



Verksamhetsberättelse och ekonomisk sammanställning för Svenska Barnhälsovårdsregistret 2016

Styrgrupp BHVQ 2016

- Ordförande** Leif Ekholm, barnläkare, Barnhälsovården Örebro.
- Registerhållare** Thomas Wallby, vårdutvecklare, Med dr, Barnhälsovården Uppsala.
- Sekreterare** Anna Fäldt, logoped, doktorand, Länslogopedin Uppsala.
- Ledamöter** Ann-Sofie Cavefors, barnläkare, Barnhälsovården Västra Götaland.
Lars Olsson, psykolog, Barnhälsovården Skåne.
Lena Frenzel, vårdutvecklare, Barnhälsovården Stockholm.
Karolina Lindström, barnläkare, Barnhälsovården, Stockholm.
Sven-Arne Silfverdal, barnläkare, docent, Barnhälsovården Västerbotten.
Ann-Kristine Sandström, dietist, Barnhälsovården Västerbotten.
- Adjungerade** Kerstin Petersson, registerhållare Mödrahälsovårdsregistret.
Anders Hjern, forskare, barnepidemiolog, CHESS, Stockholms universitet.
Marina Lundqvist, Riksföreningen skolsköterskor, registerhållare EMQ (elevhälsans medicinska kvalitetsregister).
Marianne Bergström, Nationellt ansvarig för insamling av data avseende vaccinationer (Smittskyddsinstitutet), amning och rökning (Socialstyrelsen).
Susann Swärd, barnrättsstrateg, landstinget Kronoberg.

Aktiviteter

Under året har registerhållaren och ordföranden deltagit i redigering av informationsspecifikation för registrets variabler via kontakt med Nationella projektets för datainsamling enhet för informatik. Arbetet har fortgått under hela året. Version 1.0 färdigställdes i början av året har uppdaterats vid 3 tillfällen. Nuvarande version är 1.3.

Mycket tid har ägnats åt att utveckla och förfina beskrivningen av de primära variabler registret planerar att samla in. Beskrivningen av variablerna har utvecklats för att bättre utgöra ett komplement till registrets informationsspecifikation. Målnivåer har införts i beskrivningen under 2016. I registerbeskrivningen finns även information om dataöverföring mellan journal och register, beskrivning av

registrets beslutsstöd och skillnaden mellan detta och själva kvalitetsregistret, rutiner för sekretess och vårdnadshavarens rättigheter samt uppgift om avtal med externa företag och organisationer.

Föräldrainsformation ang. registret har ytterligare bearbetats mot ett utförande på enkel svenska. Översättning till andra vanliga språk i Sverige planeras.

Registret har ett samverkansavtal med Registercentrum Sydost och har tillsammans med RC genomfört uppföljning och uppdatering av registrets utvecklingsplan. I samarbetet med RC ingår även deltagande i en samverkansgrupp för register som använder den gemensamma it-teknisk plattformen Compos. Samverkansgruppen har regelbundna möten för diskussion om gemensamma frågor och informationsutbyte.

Registrets webbplats (www.bhvg.se) har nyutvecklats med ny layout och uppdateras regelbundet allteftersom ny information kommer. Webbplatsen kommer i början av 2017 att fysiskt flyttas till RCSO.se. Uppdatering av webbplatsens innehåll kan nu skötas av registerhållaren vilket förbättrar möjligheterna att hålla innehållet aktuellt.

Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister beslutade i december 2015 att bevilja Svenska Barnhälsovårdregistret 900.000 kr under år 2016 för fortsatt utveckling av registret. Beslutsgruppen ansåg att Svenska Barnhälsovårdregistret har hög relevans och att styrgruppen har god kompetens. Registret kunde dock inte certifieras på nivå 3 då datainsamling ännu ej påbörjats.

Registret har under år 2016 drivit följande projekt.

