# Ansökan om datauttag av registeruppgifter för kvalitets- och förbättringsarbete

|  |  |
| --- | --- |
| Denna uppgift fylls i av mottagande av ansökan. |  |
|  | Mottaget datum |
| Inom 3 veckor från att ansökan mottagits kommer ni att få en bekräftelse per epost. |

Ansökan skickas till:

Registercentrum Norr

Målpunkt PA rum 1013

Norrlands Universitetssjukhus

901 85 Umeå

e-postadress: datauttag.rcnorr@regionvasterbotten.se

Uttaget avser register:

**Kontaktpersoner för respektive register finns på sista sidan i detta dokument.**

Formulär för datautdrag från kvalitetsregister

# Uppgifter om projektgrupp & debitering

### Huvudman som ansvarar för aktuellt projekt

Med huvudman avses den fysiska eller juridiska personen i vars verksamhet projektet utförs.

|  |  |
| --- | --- |
| Huvudman |  |
| Adress |  |

### Behörig företrädare för huvudman

Till exempel hälso- och sjukvårdsdirektör eller motsvarande med delegerat CPUA-ansvar.

|  |  |
| --- | --- |
| Namn |  |
| Titel eller roll |  |
| Avdelning/Enhet |  |
| E-postadress |  |
| Telefon |  | Mobiltelefon |  |

### Fakturering

|  |  |
| --- | --- |
| Faktureringsadress |  |
| Fakturareferens |  |
| Eventuella övriga uppgifter  |  |
| Organisationsnummer |  |

***OBS!*** *För förhandsinformation om preliminära kostnader för hantering av uttaget kontakta respektive kontaktperson vid det aktuella registret. De flesta beställningarna tar 4 till 40 timmar, men beroende av ärendets komplexitet kan det även ta längre tid.*

### Projektansvarig

Ange namn och kontaktuppgifter på projektansvarig. Personuppgiftsbiträdesavtal (PUB-avtal) krävs om projektansvarig verkar i en annan organisation än huvudmannens, och bifogas som bilaga till denna ansökan.

|  |  |
| --- | --- |
| Namn |  |
| Adress |  |
| E-postadress |  |  |
| Telefon |  | Mobiltelefon |  |

### Mottagare av data (om annan än projektansvarig)

Ange namn och kontaktuppgifter om annan än projektansvarig skall ta emot data. Oavsett praktisk mottagare sker utlämnandet av data till huvudmannen. Om mottagare av data är samma som projektansvarig kan denna punkt lämnas tom. Personuppgiftsbiträdesavtal (PUB-avtal) krävs om mottagaren verkar i en annan organisation än huvudmannens, och bifogas som bilaga till denna ansökan*.*

|  |  |
| --- | --- |
| Namn |  |
| Adress |  |
| E-postadress |  |  |
| Telefon |  | Mobiltelefon |  |

***OBS!*** *Skall data samköras av annat register eller myndighet kan data lämnas till utsedd kontaktperson, se punkt 7 och 8.*

### Kommer personuppgifter att hanteras av personer anställd utanför huvudmannens organisation?

T.ex. om extern part hjälper till med behandling eller bearbetning av data enligt huvudmannens uppdrag.

|  |  |
| --- | --- |
| [ ]  Ja [ ]  Nej | Om ja, så behöver ett personuppgiftsbiträdesavtal som beskriver detta bifogas. |

# Uppgifter om projektet

### Projektbeskrivning

|  |
| --- |
| Sammanfattande projektbeskrivning, frågeställning och målsättning.  |
|  |

### Ska data vara identifierbart med personnummer i uttaget?

Vid samkörning mot t.ex. myndighet behövs personnummer. Om data ska innehålla nyckel mellan personnummer och löpnummer sparas denna i 3 månader efter utlämnande. Om det finns önskemål om längre förvaring av kodnyckel måste detta begäras i ansökan.

|  |
| --- |
| [ ]  Nej, löpnummer utan nyckel  |
| [ ]  Nej, löpnummer med nyckel | Ange syfte till att nyckel ska upprättas och bevaras: |  |
| Önskad tid för förvaring av kodnyckel: |  |
| [ ] Ja, personnummer, motivera varför: |  |

# Uppgifter om urval och format

###  Vilka urval ska gälla för data?

Ange en tydlig beskrivning av urvalsönskemål i bifogad bilaga om önskade variabler.

