

STYRDOKUMENT



SweLiv, svenska registret för cancer i lever och gallvägar

Uppdrag	Registret är ett diagnosbaserat kvalitetsregister vid tumörsjukdom i lever och gallväg, samt ett register för behandling av tumör i lever och gallvägar.
Huvudman	Västra Götalandsregionen är huvudman för SweLiv sedan start 2008.
Registrets plattform	Registret förvaltas och utvecklas via RCCs plattform för register (INCA).
Styrgruppens sammansättning	<p>Styrgruppen består av regionala representanter varav en är registerhållare (ordförande), specialistföreningsrepresentanter och patientrepresentant.</p> <p>Regional representant (kliniskt verksam läkare) utses från varje sjukvårdsregion och nomineras av respektive RCC chef i samråd med relevant linjeförstaperson. Representant väljs av styrgruppen. Suppleant nomineras av regional representant.</p> <p>Specialistföreningar (läkar- eller sjuksköterskeföreningar) representeras i styrgruppen med nominerade representanter genom initiativ från styrgruppen eller specialistförening.</p> <p>Registret skall verka för ett aktivt inflytande från patientrepresentanten.</p> <p>Stödteam från RCC, innefattande bl.a. nationell monitor, statistiker och registerproduktägare, ingår som adjungerade ledamöter.</p>



Mandatperioder	Mandatperioden är 3 år. Registerhållare och vetenskaplig sekreterare väljs av styrgrupp för 3 år i taget. Huvudmannen har däremellan möjlighet att avsätta registerhållare.
Arbetsutskott	Registerhållare tillsammans med stödteam på RCC planerar den löpande verksamheten.
Vetenskaplig sekreterare	Vetenskaplig sekreterare planerar och stimulerar forskningsmöten och forskning utgående från registret.
Ekonomi	Budget och riktlinjer för kostnader som SweLiv betalar beslutas av styrgrupp. Samarbetsavtal med RCC reglerar årlig kostnad för registret gentemot RCC. Registerhållaren ansöker om kvalitetsregisteranslag. RCC ansvarar för löpande ekonomi och redovisning. Revision av ekonomi sker enligt rutin vid RCC. Attesträtt ligger på RCC.
Årsmöte	Årsmöte hålls på våren, och leds av styrgruppsmedlem som inte är registerhållare. Vid behov kan extra årsmöte sammankallas i de fall då extraval behöver genomföras eller då förändringar i styrdokument krävs.
Beslutsfattande	Beslut fattas vid möten med 2/3 majoritet av de närvarande.
Förändring av styrdokument	Förändrat styrdokument skall godkännas vid såväl ett styrgruppsmöte samt ett årsmöte.
Uttag ur registret	Registrerande enheter förfogar över egna data. Rutiner för nationellt uttag ur registret framgår via cancercentrum.se. Ansökan diarieförs vid ankomst. Under processen kommer styrgruppen att informeras, och registerhållaren prövar ärendet. Innan uttag prövar RCC, och vid behov jurist, att uttag är i överensstämmelse med syfte med uttag, etikansökan och i överensstämmelse med GDPR. Vid uttag eller presentationer av data från registret skall SweLiv tydligt anges som källa.
Årliga publikationer	Verksamhetsplan för innevarande år fastställs vid årets första möte. Verksamhetsberättelse godkänns i samband med årsmöte, då också ekonomiskt resultat redovisas. Årsrapport för föregående år skall vara godkänd av styrgruppen innan publicering. Förändringar i omfattning av interaktiv årsrapport skall beslutas av styrgrupp.

Fastställt vid Årsmöte i Lund 2019-05-17