1. Projekt C1, kvalitetsindikator. Projektet syftar till att beskriva en kvalitetsindikator som via framtagen infrastruktur ska kunna tillhandahållas för olika konsumerande system, t.ex. Vården i siffror. Visionen är att politiker, beslutsfattare, tjänstemän eller verksamhetsföreträdare inom barnhälsovård och elevhälsa skall kunna få en indikator på barns hälsa via tillväxtinformationen. En beskrivning av kvalitetsindikatorn har tagits fram och är dokumenterad i kvalitetsindikatorkatalogen. De tekniska förutsättningarna är genomförda enligt framtagen infrastruktur och tjänstekontrakt för tillgängliggörande av kvalitetsindikatorer är implementerat. Projektet är genomfört och slutrapporterat. Registret saknar dock anslutna journalsystem som kan leverera tillväxtdata.
2. Projekt visualisering av tillväxtdata. Projektet syftar till att implementera applikationen eWeave Growth på sådant sätt att visualisering kan ske på i BHVQ:s webbapplikation på plattformen Compos. Tillväxtdata ska kunna visualiseras på såväl individ- som på aggregerad nivå. Syftet är att tillväxtdata ska kunna följas på individnivå i BHVQ:s beslutsstöd av anslutna vårdgivare som har avtal för visualisering av tillväxtdata. Tillväxtdata ska också kunna visas aggregerat till grupp eller område för analys av hälsoläget bland förskolebarn. I en förlängning kommer funktionaliteten också att kunna användas för äldre barn upp till 19 år. Vid överföring av data, skall tjänstekontrakt (TK) enligt nationell standard följas. Projektet är sluttestat avseende anslutning till Compos och visualisering av tillväxtdata på individnivå. Arbetet med funktionalitet för att visualisera aggregerad tillväxtinformation kommer att fortsätta under 2017 när registret påbörjar datainsamling.
3. Filöverföringsprojektet har under året avslutats utan att genomföras då ingående landsting istället har valt att satsa på överföring via NKRR.
4. Anslutningsprojekt Jönköping/Västerbotten. Projektet syftar till att ansluta journalsystemet PMO (CGM) som används av barnhälsovården i Region Jönköpings län och Västerbottens läns landsting till BHVQ via nationella tjänsteplattformen och NKRR. Projektet har under 2016 fortsatt planerats och kommer att drivas vidare under 2017.
5. Anslutningsprojekt Uppsala. Projektet syftar till att automatiskt ansluta journalsystemet Cosmic till BHVQ via nationella tjänsteplattformen och NKRR. En modell för internkodning av data har tagits fram och testats. Projektet avser att påbörja dataleverans våren 2017.

6. Anslutningsprojekt VG-region. Projektet syftar till att automatiskt ansluta journalsystemet Assynja Visph till BHVQ via nationella tjänsteplattformen och NKRR. Projektet har planerats under 2016 med projektstart 2017.
7. Anslutningsprojekt Stockholm. Projektet syftar till att automatiskt ansluta journalsystemet Take Care till BHVQ via en punkt-till-punkt-lösning från en egenutvecklad dataplattform. Projektet har planerats under 2016 och kommer att drivas i ett pilotprojekt under 2017.
8. Anslutningsprojekt Dalarna. Projektet syftar till att automatiskt ansluta journalsystemet Take Care till BHVQ via nationella tjänsteplattformen och NKRR. Projektet är bemannat och i drift. Dataöverföring planeras starta våren 2017.
9. Anslutningsprojekt Västmanland. Projektet syftar till att automatiskt ansluta journalsystemet Cosmic till BHVQ via nationella tjänsteplattformen och NKRR. Projektet är i planeringsfas. En förhoppning är att ett samarbete med Uppsala kan lösa problem med mappning av data mot nationella kodverk enligt Uppsalamodellen.
10. Projekt NKRR. Projektet syftar till att färdigställa registrets regelskrivning i tjänsten NKRR. Projektet har under 2015-2016 slutfört den tekniska anslutningen till NKRR och nationella tjänsteplattformen. Registrets dataformulär är också definierat. Själva regelskrivningen kommer att testas och justeras under våren 2017 då registret påbörjar datainsamling.
11. Projekt utdata. Projektet har under 2015-2016 förberetts översiktligt och kommer att genomföras under 2017 då datainsamling till registret inletts.

