

Strategi och styrdokument för nationellt kvalitetsregister för Blodcancer

Version 6

VERSIONSHANTERING

Version/Datum	Beskrivning av förändring
1/2008-04-21	
2/2011-06-30	
3/ 2015-12-01	Reviderat dokumentet
4/2016-03-11	Ändrat styrgruppen deltagare
5/2020-06-15	Reviderat dokumentet
6/ 2023-07-13	Reviderat dokumentet

Innehåll

VERSIONSHANTERING	i
Innehåll	ii
BAKGRUND	1
SYFTE	1
MÅL	2
Mätbara mål och kvalitetsindikatorer	2
ORGANISATION OCH DRIFT	2
Styrgruppens sammansättning	3
Huvudman	4
Nationella registerrapporter	4
Tillgång till registerdata för verksamhetsutveckling och kvalitetsarbete	4
Vetenskapliga projekt och publikationer utgående från BCR eller dess delregister	5
BILAGA 1	7
Delregister och registerhållare och koordinerande RCC	7
BILAGA 2 Organisation på nationell nivå	8
BILAGA 3	9
Blodcancerregistrets styrgrupp	9
BILAGA 4	10
Policy för författarskap i vetenskapliga publikationer utgående från Blodcancerregistret ...	10

BAKGRUND

Blodcancerregistret (BCR) bildades år 2007 och är ett nationellt kvalitetsregister för vuxna patienter med malign blod-/lymfkörtelsjukdom. Cirka 4500 personer insjuknar årligen i någon av de sjukdomar som ingår i registret. Av dessa utgör maligna lymfom cirka 2000, multipelt myelom (MM) 600, myeloproliferativa sjukdomar (MPN) 550, kronisk lymfatisk leukemi (KLL) 550, akut myeloisk leukemi (AML) 350, myelodysplastiskt syndrom (MDS) 400, kronisk myeloisk leukemi (KML) 100 och akut lymfatisk leukemi (ALL) 50 nya fall per år.

BCR består av åtta delregister: Lymfom, MM, MPN, KLL, AML, MDS, KML och ALL (se Bilaga 1). Akut-leukemiregistret (AML+ALL) bildades redan 1997, lymfomregistret 2000, KML-registret 2002, KLL 2007, Myelom och MPN 2008 samt MDS 2009.

Som en separat del av MPN registret har införts ett Mastocytosregister, då detta är en myeloproliferativ sjukdom med specifika karakteristika och därmed behov av registrering av egna sjukdomsspecifika variabler.

I BCR har, förutom enhetligt gränssnitt (INCA-plattformen), eftersträvat en likartad struktur och enhetlig variabelbeskrivning för de olika delregistren. Därtill har registret ett gemensamt, övergripande regelverk (=detta policydokument). Vart och ett av delregistren är dock att betrakta som ett självständigt kvalitetsregister knutet till sin diagnosgrupp och med en manual som beskriver omfattning (=exakt vilka diagnoser som ska registreras) och vilka variabler som ingår.

SYFTE

Registrets syfte är att på ett objektivt och standardiserat sätt följa vårdkedjan från diagnos till behandling, uppföljning, eventuellt återfall och död

Registret ger möjlighet att kartlägga regionala eller sjukvårdsregionala skillnader i vården av hematologiska sjukdomar. Registret ska relatera till uppsatta kvalitetsmål och riktlinjer i respektive diagnos Nationella Vårdprogram. Därutöver ska registret stödja forskning och utveckling kring de hematologiska diagnoserna.

Visionen är att registret ska bidra till att rädda liv, uppnå jämlik hälsa och användas aktivt för uppföljning, lärande, kvalitetsutveckling, förbättring, forskning samt ledning.

