

## Beslut centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) till vissa befintliga nationella och regionala kvalitetsregister

### Sammanfattning

Alla nationella och regionala kvalitetsregister ska ha en myndighet inom hälso- och sjukvården som ansvarar för personuppgiftshandlingen i registret. Eftersom kvalitetsregister innehåller uppgifter om patienter och deras hälsa är informationssäkerhet samt behörighets- och åtkomstkontroll centralt.

För den hantering av personuppgifter som sker i det samlade Nationella Kvalitetsregistret, det vill säga innehållande uppgifter från samtliga inrapporterande vårdgivare, får endast myndigheter vara ansvariga. Detta ansvar kan kallas centralt personuppgiftsansvar (CPUA). Utgångspunkten är alltså att de Nationella Kvalitetsregistrens hantering av personuppgifter bör organiseras på samma sätt som alla annan hantering av patientuppgifter i vården.

VLL är idag huvudman och CPUA för ett antal nationella kvalitetsregister; Gynop, SNQ, hjärntumörer, SCRCR, SSTR, NOGA, Riksstroke, PsoReg, CKG, Terapeutisk aferes och DBS (för närmare förklaring se bilaga 1).

För Nationella Registret för Deep Brain Stimulation (DBS), Regionala registret för kardiovaskulär genetik (CKG), Svenskt strålterapiregister (SSTR), och Nationella onkogenetiska registret (NOGA) saknas formellt beslut att VLL är CPUA. För samtliga kvalitetsregister saknas dokumenterat beslut om vilka organisatoriska enheter inom VLL ansvarar för dem.

### Förslag till beslut

Styrelsens beslutar att VLL skall vara CPUA för DBS, CKG, SSTR, och NOGA. FoU-direktören uppdras att verkställa beslutet.

Organisatorisk tillhörighet fastställs för samtliga kvalitetsregister i enlighet med dataskyddsförordningen (GDPR).

### Konsekvensanalys och synpunkter

Konsekvenser för patient/medborgare

Som CPUA är VLL ansvarig för att GDPR följs.

Konsekvenser verksamhet

Ej relevant.

Synpunkter berörda/risk & konsekvensanalys

Beredningen är gjord i samverkan med FoU-staben.

Konsekvenser på andra fattade beslut

Ej relevant.

Dnr VLL 1924-2018

## Ekonomi/resurser

Ekonomiska konsekvenser

Inga nya ekonomiska konsekvenser.

Resurser

Inget behov av nya resurser.

Finansiering

Ej aktuellt.

## Bilagor

### Bilaga 1

Kvalitetsregister	Organisatorisk tillhörighet
<b>GynOp.</b> Ett nationellt kvalitetsregister för gynekologisk kirurgi	Registercentrum Norr
<b>Riksstroke.</b> Ett nationellt kvalitetsregister som följer vårdförloppet vid stroke	Registercentrum Norr
<b>Terapeutisk Aferes.</b> Ett nationellt/internationellt kvalitetsregister med syfte att bidra till förbättring av vården för de som insjuknar i sjukdomar som kräver terapeutisk aferes	Registercentrum Norr
<b>SNQ.</b> Ett nationellt kvalitetsregister som har tillkommit för att möjliggöra nationell kvalitetskontroll av vården av nyfödda barn	Barn- och ungdomskliniken / Registercentrum Norr
<b>PsoReg.</b> Ett nationellt kvalitetsregister för systembehandlad psoriasis	Holmsunds hälsocentral / Registercentrum Norr
<b>DBS.</b> Ett nationellt kvalitetsregister för monitorering, utvärdering och förbättring av deep brain stimulation	Enheten för deep brain stimulation, Neurocentrum / Registercentrum Norr
<b>CKG.</b> Ett regionalt kvalitetsregister med syfte är att bidra till en kunskapsbaserad, effektiv och jämlik vård för patienter och deras familjer med olika ärftliga (monogena) hjärt-kärlsjukdomar	Centrum för Kardiovaskulär Genetik / Registercentrum Norr
<b>Nationellt kvalitetsregister för CNS-tumörer</b> (tidigare Kvalitetsregistret för hjärntumörer)	Regionalt cancercentrum Norr
<b>Svenska Kolorektalcancerregistret (SCRCR)</b>	Regionalt cancercentrum Norr
<b>Svenskt strålterapiregister (SSTR)</b>	Regionalt cancercentrum Norr
<b>Nationella onkogenetiska registret (NOGA)</b>	Regionalt cancercentrum Norr