Möten och kontakter

- Styrgruppen har under 2015 sammanträtt vid fyra tillfällen varav ett 2-dagars internt: 2-3 feb, 17 maj, 19 september, 29 november.
- Årsmöte hölls 8 mars med samtliga adjungerade samt andra intresserade inbjudna.
- Registerhållaren har deltagit i möten med samverkansgruppen för register som använder den gemensamma IT-plattformen Compos, Barn- och vuxenregister. Möten har hållits 2 gånger under året, 10 mars och 28 oktober.
- Registerhållaren och ordföranden har haft ett gemensamt möte med Registercentrum Sydost (RCSO) den 15 september. Under mötet har frågor kring utvecklingsplan och förbättringsarbete diskuterats.
- Registerhållaren och ordföranden har haft telefon/videomöten vid 11 tillfällen, 15 januari, 22 januari, 29 januari, 25 februari, 24 mars, 11 mars, 8 april, 13 april, 2 september, 21 oktober, 4 november och 20 december.
- Fysiska möten och telefonmöten med registrets IT-leverantörer Carmona AB och eWeave AB samt med Nationella projektet för datainsamling NPDI har hållits.
 - Fysiska möten: 29 januari (Carmona), 8 september (Carmona).
 - Telefonmöten: 21 januari (eWeave), 24 februari (NPDI), 23 mars (NPDI), 2 september (eWeave).
- Registerhållaren och ordföranden har deltagit i redigering av informationsspecifikation för registrets variabler via e-postkorrespondens med Nationella projektet för datainsamlingsenhet för informatik. Arbetet har fortgått under hela året.
- Registerhållaren har deltagit vid Runda-bordsmöten med kvalitetsregisterkansliet den 20 april och 28 september.

- Registret har presenterat sin verksamhet vid nationella (10-12 oktober) och regionala barnhälsovårdskonferenser (18-19 maj) samt på den nationella kvalitetsregisterkonferensen 13 april.
- Registerhållaren har, vid sidan av en omfattande e-postkorrespondens, deltagit i planeringsmöten och projektgruppsmöten för ett antal anslutningsprojekt.
 - Jönköping: PMO, telefonmöten 5 februari och 7 juni.
 - Uppsala: möten Uppsala 26 februari och 15 december.
 - Västra Götaland: telefonmöte 5 maj, projektmöte Göteborg 9 juni.
 - Dalarna: Projektmöten i Falun 15 juni och 2 november, telefonmöten 15 och 21 december.
 - Västmanland: projektmöte Västerås 22 juni.
 - Gävleborg: telefonmöte 17 augusti.
- Registerhållaren och ordföranden har deltagit vid årsmöte med kvalitetsregistret för elevhälsans medicinska insats (EMQ) 13 oktober, samt haft ett telefonmöte 2 december.
- Registerhållaren och styrgruppens ordförande har haft två möten med socialstyrelsen. Den 19 april tillsammans med Livsmedelsverket och den 6 september tillsammans med Medicinska födelseregistret. Registerhållaren har dessutom deltagit som representant för registret vid ett möte med Socialstyrelsen kring Barnhälsovårdens program.

Ekonomisk sammanställning för period 2016

Ingående saldo 1/1 2016	1 321 507
Drifts- och utvecklingsanslag för 2016	900 000
Lönekostnader Registerhållare och Styrgruppen ordförande samt ekonomiadministration	-756 734
IT-utveckling	-210 000
Mötes- och resekostnader	-104 271
Telefon, mobildata, övrigt	-11 334
Summa kostnader 2015	1 082 339
Utgående saldo 31/12 2016	1 139 168

Kommentarer till ekonomisk redovisning 2016 och planering för 2017

Uteblivna kostnader under 2016 beror på att datainsamling enligt NPDi inte kommit igång. För närvarande pågår dock 4 anslutningsprojekt (Jönköping/Västerbotten, Dalarna, Örebro, Uppsala) som planerar dataleverans under första halvåret 2017. Detta kommer att möjliggöra för registret att avsluta projekt C1 och NKRR samt starta projekt för utdata. Samtidigt tillkommer också kostnader för drift av registret. Under 2017 beräknas registrets driftskostnader uppgå till ca 300 000 kr. Kvarvarande medel kommer under 2017 att bekosta färdigställande av planerade projekt (NKRR 100.000 kr, Kvalitetsindikatorprojektet C1 180.000 kr, Utdata 100.000 kr). Övriga kostnader (lön, resor, möten) för 2017 är budgeterade till ca 1 100 000 kr.