



SNABBGUIDE UTLÄMNANDE AV KVALITETSREGISTERDATA FÖR FORSKNING

Är du forskare och intresserad av att använda ett eller flera kvalitetsregister i din forskning? Här finner du en enkel vägledning för hur du kan gå till väga för att ansöka om att få använda kvalitetsregisterdata.

Läs också *Vägledning och rekommendationer för utlämnande av kvalitetsregisteruppgifter för forskning* för en beskrivning av hur användning av kvalitetsregisterdata för forskning går till, vilka som kan få tillgång till data och vad som gäller för de flesta register. Den hittar du på www.kvalitetsregister.se/forskning.

Kontaktinformation till alla
Nationella Kvalitetsregister och
hänvisningar till deras webbplatser

www.kvalitetsregister.se/register

Förteckning över registren och
deras variabler hos Nationell
registerservice på Socialstyrelsen

www.socialstyrelsen.se/registerservice

Kontaktuppgifter till registercentru-
men och regionala cancercentrum

www.kvalitetsregister.se/registercentrum

1. ETABLERA KONTAKT MED REGISTRET

Ta kontakt med registerhållaren eller någon annan i styrgruppen för att diskutera om det går att använda kvalitetsregistrets data för det du har tänkt dig. Då kan du också få veta om något motsvarande projekt pågår någon annanstans och om uttaget är förenat med kostnader. Fråga registerhållaren hur man ansöker om datautdrag, om det inte står på registrets webbsida.

2. ANSÖK HOS EPN

Ansök om tillstånd för att få bedriva forskning hos den regionala etikprövningsnämnden. Ansökan ska vara så detaljerad att registret kan bedöma vad etikprövningsnämnden har godkänt avseende vilka data som får användas och hur personuppgifterna ska hanteras genom en detaljerad beskrivning av personnummerhantering, kodning och kryptering etc.

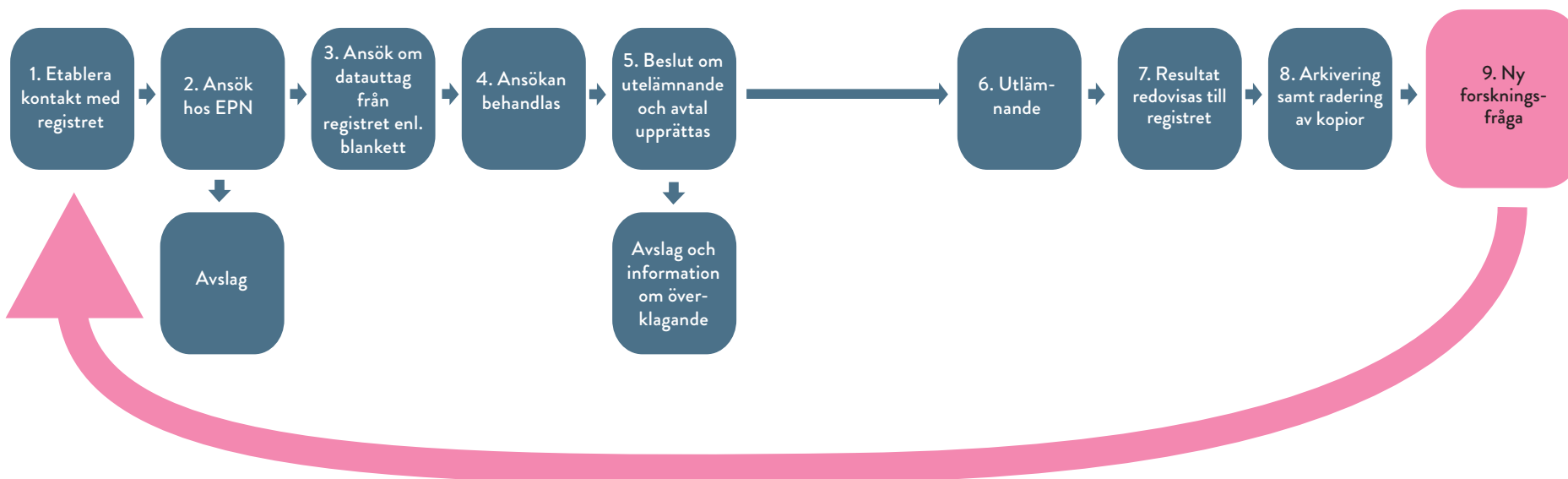
Se www.epn.se.

3. ANSÖK OM DATAUTTAG FRÅN REGISTRET ENLIGT BLANKETT

Ansök om att få data utlämnad från kvalitetsregistret med den blankett som registret och/eller dess CPUA tillhandahåller. Finns ingen sådan användes istället blanketten *Ansökan om registeruppgifter från kvalitetsregister för forskningsändamål* som du finner på registercentrens och de regionala cancercentrens webbsidor. Blanketten skickas till registerhållaren eller den som pekats ut som mottagare för ansökan av CPUA för registret som ansökan gäller.

4. ANSÖKAN BEHANDLAS

Ansökan behandlas av behörig företrädare för CPUA, ofta registerhållaren i samarbete med styrgruppen/forskningsråd.



5. BESLUT OM UTLÄMNANDE OCH AVTAL UPPRÄTTAS

- A) Ett beslut om utlämnande och avtal upprättas. Avtalet reglerar till exempel:
- eventuella kostnader för uttaget
 - vilka variabler som ska lämnas ut
 - hur länge forskaren får ha tillgång till data enligt projektet.

Se exempel på mall för *Ansökan om registeruppgifter från kvalitetsregister för forskningsändamål* som också fungerar som avtal.

- B) Ett beslut om avslag fattas.

Beslut meddelas forskaren med information om hur beslutet kan överklagas.

6. UTLÄMNANDE

Data lämnas ut enligt överenskommelse.

7. RESULTAT REDOVISAS TILL REGISTRET

Resultat redovisas till registret inom avtalad tid och på anvisat sätt.

8. ARKIVERING SAMT RADERING AV KOPIOR

Forskaren arkiverar sitt arbete i enlighet med forskningshuvudmannens riktlinjer och alla arbetskopior raderas.

9. NY FORSKNINGSPRÅGA

En ny forskningsfråga kräver alltid en ny ansökan även om data redan levererats. Utlämnade data får endast användas för den forskningsfrågeställning som ansökan avser och data får endast behållas så länge det behövs för detta ändamål. En ny forskningsfråga kräver alltså ett nytt etiskt tillstånd och ny ansökan till registret/CPUA.



NATIONELLA KVALITETSREGISTER