**Ansökan om registeruppgifter från Neonatalvårdsregistret SNQ för forskningsändamål**

Vill du först veta mer om Neonatalvårdsregistret och om vilka uppgifter som samlas in – se: [**www.snq.se**](http://www.snq.se)

**Beställare (behörig företrädare för forskningshuvudman)**

|  |  |
| --- | --- |
| NAMN Klicka eller tryck här för att ange text. | TITEL Klicka eller tryck här för att ange text. |
| MEDSÖKANDE Klicka eller tryck här för att ange text. | |
| ORGANISATION Klicka eller tryck här för att ange text. | TELEFON Klicka eller tryck här för att ange text. |
| E-POSTADRESS Klicka eller tryck här för att ange text. | MOBILTELEFON Klicka eller tryck här för att ange text. |
| ADRESS Klicka eller tryck här för att ange text. | |
| FAKTURERINGSADRESS Klicka eller tryck här för att ange text. | REFERENSPERSON Klicka eller tryck här för att ange text. |
| KONTO Klicka eller tryck här för att ange text. |
| KOSTNADSSTÄLLE Klicka eller tryck här för att ange text. |
| PROJEKT Klicka eller tryck här för att ange text. |

**Vem ska uppgifterna skickas till (huvudansvarig för projektet)?**

|  |  |
| --- | --- |
| NAMN Klicka eller tryck här för att ange text. | TITEL Klicka eller tryck här för att ange text. |
| ORGANISATION Klicka eller tryck här för att ange text. | TELEFON Klicka eller tryck här för att ange text. |
| E-POSTADRESS  Klicka eller tryck här för att ange text. | MOBILTELEFON Klicka eller tryck här för att ange text. |
| ADRESS Klicka eller tryck här för att ange text. | |

**Projektets titel och kort beskrivning**

|  |
| --- |
| TITEL:  Klicka eller tryck här för att ange text. |
| **SAMMANFATTANDE PROJEKTBESKRIVNING DVS BAKGRUND, VETENSKAPLIG FRÅGESTÄLLNING OCH MÅLSÄTTNING/ARBETSPLAN (BIFOGA OCKSÅ PROJEKTPLAN):**  Klicka eller tryck här för att ange text. |
| **SLUTDATUM FÖR PROJEKTET**  Klicka eller tryck här för att ange text. |
| **ANSVARIG FORSKARE**  Klicka eller tryck här för att ange text. |
| **FINNS GODKÄNNANDE FRÅN ETIKPRÖVNINGSMYNDIGHETEN?**  Klicka eller tryck här för att ange text. |
| **DIARIENUMMER (BIFOGA KOPIA PÅ ANSÖKAN OCH BELSUT):**  Klicka eller tryck här för att ange text. |

**Omfattning av urval av data?**

|  |
| --- |
| **TIDSPERIOD, BASERAD PÅ (välj endast ett alternativ):    Födelsedatum;  Första inskrivningsdatum;  Sista utskrivningsdatum  Från och med (åååå-mm-dd): Till och med (åååå-mm-dd):** Klicka eller tryck här för att ange text.Klicka eller tryck här för att ange text. |
| **GESTATIONSÅLDER (fullgångna veckor vid födelsen) SOM UTTAGET AVSER:  Alla, eller ange intervall:**  **Från och med (vv + d) Till och med (vv + d)** Klicka eller tryck här för att ange text.Klicka eller tryck här för att ange text. |
| **BÖRD (välj endast ett alternativ): ev. kommentar:**  **Alla;  Endast enkelbörd;  Endast flerbörd;** Klicka eller tryck här för att ange text. |
| **GEOGRAFISKT OMRÅDE (RIKET, REGION, ANNAT):** Klicka eller tryck här för att ange text. |
| **SKA URVAL SKE GENOM SAMKÖRNING MED INKOMMANDE FIL FRÅN BESTÄLLAREN?** Klicka eller tryck här för att ange text. |

**Ange mottagare av data**

|  |
| --- |
| **REGISTER/MYNDIGHET/FORSKARE: HANDLÄGGARE/KONTAKTPERSON (e-postadress):** Klicka eller tryck här för att ange text.Klicka eller tryck här för att ange text. |

**I vilket filformat önskar ni att data levereras?**

|  |
| --- |
| **EXCEL  TEXTFIL** |
|  |

Denna ansökan och förfrågningar kring registeruppgifter för forskning skickas via e-post till: [mikael.norman@ki.se](mailto:mikael.norman@ki.se).

