverka tidplaner, uppdrag och mandat.

Vid sidan av det har naturligtvis stort fokus för såväl våra kunder, oss som registercentrum, och omvärlden under 2020 riktats mot effekter av Covid-19. De ibland akuta, och ofta långvariga, effekter som uppstått inom sjukvården har gjort att registerarbete och registerutvecklingsplaner ibland har fått revideras till förmån för andra prioriteringar. Paradoxalt nog gav pandemin dock ibland lite större utrymme för vissa register att planera för och arbeta med registerunderhåll, då vissa professioner inom vården tillfälligt fick pausa sin ordinarie kliniska verksamhet när omställningar gjordes. Under första halvåret 2020 utfördes därför en hel del välbehövligt registerförvaltningsarbete, bland annat med att uppdatera variabellistor och andra mindre utvecklingsarbeten.

Vi lyckades på mycket kort tid under våren 2020 bygga in stöd för att fånga variabler och data kring Covid-19 i ett antal kvalitetsregister, och dessa kunde tidigt användas som kunskapsstöd för den nya och okända diagnosen. Det är vi väldigt stolta och glada över. Flera av våra register har bidragit till stor nytta under detta speciella år, och löpande kunnat visa på både hur vården påverkats i stort, t.ex. i form av uppskjuten vård, och bidra med kunskap kopplat direkt till Covid-19.

Till stor del har ändå registerutveckling fortgått relativt opåverkat, och därtill utvecklingen av gemensamt erbjudande och plattform. Det nya sättet att arbeta med erbjudandet och plattformen, som är en konsekvens av Framtidens kvalitetsregister och den homogenisering som vi behöver uppnå i systemet, är fortfarande lite ovan och främmande för registerkunderna. Dock upplever vi att många börjar bli mer positiva och inse nyttan med gemensam förvaltning och de vinster det kommer att medföra på sikt. "Registerhållardagar" i digital form samt ett tillfälle för ett "användningstest av plattformen" där ett 15-tal registeranvändare deltog, har varit lyckade aktiviteter för att föra dialogen och öka förståelsen från båda håll.

Då finansieringsmodellen i systemet ännu inte täcker den investering som själva omställningen kräver, och inte heller löpande utvecklingsarbete av en gemensam plattformprodukt och kringliggande tjänster, har UCR även under 2020 fått stå för en stor del av kostnaden.

UCR har under senare delen av 2020 varit i hög grad involverade i projekt inom det nationella systemet för kvalitetsregister, bland annat kring informationsförsörjning via NKRR där flera av UCR's register berörs och ingår, och genom vår delaktighet i arbetet med plattformstrategi som syftar till konsolidering av tekniska (plattform-)lösningar.

Samarbetet med Euroheart där Estland är först ut att bygga upp kvalitetsregister genom att licensiera UCRS plattform QReg5 har fortsatt under 2020 med förberedelse och planeringsarbete. Projektplanen för registerutvecklingen och avtal och diskussioner om hur samarbetet ska se ut har detaljeras under 2020 för den registeruppbyggnad som har påbörjats Q1 2021.

Erbjudandet kring UCRs kunnande inom kvalitetsregister- registerbaserad forskning och kvalitetsregisterplattformen Reg5 har varit en bidragande till att det har varit möjligt att fortsätta att investera och utveckla enligt den roadmap för plattformen som är nödvändig för att ha en plattform som håller i det framtida systemet.

Om medarbetare, kompetenser och linjeorganisation

Inför 2020 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, produktutveckling och teknikinformation, och till viss del kunnat minska beroendet till konsulter på dessa områden. Vi har

fortsatt förtydliga uppdrag och ansvar för gruppchefer för att säkerställa närvarande ledarskap och tydlighet i linjeorganisationens uppdrag, åtaganden och mandat.

Om infrastruktur och plattform

Under 2020 har utvecklingen UCRs registerplattform, trots en stundvis utmanande omställning till distansarbete, fortgått i stort sett enligt roadmap och planerade kvartalsvisa releaser.

Utvecklingsarbetet fokuseras kring att ta fram en hållbar och komplett grund för register som byggs på den nya plattformen. Vårdpersonalens tid är viktig och där vill vi att kvalitetsregistret ska vara effektivt, tydligt, konsekvent och tilltalande, samtidigt som nyttan, i form av att registerdatat gör nytta i vårdens förbättringsarbete är i fokus.

Våra ledstjärnor vid utveckling av den nya plattformen är:

- kvalitetsregisterdata ska användas!
- hög säkerhet och juridisk hållbarhet
- effektiv förvaltning och utveckling
- användbar och väldesignad
- möjlighet att koppla på nya tjänster/utbyte av data

Under 2020 har vi nått en milstolpe i att plattformen nu innehåller grundsidmallar med komponenter för att bygga upp en registerlösning. Då mallar finns färdiga att utgå ifrån, och de dessutom uppgraderas gemensamt för alla register som använder mallarna, blir såväl förvaltning som utveckling resurs- och tidseffektiv.

Med plattformen följer nu även två grundrapporter – kvalitetsindexrapporten och produktionsrapporten, samt en lösning innehållande en rapportmall för att bygga mer skräddarsydda rapporter (som vi kallar ”tilläggsrapporter”). Det är naturligtvis varje register som fyller rapportmallarna med data, men i och med att grunden är densamma behöver registret inte lägga tid på att designa och ta fram grafer, layout och funktioner, utan kan fokusera på att föda rapporten med innehåll. Detta gör det lättare för såväl nya register som register som går över till den nya plattformen att få med grundläggande återkoppling, och för oss gemensamt att förvalta lösningarna så att de går att upprätthålla över tid. Just detta är något som brister för många register, och bidrar till att register i nuläget kan sakna eller ha bristfälliga rapporter, och låg användningsgrad.

