



Verksamhetsberättelse och ekonomisk sammanställning

Svenska Barnhälsovårdsregistret 2015

Styrgrupp BHVQ 2015

- Ordförande** Leif Ekholm, Barnläkare
Barnhälsovården Örebro
- Registerhållare** Thomas Wallby, Vårdutvecklare, Med Dr
Barnhälsovården Uppsala
- Sekreterare** Anna Fäldt, Logoped, doktorand
Länslogopedin Uppsala
- Ekonomi** Eva Hjelmstedt, Assistent
Barnhälsovården Uppsala
- Ledamöter** Victoria Laag, Psykolog
Barnhälsovården Jönköping
Ann-Sofie Cavefors, Barnläkare
Barnhälsovården Västra Götaland
Lars Olsson, Psykolog
Barnhälsovården Skåne
Lena Frenzel, Vårdutvecklare
Barnhälsovården Stockholm
Sven-Arne Silfverdal, barnläkare, docent
Barnhälsovården Västerbotten
- Adjungerade** Ylva Ståhl, Cehis/NEXT
Kerstin Petersson, registerhållare Mödrahälsovårdsregistret
Anders Hjern, forskare, barnepidemiolog, CHES, Stockholms universitet
Marina Lundqvist, Riksföreningen skolsköterskor, EMQ (elevhälsans medicinska kvalitetsregister)
Marianne Bergström, Nationellt ansvarig för insamling av data avseende vaccinationer (Smittskyddsinstitutet), amning och rökning (Socialstyrelsen).
Susann Swärd, barnrättsstrateg, landstinget Kronoberg.

Möten och kontakter

- Styrgruppen har under 2015 sammanträtt vid fyra tillfällen varav ett videomöte: 13 feb, 19 maj, 15 september, 17/11 (video).
- Årsmöte hölls 3/3 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 3 gånger under året, 26 februari, 4 juni, 25 september.
- Registerhållaren och ordföranden har haft ett gemensamt möte med Registercentrum Sydost (RCSO) den 25 augusti och registerhållaren ett möte den 24 november. Under mötena har frågor kring utvecklingsplan och förbättringsarbete diskuterats.
- Registerhållaren och ordföranden har haft ett planeringsmöte 2 september och telefon/videomöten vid 12 tillfällen, 10 februari, 5 mars, 11 mars, 13 mars, 8 april, 27 maj, 3 juni, 14 september, 18 september, 23 september, 12 november och 18 december.
- Vidare har fysiska möten och telefonmöten med registrets IT-leverantörer Carmona AB och eWeave AB samt med Nationella projektet för datainsamling NPDI hållits. Fysiska möten: 5 februari (Carmona), 26 februari (eWeave), 27 februari och 31 mars (NPDi), 14 augusti (Carmona). Telefonmöten: 17 februari (Carmona), 6 mars och 28 april (eWeave), 4 maj (Carmona), 5 maj (NPDi), 2 juni (Carmona), 24 juni (eWeave), 15 och 23 oktober (NPDi), 30 oktober (eWeave).
- Registerhållaren har haft två möten med personuppgiftsombudet hos centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA), Region Östergötland, 24 juni och 25 november.
- Registerhållaren och ordföranden har deltagit i framtagande och redigering av informations-specifikation för registrets variabler via en omfattande e-postkorrespondens med Nationella projektet för datainsamlings enhet för informatik. Arbetet har fortgått under hela året.
- Registerhållaren har haft möte med kvalitetsregisterkansliets jurist den 23 juni.
- Registerhållaren har deltagit vid Runda-bordsmöten med kvalitetsregisterkansliet den 17 mars och 11 november.
- Registret har presenterat sin verksamhet vid nationella (30 september – 2 oktober) och regionala barnhälsovårdskonferenser (20-21 maj) samt på den nationella kvalitetsregisterkonferensen 20-21 januari.
- Styrgruppen ordförande har deltagit vid ett stort antal möten med koppling till möjligheten att samla in, överföra och presentera tillväxtdata.
- Registerhållaren har deltagit vid planeringsmöten inför anslutningsprojekt i Kronoberg (telefonmöte IT-enheten 9 januari), Örebro (telefonmöte med IT-enheten tillsammans med ordföranden 12 mars), Stockholm (fysiskt möte med ett flertal berörda parter 4 september), Västerbotten (videomöte med IT-enheten 1 december), Uppsala (fysiskt möte med förvaltningen för elektronisk patientjournal 23 juni), Jönköping (fysiskt möte med IT-leverantören CGM i Uppsala 4 december).
- Registerhållaren och ordföranden har haft telefonmöte med kvalitetsregistret för elevhälsans medicinska insats (EMQ) den 14 september.

- Registerhållaren har deltagit vid en workshop i regelskrivning i NKRR anordnad av Nationella projektet för datainsamling NPDI den 14 december.