Mer konkret syftar registreringen till att:

- ge enskilda kliniker och regioner möjlighet till jämförelse med nationella data hur patienter med en viss diagnos utreds och behandlas, ledtider samt resultat av behandlingen. Sådan information kan ge incitament till förbättringsarbete (verksamhetsutveckling) vid enskilda kliniker eller inom en hel region
- analysera överlevnad i olika diagnos- behandlings- och åldersgrupper
- utgöra referensmaterial för vårdprogramarbete och behandlingsstudier
- utvärdera om patienterna får den vård som det nationella vårdprogrammet rekommenderar
- registrera inklusion i kliniska studier

- underlätta biobanksarbete genom att möjliggöra inklusion av uppgift om att biobanksmaterial finns sparad på en viss patient.

För att uppnå ovanstående krävs att registreringen har god kvalitet samt hög täckningsgrad.

MÅL

Målet är att kvalitetsregistret används i förbättringsarbete i vårdens verksamheter samt som kunskapskälla för klinisk forskning. För att uppnå detta krävs ett ständigt arbete för en förbättrad inrapportering och högre täckningsgrad och att alla blodcancerpatienter inrapporteras så snart kliniken har ett komplett underlag för att fylla i formuläret (inom 3 månader). Validiteten av inrapporterade data bör kontrolleras regelbundet. För att uppnå dessa mål krävs även ett aktivt intresse från verksamhetsansvariga att använda kvalitetsregisterdata i verksamhetsutvecklingen, samt att de frigör tid- och personresurser att sköta inrapporteringen.

Mätbara mål och kvalitetsindikatorer

Vilka diagnoser samt vilka variabler som registreras definieras av respektive registerstyrgrupp, se manual för respektive delregister (<https://cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/>).

Registret innehåller variabler från utredning till behandling och uppföljning, flertalet av delregistren följer patienterna livet ut, med lite olika rapporteringsintervall. Målet är att alla register, om det bedöms relevant, också ska följa patienternas syn på sin sjukdom och hälsa (PROM) samt patienternas upplevelse av vården (PREM).

Målet är > 95 % täckningsgrad. Registret ger möjlighet till jämförelse och återkoppling på nationell, regional och lokal nivå avseende diagnostik, behandling och utfall.

Registret ger också möjlighet att registrera och följa de nationella kvalitetsindikatorer som respektive registerstyrgrupp tar fram i samarbete med nationella vårdprogramgrupper och Svensk förening för hematologi.

Inrapportering till BCR är en regional/kommunal uppgift och inkluderar klinikens obligatoriska canceranmälan till Socialstyrelsen. Canceranmälan är ej frivillig däremot kan patienten välja att inte delta i ett kvalitetsregister så kallad "opt-out".

ORGANISATION OCH DRIFT

Regionalt cancercentrum (RCC) är ansvariga för BCRs uppbyggnad och drift. För vart och ett av de åtta delregistren finns ett huvudansvarigt RCC ("koordinerande RCC"; se Bilaga 1) med ett stödteam bestående av kvalitetsregisterkoordinator/registeradministratör, statistiker samt registerproduktägare (RPÄ).

Förhållandet mellan RCC i samverkan och BCRs styrgrupp samt de olika delregistergrupperna regleras av en samarbetsöverenskommelse som skrivs årligen.

Varje *delregister* i BCR är knutet till en *diagnosgrupp* (www.sfhem.se). I sistnämnda är samtliga sjukvårdsregioner representerade (se även SFHs policydokument "Regelverk för diagnosgruppernas arbete med kvalitetsfrågor inom hematologi" www.sfhem.se).

Diagnosgruppen utser en kliniskt verksam hematolog/onkolog att vara *registerhållare*. Denne/denna ska även godkännas av registrets CPUA (Centralt personuppgiftsansvarig). Registerhållarens huvuduppgift är att, i samarbete med stödteamet vid ansvarigt RCC, koordinera arbetet med registret inkl. ansvara för de regelbundet återkommande årsrapporterna samt redovisning till SKR. Diagnosgruppen utser även inom sig en *styrgrupp*, vilken leds av registerhållaren, och som samarbetar med stödteamet. Delregistrets styrgrupp bestämmer vilka patientdata som samlas in samt hur dessa sammanställs och presenteras. I detta ligger även uppdatering av registermanualer samt medverkan i framtagandet av utdatamallar. Gruppen initierar och samordnar forskningsprojekt inom ramen för sitt register.