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

Vi har parallellt med den tekniska utvecklingen satsat på att på ett lättillgängligt sätt beskriva och kommunicera kring erbjudandet och plattformen, och i högre grad än tidigare bjudit in slutanvändare och beställare att testa och tycka till om design och funktioner på ett tidigt stadium. Ett led i detta är att första versionen av [QReg5:s designsystem](#), där beställare, användare och andra intressenter kan skapa sig en bild av vad plattformen innehåller och hur man kan bygga ihop delar för att skapa användbara register. Denna första version kommer efterhand att byggas ut för att svara på de frågor kunder och beställare kan ha. Designsystemet är också en viktig resurs för alla som utvecklar på plattformen då den via inloggning innehåller även utvecklarinstruktioner kring alla de förekommande delar som kan användas i en registerlösning och hur olika delar kan och får konfigureras för att ta hand om olika registers behov.

Något som har drivit på utvecklingen och ställt hårda krav på plattformen som utvecklingsverktyg, och till viss del medfört nya krav, är UCRs licenserbjudande där registerplattformen QReg5 och

support kring att utveckla lösningar på plattformen ingår som en del. På ett praktiskt plan har vi med detta åtagande behövt se över och dokumentera plattformens API:er för att säkerställa att det är enkelt för en extern utvecklare att utveckla registerlösningar i en kontext där helt andra sjukvårdssystem än de svenska används, och att koppla på andra lösningar än de som används för våra svenska register. Även inloggningstjänsten och att göra den mer generell för att kunna använda andra inloggningssätt än SITHS-kort har behövt prioriteras under 2020. Det är dock ett arbete som gynnar även det svenska systemet då "mobilt SITHS" planeras till 2021 och en stor del av det förberedande arbetet då redan är utfört.

I övrigt har även flera projekt för "informationsförsörjning till kvalitetsregister" påbörjats under 2020 och arbete har initierats och genomförts bland annat för att tekniskt uppgradera registerlösningar till senaste version. Detta för att det arbete som tas fram i projekten lättare ska kunna bli en del av UCRs plattform framöver.

Om stöd till forskning

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

UCR har fortsatt utveckla och förvalta den innovativa infrastruktur för registerbaserade randomiserade kliniska studier – "R-RCT" - som uppmärksammats som världsledande av NIH och FDA. Under 2020 och flera år framåt, drivs hos UCR (i ett samarbete mellan registercentrumuppdraget och UCR's sektion för Klinisk forskning) flera prospektiva registerbaserade randomiserade studier, bland annat ABC AF-studien där AURICULA förmaksflimmerregister för första gången används för en prospektiv studie, TIMING som genomförs i Riksstroke (som tillhör RC Norr), FULL REVASC som för första gången möjliggör insamling av studiedata från utländska centra via eCRF (electronic Case Report Form) samt automatiskt nedladdade studiedata från register i Sverige/Island (Swedeheart) och Norge (NORIC) i en och samma kliniska databas (EDC). I slutet av året startades DAPA-MI, där baslinjedata hämtas från RIKS-HIA och från motsvarande register i Storbritannien, MINAP, och uppföljningar görs via SEPHIA.

Under 2020 har kvalitetsregisterorganisationen inom UCR tillsammans med sektionen för Klinisk Forskning gett stöd och rådgivning kring lämpligheten i att genomföra registerbaserade randomiserade kliniska studier av olika slag (tex valet mellan R-RCT och traditionell RCT, GCP-krav mm).

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

VERKSAMHETEN UTIFRÅN "REGISTERCENTRUMS UPPDRAG", ENLIGT SKR'S FORMAT

Nedan följer en sammanställning av verksamheten enligt mall från SKR, och syftande till att följa upp den verksamhetsplan som lämnades in avseende verksamhetsåret 2020. Vissa formuleringar kan återfinnas redan i verksamhetsberättelsen s tidigare delar.

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

- ÖKAD SAMORDNING AV **IT-PLATTFORMAR** SAMT ANPASSNING TILL ATT NATIONELLA KVALITETSREGISTER KAN SAMSPELA MED FRAMTIDENS VÅRDINFORMATIONSMILJÖER OCH MED LANDSTINGENS/REGIONERNAS E-HÄLSOARBETE I ÖVRIGT.

Samordningen rör sig på flera plan, dels **nationellt** genom att vi bidrar i det nationella arbetet både kring samordning av plattformar (plattformstrategi) och i kopplingen mot nationell infrastruktur och framtidens vårdinformationsmiljöer, dels **mellan kvalitetregisterplattformar** i systemet (på RCO-nivå), och dels **internt** hos UCR för plattformsutveckling. Här redogörs kort för dessa olika nivåer:

1. På den nationella nivån deltar UCR i det nationella projekt kring informationsförsörjning till kvalitetsregister som startats, genom att göra förberedande arbete för att kvalitetsregistret RiksSvikt att kunna ansluta till nationella tjänsteplattformen. Detta pilotprojekt kommer att fortgå under 2021 med fokus på att implementera stödet för ett antal tjänstekontrakt i RiksSvikt. I takt med att RiksSvikt-anslutningen utvärderas kommer vi i nästa steg att designa flöde och interaktion för UCRs registerplattform.

Inledande diskussioner har också förts med Senior Alert och Svenska Demensregistret.

UCR har också fortsatt varit i hög grad delaktiga i det arbete kring plattformstrategi, som nu tas vidare under våren 2021.

2. UCR har ett väl fungerande samarbete genom/inom RCO-i-samverkan dit större eller oklara frågor som kräver samordning lyfts. Samarbetet rör sig till exempel om utbyte och gemensam tolkning av erbjudandet kopplat till uppdraget, juridiska frågor, teknik och annan best practise. Under 2020 har, för att nämna några exempel, rutiner för datainsamling som kräver CPUAs godkännande förtydligats och samordnats, adekvata nivåer har diskuterats och fastslagits för registerbehörigheter kopplat till olika funktioner i verksamheten, och minimikrav på rapportfunktionalitet har diskuterats.

