



# Stadgar för Svenska palliativregistret

2023-03-15

## Innehåll

§ 1 Syfte

§ 2 Ledningsgruppens sammansättning, val och arbetsätt

§ 3 Ansvar för dataregister och forskning

§ 4 Verksamhets-, räkenskapsår

§ 5 Referensgrupp

§ 6 Ekonomi

§ 7 Ändring av stadgar

§ 8 Uteslutning ur registret

§ 9 Upplösning av registret

§ 10 Utträde

## **1 § Syfte**

Svenska palliativregistret är ett nationellt kvalitetsregister vars övergripande syfte är att förbättra vården i livets slutskede. Genom insamlade data avser registret att:

- Öka kunskapen om palliativ vård och dess effekt för att uppnå likvärdig vård i Sverige.
- Utveckla process- och resultatmått baserat på relevanta evidensbaserade åtgärder.
- Utgöra underlag för forskning, verksamhetsutveckling och kliniskt förbättringsarbete.

## **2 § Ledningsgruppens sammansättning, val och arbetsätt**

Registerhållare för registret är ansvarig för rapportering till, och ansökan till SKR för medelstilldelning. Registerhållaren förordnas formellt av Centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) och ansvarar för hanterandet av de arbetsuppgifter i registret som berör det centrala personuppgiftsansvaret. Mandatperioden för utsedd registerhållare är fyra år. Omval av registerhållare kan ske. Förslag på ny- eller omval av registerhållare lämnas av registrets ledningsgrupp efter diskussion med registerhållaren om registrets utvecklingspotential. Ledningsgruppen kan utöver registerhållare även utse en biträdande registerhållare och/eller en registerkoordinator.

CPUA kan entlediga en registerhållare om bedömning görs att registerhållare har missbrukat sitt ansvar, eller inte har följt de direktiv som CPUA fastställt. Ett sådant beslut fattas av Hälso- och sjukvårdsdirektör. Ett uppdragsavtal ska finnas mellan registerhållare/ledningsgrupp och CPUA. Detta finns beskrivet i CPUA:s rutiner.

Registerhållarens ansvar:

- Huvudansvarig för registret och har det yttersta ansvaret för att registret fungerar.
- Ansvarig för registrets utveckling och drift.
- Ansvarar för att registret innehåller korrekt information.
- Ekonomisk förvaltning.
- Kontaktperson för CPUA och IT-leverantör.
- Ska ha god kunskap om regelverk inom kvalitetsregisterområdet.
- Ska vara väl förankrad i berörda professioner.
- Ansvarar för och skriver verksamhetsberättelse, årsrapport och redovisningar till SKR i samråd med ledningsgruppen.
- Kan vara ordförande i ledningsgruppen, men även annan person i ledningsgruppen kan vara det.

Ledningsgruppen ska innehålla minst 7 personer inklusive ordföranden, dessa utgör registrets medlemmar. Mandatperiod för alla i ledningsgruppen är tre år i taget, med möjlighet till omval. Valen ska göras för att uppnå kontinuitet i styrelsen, så att två ledamöter väljs varje år. Vid lika röstetal har ordföranden utslagsröst.

Ledningsgruppen ska spegla olika professioner inom det aktuella området samt stora och små verksamheter med geografisk spridning. Till registret bör även någon sakkunnig inom forskning knytas samt representant från högskolor/universitet.

Gruppmedlemmarnas uppgift är att aktivt bidra till en högkvalitativ utveckling av registret utifrån den specifika profession som de representerar.

Ansvar medlem i ledningsgrupp:

- Ansvarar för utvecklingen med stöd av RCO.
- Ledningsgruppen ska utveckla registret i enlighet med vad som anges i överenskommelsen och utifrån de kriterier och inriktningsmål som fastställts av Ledningsfunktionen.
- Den ska samarbeta med deltagande kliniker och verksamheter, utforma registrets innehåll och design, göra det användbart för förbättringsarbete och forskning och arbeta för god datakvalitet.
- Ledningsgruppen ska ta tillvara professionernas intresse av kvalitetsuppföljning av vården och

samverka med CPUA i frågor som rör utlämnande av data.

- Ordförande utses av ledningsgruppen.

Ledningsgruppen ska sammanträda minst en gång i månaden under terminstid. Minnesanteckningar över sammanträden ska finnas hos kansliet och samtliga anteckningar anslås elektroniskt.

Ledningsgruppen har rätt att till sig adjungera vem de önskar till ledningsgruppens sammanträde eller arbete, om gruppen anser att detta kan underlätta eller förbättra registrets arbete.

### **3 § Ansvar för dataregister och forskning**

Juridiskt ansvarig för Svenska palliativregistrets dataregister är CPUA. Svenska palliativregistret är kopplat till ett registercentrum och följer gällande lagar och förordningar som styr kvalitetsregister.

Registrets ledningsgrupp ansvarar för registrets databas och beslutar om en policy för vilka utdatarapporter som ska tas fram.

### **4 § Verksamhets- och räkenskapsår**

Registrets verksamhetsår och räkenskapsår är kalenderår.

### **5 § Referensgrupp**

I Svenska palliativregistrets referensgrupp ingår riksföreningar- och specialistföreningar som syftar till att utveckla palliativvård. Referensgruppen ska ha minst två sammanträden per år tillsammans med hela eller delar av ledningsgruppen.

### **6 § Ekonomi**

Svenska palliativregistret bedrivs med stöd av registermedel från Sveriges Kommuner och Regioner. Registermedel ansöks om årligen av registerhållaren med stöd av ledningsgruppen. Beviljade registermedel förvaltas av registerhållaren. Användande av registermedel är utsatt för offentlig revision.

De medel som fördelas till Svenska palliativregistret enligt överenskommelsen, ska rekvireras av CPUA, som också formellt ansvarar för registrets medel. CPUA ansvarar för internkontroll av registret, och följer upp att registret har utfört det som redovisas.

### **7 § Ändring av stadgar**

För ändring av dessa stadgar krävs majoritetsbeslut av ledningsgruppen.

### **8 § Uteslutning ur registret**

Medlem får inte uteslutas ur ledningsgruppen av annan anledning än att denne har försummat sitt uppdrag, motarbetat registrets verksamhet eller ändamål eller uppenbarligen skadat registrets intressen. Beslut om uteslutning eller varning får inte fattas utan att ledningsgruppsmedlemmen inom viss tid, minst 14 dagar, fått tillfälle att yttra sig över de omständigheter som föranlett att arbetet ifrågasätts. I beslutet skall skälen härför redovisas samt anges vad medlemmen skall iaktta för överklagande. Beslutet skall inom tre dagar från dagen för beslutet skriftligen meddelas den berörde.

### **9 § Upplösning av registret**

CPUA har mandat att besluta om nedläggning.

Om täckningsgrad/anslutningsgrad fortsätter att vara låg, om finansiering uteblir eller om det saknas ledning (registerhållare och ledningsgrupp) så kan Regionstyrelsen välja att fatta beslut om nedläggning. Finns beskrivet i CPUA:s rutiner.

### **10 § Utträde**

Medlem som vill utträda ur ledningsgruppen, skall skriftligen anmäla detta till registerhållare. Ny ledamot väljs av ledningsgruppen.