Aktiviteter:

Under året har It-utvecklingen för registret, i samarbete med Carmona AB, fortsatt. Databasen har nu färdigställts. Testning av webbklient har slutförts. Projektet är avslutat.

Registerhållaren och ordföranden har deltagit i framtagande och redigering av informationsspecifikation för registrets variabler via en omfattande e-postkorrespondens med Nationella projektets för datainsamling enhet för informatik. Arbetet har fortgått under hela året. Vid slutet av 2015 var informationsspecifikationen ännu inte komplett.

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 kommer att införas i beskrivningen under 2016. I registerbeskrivningen finns nu 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 och informationsblad till BVC har tagits fram. Informationsblad till barnhälsovårdsverksamheten har skickats ut vid 2 tillfällen. Föräldrainsformationen 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 utvecklats och uppdateras regelbundet allteftersom ny information kommer. Webbplatsen administreras av region Jönköpings län.

Beslutsgruppen för Nationella Kvalitetsregister beslutade i december 2014 att bevilja Svenska Barnhälsovårdregistret 700.000 kr under år 2015 för fortsatt utveckling av registret och 350.000 för utvecklingsuppdrag med implementation av tjänstekontrakt för tillgängliggörande av kvalitetsindikatorer så att olika konsumerande system kan hämta upp informationen (projekt C1, se nedan). Beslutsgruppen ansåg att Svenska Barnhälsovårdregistret har hög relevans och att styrgruppen har god kompetens. Från Nationella projektet för datainsamling, NPDI, erhöll registret även 140.000 kr för arbetet med regelskrivning i NKRR (projekt NKRR, se nedan).

Registret har under år 2015 drivit följande projekt.

1. Projekt utveckling av webbformulär och databas. Projektet har under året genomförts och sluttestats och är nu avslutat.
2. 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 implemen-

terat. Projektet är genomfört men ej sluttestat då registret saknar anslutna journalsystem som kan leverera tillväxtdata.

3. 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 2016.
4. Filöverföringsprojektet. Projektet syftar till att, i avvaktan på fullständiga tekniska möjligheter för en vårdgivare att ansluta till BHVQ via Nationella tjänsteplattformen och NKRR, möjliggöra dataleverans via en punkt-till-punkt-lösning där data överförs via fil. Dataöverföringen ska specificeras i ett XML-schema där data levereras kodade enligt informationsspecifikationen för BHVQ. Projektet har under 2015 planerats och förberetts och kommer att genomföras under våren 2016.
5. Anslutningsprojekt Jönköping. Projektet syftar till att ansluta journalsystemet PMO (CGM) som används av barnhälsovården i Region Jönköpings län till BHVQ via nationella tjänsteplattformen och NKRR. Projektet har under 2015 planerats och kommer att drivas vidare under 2016.
6. Projekt NKRR. Projektet syftar till att färdigställa registrets regelskrivning i tjänsten NKRR. NKRR sorterar och behandlar, från nationella tjänsteplattformen, inkommande flöden av registerdata för anpassning till registrens dataformulär. Projektet har under 2015 slutfört den tekniska anslutningen till NKRR och nationella tjänsteplattformen. Registrets dataformulär är också definierat. Själva regelskrivningen kommer att slutföras under våren 2016.
7. Projekt utdata. Projektet har under 2015 förberetts översiktligt och kommer att genomföras under 2016.

Registerhållaren har i samarbete med personuppgiftsombudet hos den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA) Region Östergötland tagit fram rutiner relaterade till de krav i personuppgiftslagen (PUL) som kan ställas på kvalitetsregister från uppgiftslämnare. Skriftliga rutiner samt formulär att använda vid begäran om registerutdrag, uppgift om åtkomst, radering eller rättelse av uppgifter i registret samt krav på skadestånd har tagits fram. Rutiner och formulär finns publicerade på registrets webbplats www.bhvq.se.

Ekonomisk sammanställning för period 2015

Ingående saldo 1/1 2015	1 278 415
Drifts- och utvecklingsanslag för 2015	700 000
Projektanslag kvalitetsindikator (Projekt C1)	350 000
Projektanslag NKRR	140 000
Lönekostnader Registerhållare och Styrgruppen ordförande samt ekonomiadministration	-815 375
IT-utveckling, databas, webbformulär	-33 550
IT-utveckling, projekt visualisering	-199 000
Utveckling webbplats	-18 045
Mötes- och resekostnader	-71 790
Telefon, mobildata, konferensavgifter, tryckkostnader	-8 627
Summa kostnader 2015	1 146 387
Utgående saldo 31/12 2015	1 322 028

Kommentarer till ekonomisk redovisning

Under 2016 beräknas registrets driftskostnader tillkomma (ca 350 000 kr/år) i samband med att datainsamlingen startar. Kvarvarande medel kommer under 2016 att bekosta färdigställande av planerade projekt (ca 900 000 kr).