3. För det interna utvecklingsarbetet kopplat till UCRs nya registerplattform vägleds vi av den viktiga principen att göra det enkelt att koppla på och integrera mot tjänster i hälso- och sjukvården. Här har förbättringar uppnåtts genom att vi har satsat på att förbättra och tydligt dokumentera API:er för plattformstjänster så att det ska vara enklare att byta ut och integrera andra lösningar nationellt (eller internationellt). Under hösten påbörjades även ett arbete för att förbereda plattformen för andra inloggningssätt än SITHS-kort. Detta för att under 2021 göra det enkelt att framöver ansluta register som önskar till mobilt SITHS och andra inloggningssätt som kan komma att beslutas nationellt.

- **STÖD FÖR SAMARBETET MELLAN NATIONELLA KVALITETSREGISTER OCH NATIONELLA PROGRAMOMRÅDEN**

Detta är en viktig fråga för systemet som helhet, då programområdets funktion så som den beskrivs i Framtidens kvalitetsregister, spelar en väsentlig roll. NPO's vägledning kring strategisk riktning för datainsamling givet bland annat forskningsläge och praktisk nytta, är något som kan vara avgörande för enskilda registers existensberättigande och vägval. Vi upplever tyvärr fortsatt att etableringen av NPO och därmed samarbetet register och tillhörande NPO ibland brister.

Under 2020 har vi sett att få register och NPO har kontakt och/eller har det nära samarbete som krävs för att utbyte/vägledning ska fungera. Vi upplever att register är osäkra på i vilka situationer de förväntas konsultera sitt NPO och hur respektive ansvarsområde och uppdrag ser ut.

Som Registercentrum ser vi det som vårt uppdrag att underlätta och uppmuntra dialogen mellan NPO och register, och agerar så proaktivt vi kan direkt genom och tillsammans med registerorganisationerna, eller via uppdrag som kommer in via vår sjukvårdsregion. I delar har tydligare samarbetsvägar och arbetsgrupper tillkommit, tex genom att UCR på uppdrag av Sjukvårdsregion Mellansverige deltar i ett forum kring analysstöd till NPO och NAG.

För att kunna kliva in och ge stöd fullt ut i samarbetet behöver roller och ansvarsfördelning mellan de olika aktörerna förtydligas ytterligare.

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

Som ett steg i den nationella informationsförsörjningsstrategin (se ovan under punkten kring samordning av IT-plattformar), där UCR varit i hög grad delaktiga under senare halvan av 2020, och inom ramen för UCR's delaktighet kopplad till de register som förvaltas av UCR, har UCR initierat anpassning och vidareutveckling av UCRs plattform och olika registerlösningar för att säkerställa att det som tas fram inom projekten kan integreras i UCR's plattform.

I övrigt, när det gäller ansvaret för registrets innehåll i form av variabler som samlas in, namngivning och standarder är det en fråga registerstyrgrupp (och CPUA) formellt behöver driva. 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. Arbete har gjorts under 2020 för att säkerställa att dessa kodverk, som genomgått vissa förändringar under året, hålls aktuella.

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

HUR HAR RCO ARBETAT MED UTFORMNING OCH UTVECKLING AV REGISTRENS DESIGN

- MOT EN HÖGRE GRAD AV SAMORDNING AVSEENDE GENERISKA FUNKTIONER OCH SAMORDNING AV S.K. NÄRLIGGANDE REGISTER

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

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

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

Tyvärr upplever vi en delvis ännu otillräcklig etablering av NPO och andra nätverk som krävs för att ta fram och påverka registers utveckling i den riktningen att de är relevanta utifrån nationella vårdprogram och personcentrerade vårdförlopp. Registerstyrgrupper (och ytterst CPUA) är i praktiken de som fattar beslut om vilken data som ska samlas in, och att i detta säkerställa att det sker utifrån områdets bästa, praktisk nytta och är till gagn för patienterna. Här kan mer göras för att ifrågasätta och förbättra nyttan, t.ex. vid val av indikatorer, och i analysen kring hur det mäter framgång kopplat till nationella vårdprogram. Dock är RCOs ansvar eller mandat i detta inte tydligt uttalat.

Våra kundansvariga projektledare har under 2020 liksom tidigare haft dialog med respektive register om hur de ser på registrens utveckling gällande bland annat innehåll, process/resultatmätt och täckningsgrad för att bli än mer användbara register i nationellt och lokalt förbättringsarbete. Vi uppmuntrar registerorganisationerna att alltid tänka i dessa termer, när vi tillsammans arbetar med respektive registers utvecklingsplan.

BESKRIV DET STÖD TILL REGISTREN, OCH I FÖREKOMMANDE FALL TILL HUVUDMÄNNEN SOM RCO LÄMNAT, 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 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.

BESKRIV RCOs. 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 som variabler i registret.

Under 2020 har registerplattformen utökats med en rapportmall för inloggade användare på vårdenheter, som vi kallar "tilläggsrapport". Detta möjliggör rapporter där användaren i vården kan välja att filtrera på t.ex. kön och ålderskategorier för att på så sätt upptäcka och utforska skillnader i vården utifrån frågeställningar som registret vill lyfta fram.

När det gäller eventuella nya lösningar för att tillgängliggöra data publikt förespråkar vi ett gemensamt grepp inom kvalitetsregistersystemet för att avgöra hur dessa lösningar ska förhålla sig gentemot till exempel Vården i siffror, och förtydliga vad RCOs ansvar är för att utveckla lösningar för publik utforskning. Under 2020 har vi som tidigare fortsatt att verka för att fler av UCRs register ska ansluta till och kontinuerligt överföra data till Vården i siffror för att redovisa kvalitetsindikatorer publikt, via den generiska plattformstjänst som utvecklats för det ändamålet.

