

**PsoRegs organisation** | Fastställt av PsoReg:s styrgrupp den 29 september 2020.

**PsoRegs administration och ledning består av:**

- Registerhållare, skall vara en fysisk person
- Styrgrupp, grupp med bred förankring bland användarna
- Huvudman är Region Västerbotten

**Registerhållarens huvuduppgifter är:**

- Inneha delegationen om CPUA (Central PersonUppgiftsAnsvarig)
- Sammankallande och ordförande i styrgruppen
- Ta fram verksamhetsplan, budget, verksamhetsberättelse, samt ansökan och rapporter till SKL och övriga finansiärer
- Ansvara för löpande drift och utveckling
- Övergripande viktiga beslut skall samrådas och förankras i styrgruppen
- Bereda inkomna ansökningar om datauttag för forskning enligt gällande regelverk

**Styrgruppens sammansättning:**

- Registerhållare och huvudman
- Bestå av 6-8 ledamöter; dermatologer, annan vårdkompetens och patientföreträdare
- Skall ha bred nationell spridning/förankring
- Styrgruppen skall ha forskningskompetens, bör ha representant från privat verksamhet

**Styrgruppens huvuduppgifter är:**

- Att leda, styra och utveckla registret
- Ta in synpunkter från användare
- Företräda registret mot användare
- Sprida kunskap om och skapa delaktighet bland användare av registret
- Utveckla registret i samråd med olika myndigheter och intressenters krav och önskemål
- Medverka i framtagande av verksamhetsplan, budget, verksamhetsberättelse, samt ansökan och rapporter till SKL och övriga finansiärer
- Fatta beslut om forskningsdatauttag

**Huvudmannens huvuduppgifter är:**

- Ansvara för och förvalta register
- Juridiskt ansvar mot ex Datainspektion, PUL, Patientdatalagen etc
- Ekonomiskt/juridiskt svara mot SKR och övriga finansiärer

**Styrgruppens arbetsätt**

- Telefonmöten (ca varannan månad/termin), 1 årligt internat, 1 årligt endagsmöte
- Mellan mötena konfererar och utformar styrgruppen brev, skrivelser etc via e-post

**Registerforskning**

Vid inkommen ansökan om datauttag för forskning gör registerhållaren en skadeprövning, vid behov kontroll med jurist samt huvudman och presenterar föreslaget bifall eller avslag för styrgruppen innan beslut fattas. Om bifall till uttaget fattas fastställs hur och på vilket sätt data skall göras tillgängligt samt vilken kostnad detta medför för forskaren.

Information, utveckling och förändringar etc kommuniceras via:

- Årsrapporter, kvartalsrapporter, hemsidan, styrgruppen
- Specialistföreningen (SSDV), Privatpraktiserande Dermatologers Förening (PDF)
- Minnesanteckningar, Verksamhetschefsmöte
- NPO (Nationella ProgramOmrådet) hud- och könssjukdomar
- Verksamhetschefsmöte
- Föreningen dermatologi venereologi sjuksköterskor i Sverige (DVSS)
- Socialstyrelsen