

**§ 25 Nationell personuppgiftsansvarig myndighet för kvalitetsregistret
Celiaki
HSN 1028-2023**

Sammanfattning

Sedan 1991 har det funnits ett nationellt forskningsregister för celiaki hos barn och ungdomar med data på insjuknandefrekvens (incidens) av celiaki från 1973 och framåt. Syftet med kvalitetsregistret "Registret för celiaki hos barn och ungdomar" är att fortsättningsvis följa insjuknandefrekvensen men även andra kvalitetsmarkörer i Sveriges regioner med det huvudsakliga målet att följa upp och förbättra vården och uppföljningen av celiaki hos barn och ungdomar. Fokus ligger på hur diagnosen ställs, att utvärdera effekten av och följsamheten till den glutenfria kosten, vilket stöd som erbjuds celiakipatienter och hur livskvaliteten påverkas hos barn och ungdomar med celiaki.

Bakom det tänkta registret står Barnläkarföreningens celiakiarbetsgrupp tillsammans med Svenska celiakiförbundet (patientorganisationen) som även finansierar uppbyggnaden. NPO Barn och ungdomars hälsa har uttryckt sitt stöd för ett register. Kontakt har etablerats med Register Centrum Norr/ FOUI-staben för teknisk implementation och förvaltning och ett kostnadsförslag har tagits fram.

Nationell insamling i kvalitetsregisterdata regleras i patientdatalagen kap 7. hälso- och sjukvårdsnämnden föreslås att utgöra nationellt personuppgiftsansvarig myndighet för registret.

Enligt interna riktlinjer har förankring skett i professionsföreningar, Nationellt programområde för barn och ungas hälsa samt föredragits nationellt i SKRs samverkansorgan mellan registercentrumorganisationer RCO-SAM.

Olof Sandström, överläkare vid Barn- och Ungdomscentrum vid Region Västerbotten föreslås vara registerhållare.

Förslag till beslut

Arbetsutskottet föreslår att hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

Hälso- och sjukvårdsnämnden ska utgöra nationell personuppgiftsansvarig myndighet för kvalitetsregistret Celiaki.

Beslut

Arbetsutskottet föreslår att hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar

Hälso- och sjukvårdsnämnden ska utgöra nationell personuppgiftsansvarig myndighet för kvalitetsregistret Celiaki.

Beslutsunderlag

- Tjänsteskrivelse - Uppstart av nationellt Celiakiregister
- Bilaga 1. Om celiakiregistret
- Bilaga 2. Variabler nya celiakiregistret