I övrigt har vi de senaste åren sett en stor efterfrågan från olika intressenter som önskar dataexporter för diverse ändamål. Det kan röra sig om regioner som vill återföra sitt eget data och använda för olika ändamål men också projekt, organisationer och initiativ både inom det offentliga och privata. Här ser vi ett behov av att tydliggöra i vilken utsträckning och för vilka ändamål dessa uppdrag ska tillgodose. Det är en viktig del av uppdraget och angeläget att registerdatat når ut i olika sammanhang, samtidigt behöver det, för att bli möjligt att bekosta utveckling och förvaltning bli tydligare vad som förväntas ingå i basförvaltning av register gällande exporter, om detta kan formuleras/standardiseras, och hur finansieringen av dessa överföringar ska se ut. Denna fråga kommer att behöva följa med in i 2021, förtydligas och lyftas i systemet.

BESKRIV RCOs. STÖD TILL REGISTREN AVSEENDE PATIENTMEDVERKAN OCH PROM/PREM.

Vi har uppfattat att det gemensamma beslutet inom RCO-samverkan är att fortsätta förvalta befintliga PROM/PREM-lösningar men att inte gå vidare med omfattande utvecklingsinsatser. Detta då PROM och PREM-data är exempel på information där kvalitetsregistren bör försörjas från källsystemen (journal) i enlighet med ansvarsfrågan. Då UCRs Qreg5-plattform (till skillnad från t.ex. Stratum och INCA) idag inte innehåller något stöd för att skicka och ta emot patientifyllda enkäter

inser vi att de register som helt bygger på denna typ av enkäter drabbas av att förutsättningarna ännu inte är på plats. Med något undantagsfall är vår bedömning att insamling av PROM/PREM ändå fungerar relativt tillfredställande för register via enkäter som vårdpersonal lägger in i registret, och det är den generella lösning UCR har stöd för i nuläget.

BESKRIV RCOs. 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.

2019 genomförde (dåvarande) RCO Uppsala-Örebro på uppdrag av Samverkansnämnden för Uppsala Örebro sjukvårdsregion under en utredning för att få tydligare förståelse för och svar kring vilka tjänster och konkreta krav det nya kunskapsstyrningssystemet ställer på RCO. Detta uppdrag initierades av RCO för att kunna förstå hur RCO-verksamheten behöver vara dimensionerad och vilka kompetenser som kommer att krävas framåt. Här ingår data management och statistisk analys, men även andra tjänster.

I utredningen konstaterades att det är skillnader kring vilket stöd, och djupet av stödet, som kan ges beroende på om ett registercentrum förvaltar ett register där värdskap finns inom sjukvårdsregionen, respektive om kvalitetsregistren ligger under ett annat registercentrum men värdskapet finns i sjukvårdsregionen. Detta inte minst när det kommer till att kunna bidra inom data management och statistiska analyser.

Om stöd till huvudmännen blir mer omfattande framöver, tex inom ramen för kunskapsstyrningen, har UCR såväl kapacitet som kompetens, men önskar större tydlighet kring uppdraget, omfattning av uppdraget, och finansiering.

BESKRIV RCOs. STÖD FÖR ATT UNDERLÄTTA FORSKNING OCH SAMVERKAN MED LIFE SCIENCE FÖRETAG.

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

UCR har fortsatt utveckla och förvalta den innovativa infrastruktur för registerbaserade randomiserade kliniska studier – "R-RCT" - som uppmärksammats som världsledande av NIH och FDA. Under 2020 och flera år framåt, drivs hos UCR (i ett samarbete mellan registercentrumuppdraget och UCR's sektion för Klinisk forskning) flera prospektiva registerbaserade

randomiserade studier, bland annat ABC AF-studien där AURICULA förmaksflimmerregister för första gången används för en prospektiv studie, TIMING som genomförs i Riksstroke (som tillhör RC Norr), FULL REVASC som för första gången möjliggör insamling av studiedata från utländska centra via eCRF (electronic Case Report Form) samt automatiskt nedladdade studiedata från register i Sverige/Island (Swedeheart) och Norge (NORIC) i en och samma kliniska databas (EDC). I slutet av året startades DAPA-MI, där baslinjedata hämtas från RIKS-HIA och från motsvarande register i Storbritannien, MINAP, och uppföljningar görs via SEPHIA.

Under 2020 har kvalitetsregisterorganisationen inom UCR tillsammans med sektionen för Klinisk Forskning gett stöd och rådgivning kring lämpligheten i att genomföra registerbaserade randomiserade kliniska studier av olika slag (tex valet mellan R-RCT och traditionell RCT, GCP-krav mm).

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

HUR HAR RCO 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.

I nuvarande fas i vidareutvecklingen av plattformen QREG 5 är den högst prioriterade målgruppen den som använder registerdata för förbättringsarbete i vården, på de enskilda vårdenheterna där vård utförs. Det är för detta ändamål grundappportmallar som följer med QReg5-plattformen utvecklats, för att göra det enklare för register att garantera att grundläggande återkoppling når medarbetare i vården. Under 2020 har även en lösning för att ta fram specialbyggda rapporter utifrån olika frågeställningar för samma målgrupp tagits fram.

För målgrupper, t.ex. hos huvudmännen, som använder registerdata för verksamhetsutveckling i form av planering och uppföljning (exempelvis kopplat till ekonomiskt utfall och resurssituation) är behoven andra. För dessa ändamål är det oftast fråga överföring av data givet olika tidsintervall och skärningar (exporter) som efterfrågas. Ofta vill man sedan kunna använda rådata tillsammans med andra källor och/eller presentera i externa system. 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. UCR tillhandahåller i stor utsträckning sådana exportlösningar, och ser att efterfrågan ökar kraftigt. Hur dessa 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.

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

HUR HAR RCO BIDRAGIT TILL STÖDET TILL REGISTREN I JURIDISKA FRÅGOR

UCR har kompetens och upparbetade kanaler för att hjälpa register i juridiska frågor och har under 2020 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 2020 haft sammanträden var tredje vecka och behandlar där kontinuerligt frågor som uppkommer.

UCRs Quality Assurance funktion, (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 2020 utökat sin interna kompetens genom utbildning och kompetensbreddning för medarbetare, och har utökat vår proaktiva dialog med registerorganisationer och CPUA-myndigheter för att kunna ”förekomma” frågeställningarna och bistå med bra stöd i olika faser.

