

Organisationsförändringar inom svensk reumatologi

Behov av förbättring och förnyelse, med SRF som tydlig samordnare av register och biobanker inom svensk reumatologi, gjorde att ett omfattande arbete påbörjades sommaren 2011 och beräknas vara helt genomfört under 2013.

Behov av transparens och samordning

De första diskussionerna hölls under Almedalsveckan 2011 mellan SRFs styrelse och Lars Klareskog. Hur skulle vi kunna öka legitimiteten, förståelsen och transparensen i arbetet som bedrivs av SRQ och ARTIS och hur hänger allt egentligen ihop? Vilken roll ska SRF ha i framtiden? Ett omfattande projektarbete startades där representanter från dessa tre delar deltog, initialt representerade av Staffan Lindblad (SRQ), Lars Klareskog (ARTIS) och ordförande samt vice ordförande från SRF styrelse. Under arbetets gång har SRFs professorskollegie involverats och en del externa experter har hjälpt till, som t.ex. Andreas Hager och Martin Steinberg.

SRF Service AB bildas och koordinator anställs

Den första pusselbiten med bildandet av SRFs Service AB presenterades och godkändes vid föreningsmötet i Malmö 120419, se Bullen nr 86 2/2012. Detta gjordes då vi tidigt identifierade ett behov av att ha en anställd inom svensk reumatologi. Tanken är att kunna koordinera aktiviteter inom föreningen såsom riktlinjedagar, reumadagar och höstkongresser, men även att samordna med SRQ och externa parter. Bolaget bildades hösten 2012 och arbetet med att rekrytera en koordinator påbörjades. Emma Swärdh, som presenteras utförligare på annan plats i Bullen och på hemsidan, tillträder sin tjänst nu i augusti. Syftet med att bilaga SRF Service AB framgår av organisationskartan, bild 1.

Registerrådet sjsätts

Parallellt med arbetet att bilda bolag och anställa SRFs koordinator har SRFs registerråd bildats. Även detta presenterades kort på föreningsmötet 2012. Vi har nu tagit fram en modell/arbetsform

för hur registerrådet ska arbeta och hur sammansättningen ska se ut, se bild 2, och under 2013 har vi kommit igång med arbetet, som har följande huvudsyften:

- att agera kontaktpunkt för reumaforskargrupper som vill bruka SRQ-data, med eller utan avtal med extern part,
- att hantera och i samråd med SRFs registergrupper koordinera förfrågningar om uttag av data från SRQ och från SRQ biobank,
- att lyfta ärenden av mer strategisk karaktär för vägledning.

Aktuell representation i registerrådet hittar ni på hemsidan.

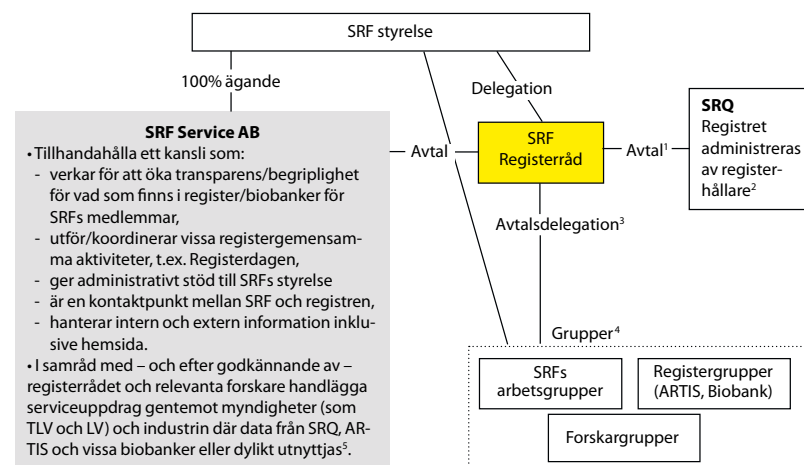
Kvalitetsregisterorganisationen 2014

Det som nu pågår för fullt är att se över hur vi ska få en så bra och välfungerande SRQ-organisation även när Staffan Lindblad, registerhållare, lämnar detta uppdrag vid årsskiftet. Staffan har ju varit med från start och utvecklat detta register, som framhålls som en "road model" för nationella kvalitetsregister, inte minst med tanke på patientdelaktigheten via PER – tack Staffan! Annons efter en ny registerhållare hittar ni på annan plats i Bullen samt på hemsidan. Vi diskuterar hur vi ska kunna göra en kvalitetssäker, effektiv och hållbar SRQ-organisation med hög grad av användarvänlighet och central service/helpdesk. När det gäller detta arbete måste vi också ta de juridiska aspekterna i beaktande, dvs. i och med att registret tillhör Kvalitetsregistercentrum (QRC) Stockholm och har Karolinska Universitetssjukhuset (KS) som Central personuppgifts ansvarig (CPUA) myndighet. Man har på KS delegerat detta ansvar till verksamhetschefen på reumatologkliniken och till registerhållaren. Någon form av samordningsavtal behöver kanske därför upprättas mellan SRF och KS? Vi hoppas kunna presentera sista delen i detta omfattande och roliga arbete med en organisationsförändring inom svensk reumatologi i nästa nummer. Hör gärna av er om ni har synpunkter eller önskemål!

BOEL MÖRCK
Vice ordf SRF

Bild 1.

SRF Service AB kommer att vara centralt inom svensk reumatologi – för utveckling av vård och forskning



- 1) Synkroniserar utlämnandet av data från SRQ i enlighet med registerrådets beslut
- 2) SRQ ansvarig (utsedd av SRF)/CPUA (huvudman SLL)
- 3) Inkluderar arbetsuppgifter, datatillgång, kontraktsmöjlighet för gruppen, och ekonomisk ersättning till SRF service AB
- 4) Har rätt att, via respektive universitet (eller i biobankens fall med BBMRI), sluta samarbetsavtal med industriella aktörer. I den mån data från SRQ ingår så ska avtalet godkännas av SRFs styrelse och registerrådet.
- 5) Avtal (med företag, forskningskonsortium, myndighet eller motsv.) avseende säkerhetsuppföljning och/eller komorbiditetsstudier som biverkan till biologiska preparat sluts av universitet/universitetssjukhus och genomförs av registergrupp inom SRF.

Rev 121025

Bild 2.

Beskrivning av Registerrådet

Legal form • Nationell samordningsgrupp

- Styrning**
- Består av 9 ordinarie representanter med rösträtt:
 - 6 regionrepresentanter (förslag ska lämnas från respektive region via vchef (eller motsv.) på universitetskliniken. SRF styrelse utser)
 - 2 SRF-representanter (ordf. + 1 som utses av SRF styrelse)
 - 1 repr. från patientföreningen (ordförande i RF)
 - Ytterligare representanter utan rösträtt kan adjungeras till möten, t.ex. från SRQ, ARTIS eller motsvarande
 - Kansliansvarig/handläggare från kansli/SRF Service AB hanterar protokollskrivning från möten
 - SRFs ordförande skall vara ordförande i Registerrådet
 - Minst 2 protokollförda registerrådsmöten/år, dessutom telefonkonferenser vid behov
 - Beslut fattas normalt i konsensus, vid omröstning gäller majoritetsbeslut och vid lika antal röster har ordförande utslagsröst

Rev 121025