

PsoReg - Datauttag för forskning

Det ligger i Patientens, Dermatologins och PsoRegs intresse att registerforskning och utvecklingsarbeten pågår utifrån insamlad data. Varje klinik har i dagsläget direkt tillgång till sina egna inmatade uppgifter och hanterar dessa utifrån gällande regelverk. Vid forskning som kräver datauttag, aggregerad data eller samkörning med andra dataregister krävs en ansökan ställd till registerhållaren. Ansökan görs på avsedd blankett som tillhandahålls av Registercentrum Norr, www.registercentrumnorr.vll.se

Registerhållaren gör en skadeprövning¹, 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 för forskaren samt vilken kostnad detta medför för forskaren.

Vill man läsa mer om vad som gäller vid utlämnande av data, vad som gäller vid kvalitetsregisterforskning samt vilka nationella kvalitetsregister som finns etc.

www.registerforskning.se

www.kvalitetsregister.se

www.socialstyrelsen.se

Fastställt av PsoReg's styrgrupp den 20 September 2016

¹ Skadeprövningen innebär en bedömning av om ett utlämnande av de sekretessreglerade uppgifterna kan komma att innebära skada eller men för den enskilde eller dennes närstående. Denna prövning görs i varje enskilt fall och utifrån de i ärendet angivna förutsättningar. Det innebär att det aldrig kan finnas på förhand givna svar på utgången vid en skadeprövning. Definition enligt www.registerforskning.se/stod-till-dig-som-forskar/juridik-och-etik/offentlighets-och-sekretess/ den 20 September 2016