BESKRIV RCOs. STÖD I ARBETET I DEN LOKALA/REGIONALA UTVECKLINGEN MOT ETT SAMMANHÅLLET SYSTEM FÖR KUNSKAPSTYRNING

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 och forskningsstöd.

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

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; Biobank, Labb samt Klinisk forskning. 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.

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 2020 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.

BESKRIV VILKA INSATSER RCO GJORT FÖR ATT ARBETA FÖR ATT FÖRUTSÄTTNINGARNA FÖR ETT KOMMANDE STATS BIDRAG SKA FINNS PÅ PLATS

Under 2020 har ett antal åtgärder vidtagits och aktiviteter genomförts inom UCR, för att förbereda för ett förordningsreglerat statsbidrag. Dessa redovisas här summariskt och utan inbördes rangordning.

Dialog inom sjukvårdsregionen kring förutsättningar för och effekter av ett statsbidrag, för både UCR och de ingående regionerna/organisationen runt Registercentrum/RCO

- Omfattande dialog och arbete med Region Uppsala (UCR's hemregion) kring Region Uppsalas åtagande, vilket stöd UCR kommer att behöva från Region Uppsala (och dess juridiska enhet) inom framförallt infrastrukturområdet juridik, men även kring eventuella justeringar i ekonomihantering (uppföljning, redovisning) som kan komma att krävas som följd av ett statsbidrag

- Arbete med att inventera och kartlägga befintliga kompetenser, kapacitet och erbjudanden inom de fyra infrastrukturområden som statsbidraget omfattar. Ambitionen har varit att identifiera var vi behöver öka kapacitet och/eller kompetens, men även att transparent och ärligt kunna beskriva vilka områden UCR är starka på och där vi kan erbjuda stöd även till andra RCO, och på samma vis kunna lyfta de områden på vilka vi har brister och kan behöva stöd från andra RCO för att fullgöra uppdraget.
- Breddning och kompetensspridning inom området registerjuridik (utbildning av medarbetare, viss justering av organisationen för att möjliggöra kompetensspridning)
- Arbete kring att ytterligare förtydliga såväl registercentrums som registrens planeringar, förutsättningar och uppföljningsprocesser. Det har mynnat ut i en mall för förvaltningsplanering för register och UCR's egna produkter/system, som ska användas för kontinuerlig dialog och uppföljning med registerrepresentanter och CPUA. Samma dokumentation kommer också att kunna utgöra lättillgängliga underlag för verksamhetsplaner och redovisning i andra sammanhang (tex återrapportering/redovisning kring statsbidrag).
- Inom infrastrukturområdet IT-stöd och tillgängliggörande av data har vi vid sidan av att plattformsutveckling och utveckling av utdatalösningar fortsatt enligt plan (beskrivs med ovan i flertalet punkter) fortsatt samordning med övriga RCO kring tolkning av vad som är generisk funktionalitet och standardiserade lösningar. Även stor delaktighet i arbetet kring plattformsstrategi bör räknas hit.
- Förberedelser för att vara redo att vid behov i ännu större omfattning nyttja UCR's totala tillgängliga kompetens och kapacitet inom statistisk analys och Data Management, och kunna följa upp och redovisa dessa insatser samordnat. Arbete kring vilka behov som bäst bör kunna mötas genom att vi fortsätter utveckla behovstäckande standardiserade utdatalösningar, och vilka som bäst möts av mer kvalificerad, skräddarsydd statistisk analys.
- Arbete kring att förstå de ekonomiska och organisatoriska konsekvenserna av ett statsbidrag.
- Samordnat ett likalydande remissvar från sjukvårdsregion Mellansverige

Verksamhetsberättelse 2020

registerverksamheten

Regionalt cancercentrum Mellansverige

Bakgrund

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

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

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

I RCCs uppgifter ingår att medverka i uppföljning och utvärdering av cancervården i regionen baserat på nationella modeller och metoder. Andra uppgifter som ingår i RCCs uppdrag är bland annat:

- Insatser att förbättra arbetet med inrapportering av data till nationella och regionala register för cancervården.
- Uppföljning av riktlinjer och vårdprogram för cancervården.
- Stödja epidemiologisk och preklinisk och klinisk forskning.
- Samarbete med andra discipliner och kunskapsområden.

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

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

ROC Uppsala Örebro registeruppdrag integrerades i RCCs verksamhet.

Arbetsgruppen för kvalitetsregister (AKI) på INCA med representanter från landets sex RCC ansvarar för nationell samordning av drift, utveckling 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 inom cancervården.
- Upprätthållande av en tydlig, kompetent och hållbar organisation för drift, utveckling och support av INCA.

Samarbetet under 2020 har omfattat fortsatt utveckling på INCA-plattformen t.ex. konstruktion och förvaltning av koloskopiregister, läkemedelsregister, barncancerregister ombyggnad av befintliga diagnosspecifika register, utveckling av register för organiserad prostatacancer testning (OPT), utredning om registerbaserade randomiserade studier (R-RCT), in- och ut rapportering av PREM och PROM data, integrationer för automatöverföring från journalsystem. Införande av utdatalösningar för ytterligare diagnoser i form av online åtkomst av egna data ("Koll på läget"), interaktiva, publika årsrapporter online (s.k "Shiny-rapporter"), publik redovisning av kvalitetsindikatorer på hemsidor och lösningar för att följa väntetider inom ramen för standardiserade vårdförlopp (SVF) inom cancervården.

Arbetet med regional tumörregister på INCA plattformen (CanINCA) har under 2020 vidareutvecklats med fokus på kodfrågor och kvalitet.

Funktioner vid RCC Mellansveriges registerverksamhet 2020

Under verksamhetsåret 2020 fanns drygt 20 medarbetare med arbetsuppgifter helt eller delvis inom registersektionen. Arbetet med kvalitetsregister och vårdprogram fortsätter bedrivas i diagnosspecifika stödteam bestående av koordinator/sjuksköterska, registeradministratör, registerproduktägare och statistiker.

