



Snabbguide till forskare om 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 vid Socialstyrelse	www.socialstyrelsen.se/register-service
Kontaktuppgifter till registercentra och regionala cancercentrum	www.kvalitetsregister.se/registercentrum
Information och RUT (register utilizer tool) för forskare som vill använda registerdata i sin forskning	www.registerforskning.se

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. Om forskningsprojektet inkluderar samkörning av olika datakällor, ta kontakt med dessa register och deras huvudmän innan ni ansöker om datauttag för att öka kvaliteten i datauttaget och förbättra analys vid samkörning av data. För mer information se:

www.socialstyrelsen.se/register/bestalladatastatistik/bestallaindividuppgifterforforskningsandamal
resp. www.scb.se/sv/vara-tjanster/bestalla-mikrodata/

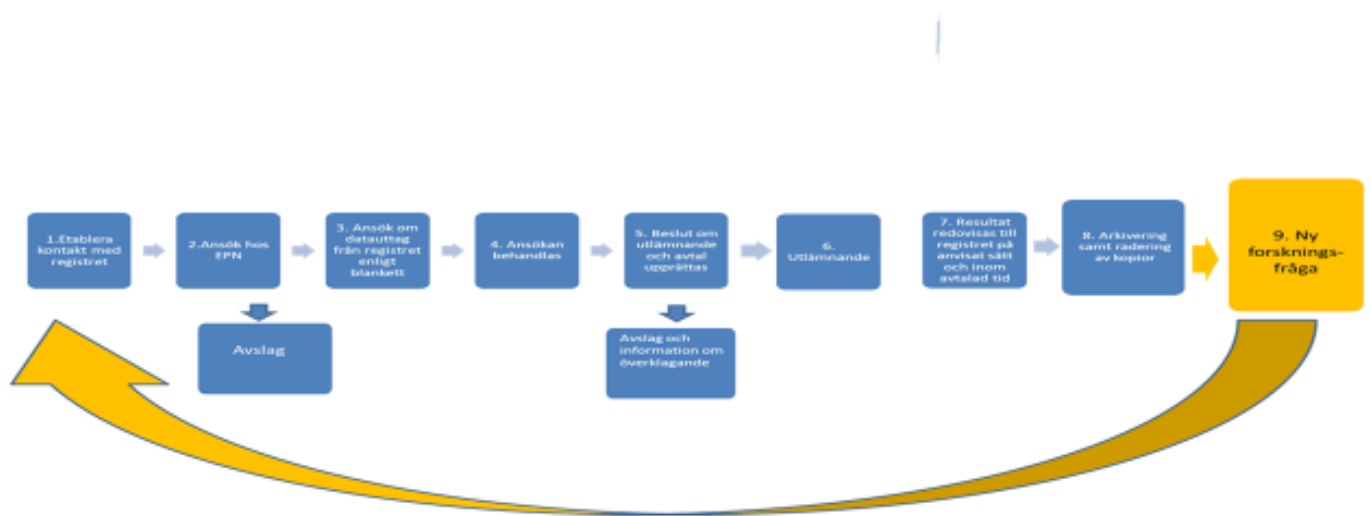
2. Ansök hos EPN

Ansök om tillstånd för att få bedriva forskning hos den regionala etikprövningsnämnden. Ansökan ska vara så detaljerad att CPUA/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.

CPUA = Centralt personuppgiftsansvarig myndighet

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 används istället blanketten *Ansökan om registeruppgifter från kvalitetsregister för forskningsändamål* som du finner på registercentrens och de regionala cancercentrens webbsidor. Glöm inte att ange vilken tidsperiod datauttaget ska omfatta. Blanketten skickas till registerhållaren eller den som pekats ut som mottagare för ansökan av CPUA för registret som ansökan gäller.

4. Ansökan behandlas

Menprövning görs 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 t.ex.

- a. Eventuella kostnader för uttaget.
- b. Vilka variabler som ska lämnas ut.

Se exempel blankett för *Ansökan om registeruppgifter från kvalitetsregister för forskningsändamål* som också fungerar som avtal. B) Ett beslut om avslag fattas

B) Beslut meddelas forskaren. Överklagan kan göras efter beslut om avslag, eller om beslutet om utlämnande innebär att förbehåll gjorts som inskränker sökandens rätt att föfoga över data eller avslöja dess innehåll. Ett sådant CPUA-myndighetsbeslut är en förutsättning för att beslutet ska kunna överklagas till kammarrätt, och tidsperiod för överklagande samt procedur anges i meddelat beslut.

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 forskningsfråga

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 ett nytt etiskt tillstånd och ny ansökan till registret/CPUA.