Vilket urval ska gälla för data? Det kan handla om datumintervall, diagnoser, kön, region, ålder och så vidare. Var så specifik som möjligt. Utsökningen underlättas om registrets variabelnamn och tillhörande variabelvärden används vid beskrivning av urvalet.

|  |  |
| --- | --- |
| Diagnosår eller annat önskat datumintervall samt datumvariabel |  |
| Andra selekteringsvillkor (t.ex. kön, diagnos, ålder)? |  |
| Övriga önskemål: |  |

### I vilket filformat skall data levereras?

|  |
| --- |
| Föredraget format:[ ]  Tab-separerad textfil .csv (klartext)[ ]  SPSS (koder och klartext)[ ]  R-data  |

### Önskade variabler

|  |
| --- |
| [ ]  Variabelbeskrivning bifogas med de önskade variablerna markerade |

###  Önskas stöd från register eller registercentra för bearbetning av data?

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| [ ]  Bearbetning enligt bifogad bilaga:  | [ ] Statistikhjälp enligt bifogad bilaga: | [ ] Nej |

***OBS!*** *Dessa stöd innebär en extra kostnad som är beroende av ärendets komplexitet. Statistikhjälp kan erbjudas i mån av tid av gruppen som jobbar med forskningsstöd. Kontakta därför registerstatistikgruppen datauttag.rcnorr@regionvasterbotten.se*

# Bilagor, villkor och underskrift av sökande

###  Bilagor - Följande dokument behövs för att ansökan ska vara komplett

Markera vilka bilagor som medföljer ansökan

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **A** | Variabelbeskrivning: Lista över önskade variabler | [ ]  |
| **B** | Personuppgiftsbiträdesavtal ska bifogas om personuppgifter skall hanteras av tredje part, dvs. person som ej är anställd inom forskningshuvudmannens organisation | [ ]  |
| **C** | Övrigt: t.ex. instruktioner för bearbetning av data | [ ]  |
| **Dessa dokument tillsammans med den undertecknade ansökan kommer att ligga till grund för menprövning inför ett utlämnande.** |

Övriga villkor för utlämnande av kvalitetsregisterdata

|  |
| --- |
| * Utlämnat material får endast användas för det ändamål och av den projektgrupp som anges i denna ansökan. Vill beställaren använda materialet för något annat ändamål måste en ny utlämnandeprövning göras.
* Mottagaren av data ansvarar för att hanteringen av utlämnade data följer GDPR, offentlighets- och sekretesslagen
* Överlämnat material ska förvaras på ett betryggande sätt så att obehöriga inte kan få tillgång till det. Om det är aktuellt att skicka eller på annat sätt dela databasen ska detta ske i krypterad form.
* Utlämnat material får användas endast så länge det behövs för angivet ändamål. Därefter ska de arkiveras i enlighet med huvudmannens regelverk. Alla arbetskopior ska förstöras.
* Korrekta hänvisningar till registret ska göras i ev. rapporter och presentationer av projektet.
* Om en slutrapport i någon form skrivs för projektet så ska den efter slutfört arbete sändas till registret. Personuppgifter angivna i blanketten och bilagor (namn, kontaktuppgifter, mm) kommer att sparas enligt Registercentrum Norrs processer för diarieföring.

Utlämnandet kommer att ske först efter att:* projektgruppen har accepterat eventuella särskilda villkor t.ex. kostnader för utlämnandet och andra tjänster förenade med arbetet för uttaget. uttaget har godkänts av centralt personuppgiftsansvarig myndighet (CPUA) för registret.
 |

För ytterligare vägledning kring datauttag se *Vägledning och information kring utlämnande av kvalitetsregisteruppgifter* www.kvalitetsregister.se*.*

### Underskrift av sökande för accepterande av villkor för utlämning av data

Sökande tillstyrker härmed att han/hon tagit del av och accepterat angivna villkor för utlämnande av registerdata.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  |  |  |
| Datum |  |  |
|  |  |  |
| UnderskriftBehörig företrädare för huvudman |  |  |
|  |  |  |
| NamnförtydligandeBehörig företrädare för huvudman |  |  |

**Kontaktpersoner för register inom Registercentrum Norr**

|  |  |
| --- | --- |
| Nationellt kvalitetsregister för Strokesjukvård, Riksstroke   | Kontakt: Riksstrokes kansli Tel: 090-785 87 81 Email:riksstroke@regionvasterbotten.se   |
| Nationellt kvalitetsregister inom gynekologisk kirurgi, GynOp   | Kontakt: GynOps kansli Tel: 090 – 785 04 64 Email: gynopregistret@regionvasterbotten.se    |
| Nationellt kvalitetsregistret för systembehandling av psoriasis, PsoReg   | Kontakt: Marcus Schmitt-Egenolf, registerhållare Tel: 090-785 28 75 Email: marcus.schmitt-egenolf@umu.se  |
| Nationellt kvalitetsregister inom bråckkirurgi Svenskt Bråckregister   | Kontakt: Marie Essgren email: svenskt.brackregister@vgregion.se  |
| Kvalitetsregistret SveATTR (Svenska transtyretinamyloidos-registret)   | Kontakt:  amyloidoscentrum@regionvasterbotten.se.  |
| Kvalitetsregister för Terapeutisk Aferes   | Kontakt: Bernd Stegmayr Tel: 090-785 00 00 Email: bernd.stegmayr@umu.se  |
| [DBS (kvalitetsregister inom deep brain stimulation)](https://deepbrainstimulation.se/) [Skadedatabasen](https://www.registercentrumnorr.vll.se/Filer/Gemensamma%20filer/Skadedatabasen.docx) (Umeå injurydatabase) CKG (kardiovaskulär genetik) QUALIA (stressrehabilitering)    | Kontakt:  datauttag.rcnorr@regionvasterbotten.se  |