Kompetenskrav och uppdragsbeskrivning för nationella stödteam redovisas i dokumentet:

Kvalitetsregister – uppdragsbeskrivningar:

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

Funktionschef

Läkare/cancerepidemiolog med övergripande funktionsansvar. RCC funktionschef medverkar i arbetsgrupp för kvalitetsregister och INCA (AKI), utvecklingsgruppen för nationella cancer registret, nationell samarbetsgrupp för Registercentrum organisationerna (RCOsam) som behandlar frågor kring framtidens kvalitetsregister rörande bl.a. nationell plattform- respektive CPUA konsolidering och planering av stöd till nationella programområden (NPO) för kunskapsstyrning.

Koordinatorer/sjuksköterskor

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

Registeradministratörer

Under 2019 fanns 10 medarbetare motsvarande cirka sju heltidstjänster vars huvudsakliga uppgift är att arbeta med registerdata. Varje administratör arbetar med 3 - 4 cancerdiagnoser och ansvarar bl.a. 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 2020 påbörjades arbetet med att en del av de uppgifter som koordinatorerna ansvarar för gradvis överförs till registeradministratörsgruppen.

Statistiker

Vid RCC register arbetade under 2019 tre statistiker med analys, konsultation, datauttag, rapporter och presentationslösningar av data för epidemiologisk bevakning och kvalitetssäkring. En senior statistiker finansieras via externa projektmedel och stöder forskningsprojekt utgående från registergrupper.

Epidemiolog

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

IT-personal

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

INCA-systemutvecklare och registerproduktägare

Utvecklingsverksamheten på den nationella IT-plattformen INCA är koncentrerad till tre konstruktörsteam lokaliserade till RCC Väst, RCC Norr och RCC Mellansverige. Konstruktörsteamet har 2020 omfattat fyra heltidstjänster. I tillägg har konsultkonstruktörer anlitats motsvarande cirka en halvtidstjänst som samfinansieras av samtliga RCC. I teamet ingår också två tjänster som Registerproduktägare (RPÄ) med uppgift att i dialog med stödteamskoordinator och registerföreträdare samla in önskemål om registerutveckling. En RPÄ stöder utvecklingen av s.k. patientöversikter (se nedan). Systemutvecklaruppgifterna omfattar de totala register som RCC Mellansverige och RCC Stockholm-Gotland har nationellt ansvar för. I tillägg utvecklas och underhålls ett flertal icke-diagnosspecifika registerlösningar, t.ex. regimbibliotek, läkemedelsregister, PROM-lösningar och SVF registrering. Samordningen av det nationella utvecklingsarbetet leds av nationell IT-chef med placering vid RCC Väst.

Registerverksamheten vid RCC Mellansverige 2020

Inverkan av covid-19 pandemin

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

<https://cancercentrum.se/samverkan/om-oss/nyheter/2021/februari/uppskjuten-cancervard-till-foljd-av-coronaviruset/>

Medan inrapporteringshastigheten till registren inte märkbart påverkats, har antalet anmälda tumörer minskat i samtliga sjukvårdsregioner. Nedgången i antalet inrapporterade tumörer under perioden januari–okt 2020 (jämfört med samma period 2019) låg på -9.5 % på riksnivå och -9.3 % i sjukvårdsregion Mellansverige. Den mest uttalade nedgången ses för prostatacancer, cirka -20 %, följt av lungcancer (-12 %), kolorektalcancer och malignt melanom (-11 %) och bröstcancer (-10 %).

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

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

Regionala tumörregistret (RTR)

RCC ansvarar för regional cancerregistrering och statistik. Informationen används vid sammanställning av nationella cancerdata vid Socialstyrelsen och i epidemiologiska och kliniska studier. Till RTR inkom under 2020 cirka 20 000 canceranmälningar (inklusive anmälningspliktiga icke-maligna tumörer) hos drygt 18 000 individer. Nyanmälda cancerfall under 2019 rapporterades till Socialstyrelsen enligt schema den 31 oktober 2020. Antal inrapporterade cancerfall har ökat kraftigt de senaste 10 åren, något som avspeglar en förändrad befolkningsstruktur med en högre andel äldre

i en växande befolkning. Den ökade cancerbördan har markant påverkat arbetsbelastningen för RCCs registeradministratörer. Inrapportering baseras på anmälan från såväl klinik (A-blankett) som patolog (B-blankett). Dessa arbetsprocesser har historiskt varit baserade på anmälningar på papper. Övergång till elektroniska leveranser fortsätter, något som underlättat arbetet för både inrapportörer ute på klinikerna och RCCs registeradministratörer. Övergången till elektroniska lösningar har dock försvårats av förekomsten av olika journalsystem och byten av patologsystem. Övergången till elektronisk inrapportering från de fyra patologilaboratorier i regionen som använder Sympathy systemet (Uppsala, Örebro, Gävle, Karlstad) fortgick under 2020 och kommer att avslutas 2021 vilket innebär att samtliga laboratorier i regionen levererar elektroniskt. Enligt beslut i RCCs styrgrupp 2019 bidrar RCC med startkostnaden för övergången, medan respektive region står för beställning, lokal installation och årliga löpande kostnader för systemet.

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

Kvalitetsregister för cancer

RCC Uppsala-Örebro administrerar regionalt f.n. 30 kvalitetsregister för cancer, varav ansvaret är nationellt för 5 diagnoser (prostatacancer, lungcancer, peniscancer, KML och MDS). Totalt anmäldes cirka 11 000 regionala cancerfall (samtliga diagnoser) till kvalitetsregistren under 2020. Informationen i flertalet register baseras på flera blanketter (anmälan, behandling, uppföljning). För cirka 20 % av dessa krävdes det begäran av kompletterande data minst en gång från inrapporterande kliniker. Detta utgör ett arbetskrävande moment, men bidrar till att en mycket hög täckningsgrad uppnås (>95 %) jämfört med den lagstadgade inrapporteringen till nationella cancerregistret. En fortsatt utmaning är den fördröjda inrapporteringen, en fråga som återkommande kommuniceras ut till inrapporterande kliniker och RCCs styrgrupp. Denna försening påverkar bland annat möjligheten att snabbt följa upp fattade inriktningsbeslut om regional nivåstrukturering av cancervården (se nedan).

