

Sofia E Gustafsson
Kanslienhets

Flytt av centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) för Neonatalregistret (SNQ) från Region Västerbotten till Karolinska universitetssjukhuset

RS 1599-2019

Sammanfattning

Region Västerbotten är centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) för det nationella Neonatalregistret (SNQ). Varje Nationellt Kvalitetsregister ska ha en registerhållare och en styrgrupp. Registerhållare för Neonatalregistret (SNQ) har tidigare varit placerad i Västerbotten, men finns nu sedan hösten 2018 vid Karolinska universitetssjukhuset. Registret ligger på en registerplattform MedSciNet i Stockholm, tillsammans med ett näraliggande register, Graviditetsregister, som har Karolinska Universitetssjukhuset som sin CPUA myndighet. Samarbete mellan SNQ och Graviditetsregister underlättas om båda register har samma CPUA. Det är således lämpligt att CPUA för kvalitetsregister SNQ överflyttas till Karolinska universitetssjukhuset. Registercentrum tillhörighet förändras i och med detta från Registercentrum Norr till QRC i Stockholm.

Sveriges Kommuner och Landsting rekommenderar att det för varje kvalitetsregister fattas ett beslut om centralt personuppgiftsansvar och att beslutet fattas i en landstingsstyrelse eller en sjukhusstyrelse. Region Västerbotten behåller således CPUA till dess att Karolinska universitetssjukhuset fattat formellt beslut om att överta desamma.

Patienterna skall informeras om flytten genom information på hemsidan och i väntrum

Förslag till beslut

Regionstyrelsen beslutar att överflytta historiska uppgifter i Neonatalregistret till Karolinska universitetssjukhuset under förutsättning att Karolinska universitetssjukhuset fattar ett formellt beslut att överta det centrala personuppgiftsansvaret för registret.

Regionstyrelsen beslutar att information till patienterna skall ges genom information på webbsidan och genom information i väntrum.

Bedömda resultat och konsekvenser

Information till patienter måste genomföras, så patienterna vet var de skall vända sig för att ta tillgodo sina rättigheter

Ersätter beslutet ett tidigare/annat beslut?

Beslut i Landstingsstyrelsen om inrättande, dnr VLL 1461-2014

Resurser och finansiering

Registerhållaren ansvarar för att informera patienterna och administrera flytten av kvalitetsregistret

Bilagor

Bilaga 1. Utkast på information till patienter

Bilaga 2. Beslutsunderlag från Karolinska universitetssjukhuset inför flytt av centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) för Neonatalregistret (SNQ)

Bilaga 3. Neonatalregistrets verksamhetsberättelse

Beslut expedieras till

Verksamhetschef för Barn- och ungdomskliniken; enhetschef för Registercentrum Norr, Yulia Blomstedt