Blanketten ska inte användas för hjälp med uppgifter till lokala kvalitetsförbättrings- och utbildningsprojekt, dessa handläggs direkt via e-post till: [dataservice@snq.se](mailto:dataservice@snq.se).

**Sökandes accepterande av villkor för utlämnande**

|  |  |
| --- | --- |
| Klicka eller tryck här för att ange text. |  |

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

ORT OCH DATUM ANSVARIG FORSKARE, NAMNUNDERSKRIFT

SÖKANDE BESTYRKER HÄRMED ATT HAN/HON TAGIT DEL AV OCH ACCEPTERAT ANGIVNA VILLKOR INKLUSIVE KOSTNAD FÖR UTLÄMNANDE AV REGISTERDATA SOM ÄR UPPSTÄLLDA I BESLUTET NEDAN I DETTA DOKUMENT (BESLUT OM UTLÄMNANDE AV UPPGIFTER FRÅN NEONATALVÅRDSREGISTRET SNQ VID CPUA-MYNDIGHETEN KAROLINSKA UNIVERSITETSJUKHUSET)

**Bilagor (samtliga bilagor ska bifogas)**

• Ansökan om etikprövning inkl. bilagor

• Beslut från etikprövningsmyndighet

• Projektplan

• Önskade variabler. Tänk på att om du senare vill komplettera dina data med nya variabler medför det ett helt nytt uttag från registret, som inte kan kopplas ihop med det ursprungliga datauttaget. Gå igenom listan noga och se till att du beställer de variabler du behöver för din studie.

• Vi lämnar inte ut personnummer om det inte finns ett skriftligt samtycke från patienterna som ingår i studien. Inkommande fil från forskaren/beställaren som innehåller personnummer ska åtföljas av unika löpnummer/kodnyckel. Data från SNQ returneras sedan med forskarens löpnummer.

**Beslut och villkor för utlämnande av registerdata**

Ansökan är godkänd enligt villkoren för huvudman/ansvarig forskare:

* Det utlämnade materialet får endast användas för ändamål beskrivet i den godkända etikprövningen. Vill Beställaren utnyttja materialet för något annat ändamål måste en ny etikprövning ske och ny utlämnandeprövning göras.
* Gällande sekretessregler för hälso- och sjukvården ska följas.
* Överlämnat material ska förvaras på ett betryggande sätt så att obehöriga inte kan få tillgång till det.
* Om personuppgifterna ska behandlas av annan än forskningshuvudmannen/ansvarig forskare så ska ett skriftligt avtal (data transfer agreement), där även villkoren för användningen av materialet ska framgå, ha ingåtts mellan huvudmannen och mottagare av data.
* Publicering av materialet får endast ske på sådant sätt att enskilda individers identitet inte röjs.
* Utlämnat material får användas endast så länge det behövs för angivet ändamål. Därefter ska de arkiveras i enlighet med forskningshuvudmannens regelverk. Alla arbetskopior ska förstöras.
* Korrekta hänvisningar till registret ska göras i metodavsnitt och i ”acknowledgements” i publikationen/publikationerna.
* Slutrapport i form av vetenskaplig artikel ska efter avslutat projekt sändas till registret.

Uppgifterna kommer att lämnas ut med avidentifierade löpnummer. Neonatalvårdsregistret SNQ har ingen kodnyckel sparad. Vill du ha en sparad kodnyckel krävs det att du gör en samkörning av registerdata vid en myndighet som Socialstyrelsen eller SCB. Data kommer att levereras på ett säkert sätt. Uttaget omfattar urval och variabler enligt bilagd specifikation.

Utlämnandet kommer att ske efter att forskaren skriftligen har accepterat eventuella särskilda villkor inklusive kostnader för utlämnandet: 15 000 kr för uttag med upp till <200 variabler, eller 30 000 kr för uttag med ≥200 variabler, mycket komplexa uttag eller uttag med andra tjänster (såsom länkning till Socialstyrelsens register) förenade med arbetet. Ovanstående kostnader gäller ej för uttag till privata företag. I sådana fall gäller särskilt avtal. Upplysningar lämnas via e-post: [info@snq.se](mailto:info@snq.se). Filen bevaras hos utlämnande myndighet tills projektet är slutfört.

Ansökan är avslagen med motivering samt information om hur  
 beslutet kan överklagas:

Detta dokument har upprättats i två exemplar varav parterna tagit var sitt.

|  |  |
| --- | --- |
| Klicka eller tryck här för att ange text. |  |

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Ort och datum Mikael Norman, biträdande registerhållare