Registerstudier

Under 2019 gav RCC Uppsala-Örebro fortsatt metod- och analysstöd till epidemiologiska studier baserade på data från regionala och nationella kvalitetsregister och av RCC administrerade forskningsdatabaser (LcBaSE, CMLBaSE, PencaBaSE, PcBaSE, BcBaSE). Kring forskningsdatabaserna har styrgrupper etablerats bestående kliniker och registerföreträdare. RCC statistiker har det primära ansvaret för administration av forskningsdatabaserna, men flertalet forskningsprojekt bedrivs självständigt av externa grupper i nära samarbete med registerföreträdare.

Regionala vårdprocessgruppsmöten

Under 2020 fick diagnosspecifika regionala vårdprocessgruppsmöten bedrivas digitalt pga pandemin. Vid dessa diskuteras bland annat resultat baserat på registerdata.

Nationella register, inrapportörs- och monitorsmöten

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

Extern information/Hemsida

RCCs hemsida utgör en viktig informationskanal där bland annat rapporter, vårdprogram, register, blanketter och manualer kontinuerligt uppdateras.

Utdata

Rapporter och kvalitetssäkring

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

Statistiker i respektive nationellt stödteam har i uppdrag att ta fram startsidor online där klinikens egna resultat kan jämföras mot regionala och nationella genomsnitt. INCA-plattformen har anpassats så att online data omedelbart görs tillgängliga för inrapporterande kliniker "Koll på läget". I slutet av 2020 fanns interaktiv online årsrapporter (s.k. "Shiny"-rapporter) för mer än 20 diagnoser och kommer på sikt att helt ersätta tryckta rapporter.

Forskning och utveckling

Exempel på framgångsrik användning av kvalitetsregisterdata utgörs av forskningsverksamheten kring nationella prostatacancerregistret (NPCR, PcBaSE), kvalitetsregister för bröstcancer (BcBaSE) kvalitetsregister för Kronisk Myeloisk Leukemi (CMLBaSE), kvalitetsregister för lungcancer (LCBaSE) och kvalitetsregister för peniscancer (PencaBaSE). Forskningsfynd baserade på dessa databaser har under 2020 fortsatt visat på det vetenskapliga värdet av att berika kvalitetsregisterdata med information från andra registerkällor. Under 2020 har RCC fortsatt stödja denna utveckling genom att leverera data och ge metodstöd till forskningsprojekt samt genom att samordna arbete med uppdateringar av registerlänkningsar.

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

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

Ett från RCC Mellansverige koordinerat projekt erhöll 2018 ekonomiskt stöd från SWELife och Sjöbergsstiftelsen för utveckling av s.k. INCA patientöversikter (IPÖ) för åtta cancerdiagnoser, en teknisk lösning som möjliggör visualisering av patientdata som stöd vid behandlingsbeslut. Patientöversikter för samtliga diagnoser färdigställdes och lansering på klinik inleddes 2020. En vid RCC Mellansverige baserad och extern finansierad projektledare koordinerar projektet, medan andra delar utgår från RCC Stockholm och RCC Väst.

Sammanfattning

RCC verksamhet 2020 i korthet enligt RCO *ursprungliga* uppdrag:

1. Stöd till uppbyggnad och drift av nya och befintliga nationella kvalitetsregister

- RCC Uppsala-Örebro nationella stödteam står i kontinuerlig dialog med registerhållare rörande utvecklingsbehov och önskemål om ny funktionalitet.
- Prioriteringar och arbetsordning bestäms av den nationella arbetsgruppen för kvalitetsregister och INCA (AKI).
- RCC Mellansveriges konstruktörsteam ger service till ett tiotal nationella kvalitetsregister samt modullösningar.
- RCC Mellansveriges INCA support ger stöd till regionens användare.
- Under 2020 har RCC Mellansverige medverkat i två nationella dialogmöten med ordförande i nationella styrgrupper i syfte att stärka samarbete och fortsatt utveckling.

2. Tillsammans med övriga registercentra fungera som en nationell resurs i samordning avseende utvecklingsarbete och där kvalitetsregistren görs och där de olika registercentrens kompetens profil kompletterar varandra.

- RCC Mellansverige ger stöd till såväl regionala som nationella kvalitetsregister.
- Utvecklingsarbetet samordnas via AKI där samtliga RCC finns representerade med olika kompetensprofiler.

3. Erbjudna kvalitetsregister ett färdigutvecklat IT-stöd och drift av registren som uppfyller lagens krav på säker kvalitetsöverföring och hantering av data.

- IT-stöd för samtliga kvalitetsregister erbjuds på INCA-plattformen
- I samarbete med UCR haft möten med regionjurister för att bevaka att lagens krav uppfylls avseende överföring och hantering av data

4. Driva kvalitetsregisterutveckling genom att utveckla nya funktioner och tjänster.

- Inom ramen för AKI samarbetet sker en kontinuerlig utveckling av INCA-plattformens funktionalitet, det gäller t.ex. skapande av läkemedelsregister, screening-register, randomiseringsmöjligheter, lösningar rörande PREM och PROM, omedelbar online åtkomst till inrapporterade data och kommunikation och överföring av data till och från andra system.

5. Stödja registerhållare som sammanställer, analyserar och sammanställer registerdata på ett sådant sätt att de blir användbara för de medicinska professionerna, allmänheten och hälso- och sjukvårdens ledningsorgan för olika ändamål.

- RCCs stödteam medverkar vid utveckling och framtagande av årsrapporter och online lösningar för utdatarapportering.

- Under 2020 har öppen löpande webbredvisning av utvalda kvalitetsindikatorer per regim/klinik fortsatt gjorts tillgängliga på RCCs hemsida
- Återkoppling och dialog med processledare och vårdprogramgrupper samt avstämning mot vårdprogram.
- Återrapportering görs också till beslutsfattare, bland annat RCCs styrgrupp, cancerråd i respektive landsting, samverkansnämnden i region Mellansverige och enskilda kliniker/sjukhus.

6. Aktivt främja att innehållet i de anslutna registren håller en hög datakvalitet och täckningsgrad.

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

7. Aktivt främja att de anslutna registren mäter vårdens kvalitet i flera dimensioner och följer hela vårdkedjan.

- RCC Uppsala-Örebro ger aktivt stöd till processledare och vårdprocessgrupper vars uppdrag bland annat omfattar processkartläggning, bevakning av utrednings och behandlingsintensitet samt väntetider.
- Användning av data som underlag för regional och nationell nivåstrukturering av cancervården.
- Stöd till nationella registergrupper vid framtagande och beslut samt revision av diagnosspecifika kvalitetsindikatorer.

8. Aktivt främja kvalitetsutveckling med stöd av kvalitetsregister.

- Se ovan, punkt 7. I tillägg främjar RCCs arbetsteam ett ökat utnyttjande av kvalitetsregisterdata inklusive bevakning av kvalitetsindikatorer och identifiering av avvikelser. I arbetet ingår bevakning av införande av, och avstämning mot vårdprogram
- Dialog med vårdprogram och registergrupp angående registerinnehåll ("aktuella, användbara data av klinisk relevans")
- Kontinuerlig rapportutveckling.
- Snabbare in- och återrapportering, inklusive omedelbar online rapportering med fokus på centrala kvalitetsindikatorer.

9. Tillhandahålla eller förmedla kompetens genom biostatistik, epidemiologi, programmering med förbättringsmetodik genom egen personal etablerade samarbeten.

- Vid RCC finns dessa kompetenser inkl. konstruktörskompetens.

- Via samarbete med UCR samt övriga RCC/RCO i landet inhämtas eller förmedlas kompetens avseende bl.a. hälsoekonomi och kommunikation.

10. Bevaka registerområden internationellt på ett övergripande plan.

- RCC Mellansverige är representerad i styrelsen för Association for Nordic Cancer Registries (ANCR) och European Network Cancer Registries (ENCR).

11. Aktivt främja forskning med stöd av kvalitetsregister.

- RCC stödjer aktivt i regionala, nationella och internationella forskningsprojekt utgående helt eller delvis från kvalitetsregisterdata. Detta sker genom stöd avseende registerkunskap, projekt planering, kontakt med myndigheter samt epidemiologisk och biostatistisk kompetens (se ovan under forskning och utveckling)

12. Samverkan med industrin.

- RCC besvarar kontinuerligt förfrågningar från industrin och kan erbjuda svar i form av översiktlig statistik.
- RCC funktionschef medverkar i referensgrupp för revision av 2012 års samarbetsöverenskommelse mellan SKL och life-science industrin.

13. Samverkan med nationell registerservice (NRS)

- RCC har utbytt information med nationell registerservice, dvs underlag för presentationer på NRSs hemsida.
- RCC har pga. karaktären av kvalitetsregister på cancerområdet med egen tillgång till regionala tumörregister ännu inte haft behov av stöd rörande t.ex. täckningsgradsmätningar.
- En del av den kunskap och service NRS erbjuder finns tillgänglig på RCC.
- RCC har frekventa kontakter med representanter för Socialstyrelsens hälsodatabaser i samband med länkningsprojekt.
- Representanter från Socialstyrelsens samverkar med RCC och AKI i kodningsfrågor i cancerregistret.

Användning av RCO medel från SKR

Enligt en av SKR beslutad fördelningsmodell baserad på RCCs/UCRs respektive ansvar för antalet diagnosspecifika nationella kvalitetsregister och deras certifieringsnivåer erhåller RCC cirka 9 % av de av SKR årligen fördelade medel till RCO Mellansverige.

För budgetåret 2020 var detta belopp 462 100 kr. Dessa medel har använts till registerutveckling, utbildningsinsatser, delfinansiering av nationell stödteamskoordinator, uppdatering av cancerpreventionskalkylator, samfinansiering av forskningsportal vid RC Norr samt till kostnader för det pågående införandet elektroniska canceranmälningar från sjukvårdsregionens fyra patologilaboratorier som använder Sympathy systemet.

RCC Mellansveriges budget har nyligen redovisats till SVN i separat dokument.

/Mats Lambe 210308

Registercentrum UCR

Årsbokslut 2020

Intäkter	
ANSLAG SKR	
Intäkter fr NKR	
Regionanslag, intäkter relaterade till stöd till forskning	
Summa intäkter	

Utgifter	
LÖNER INKL LKP	
Personal rådgivning, utbildning, förbättringsstöd	Ordinarie personal samt inhyrd/konsulter
IT-personal	Drift och IT
Statistiker	Redovisas under personal
Ledning	Del av kostnad för UCR verksamhetschef
Administration/ekonomi	Del av kostnad för UCR's Supportsektion (Administrativt stöd, ekonomi, HR, reception mm)
Övrigt	
	Summa lönekostnader inkl LKP
LICENSER	
PROGRAM	
TELE, NÄT, KONTORSMTRL	
RESOR	
	Reskostnader
	Konferensavgifter
ADMINISTRATION	Administrativ avgift Region Uppsala
HYRA	
ÖVRIGA KOSTNADER	Registerhållardag, representation, rekrytering
Indirekta kostnader lokaler	Städning mm
Infrastruktur	Driftsservrar, säkerhetslösningar mm
Summa utgifter	

Summa utfall	
---------------------	--

4 673
25 884
9 051
39 608

32 807
1 613
264
715
35 399
934
11
1 363
1 625
14
327
980
40 653
-1 045