Inom varje sjukvårdsregion ska det finnas en sjukvårdsregional representant för varje delregister med uppgift att bistå respektive RCC vid eventuella problem med rapporteringen, förankra styrgruppens beslut i regionerna samt framföra dessas synpunkter till styrgruppen.

Styrgruppens sammansättning

Se bilaga 2

Styrgruppen för Blodcancerregistret har ett övergripande ansvar för registrets utformning, användning och utveckling. I detta ingår att

- Upprätta och uppdatera styrdokument
- Kontinuerligt utveckla och förbättra datakvalitet och användbarhet av registret
- Verka för att registret kopplas mot vårdprocesser och vårdprogram
- Till stödteamen beställa och specificera önskemål för registerutveckling, speciellt de som gemensamma för alla BCRs delregister, och verka för enhetlig utformning mellan delregistren
- Verka för att Blodcancerregistret med dess olika delregister utnyttjas för klinisk utveckling och forskningsändamål

Om något av de register som ingår i BCR önskar att avsevärt utöka antalet variabler eller formulär ska detta godkännas av BCR-styrgruppen. I gruppens uppdrag ingår även att verka för största möjliga enhetlighet mellan delregistren, samt lösa eventuella gränsdragningsproblem, inklusive frågan om hur patienter med flera blodcancerdiagnoser ska hanteras vid redovisning av data. Ytterligare en viktig arbetsuppgift är att ta ställning till frågor om forskningsprojekt, datauttag och publikationer utgående från BCR i de fall dessa inte kunnat lösas inom delregistrets styrgrupp (se även nedan och bilaga 4).

BCRs styrgrupp sammansättning framgår av Bilaga 3. I denna ingår således registerhållaren för vart och ett av de åtta delregistren (ALL-, AML, KLL-, KML-, lymfom-, myelom-, MDS- och MPN-registren) samt mastocytos som är ett underliggande register till MPN. Utöver detta ingår en omvårdnadsrepresentant, en patientrepresentant samt läkarrepresentant (er) för de sjukvårdsregioner som annars inte skulle vara företrädna i kraft av registerhållaren. I styrgruppen är således *samtliga* sjukvårdsregioner representerade.

Styrgruppen utser inom sig ordförande/registerhållare för en period om två år med möjlighet till omval två gånger. Ordföranden har huvudansvar för att registerstyrgruppen följer de instruktioner som kommer från SKR och Nationella kvalitetsregisterkansliet angående

rapportering, redovisning och ansökan av medel. Gruppen beslutar självt om lämpliga arbetsformer, inklusive att vid behov utse mindre arbetsgrupper för specifika frågor.

Huvudman

Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA) är olika för respektive delregister.

AML, ALL och Lymfom är regionstyrelsen i Skåne

KLL och MPN är Karolinska Universitetssjukhuset

MDS och KML är regionstyrelsen i Region Uppsala

Myelom är dataskyddsombudet hos Regionstyrelsen i Västra Götaland

Rapportering till Blodcancerregistrets delregister

Den sjukvårdsregionala representanten verkar, tillsammans med RCCs stödteam, i sin sjukvårdsregion för att rapporteringen till registret fungerar och utgör en länk mellan sjukvårdsregionen och den nationella styrgruppen.

Nationella registerrapporter

Inom varje delregister bör det årligen göras en sammanställning av nationella data. Detta kan med fördel göras via en PDF-rapport som ett komplement till de interaktiva rapporterna. Rapporten utarbetas av registerhållaren i samarbete med RCC's stödteam. Registerrapportens innehåll och utformning ska diskuteras i och godkännas av respektive styrgrupp. Varje delregister har en interaktiv årsrapport som uppdateras minst två gånger per år, det bör eftersträvas att också ha en del som riktar sig till patienter och närstående. Om rapporten utformas i PDF-format distribueras den via RCC till rapporterande kliniker, samt publiceras på www.cancercentrum.se Det är önskvärt att rapporterna presenteras och diskuteras på regionmöten eller motsvarande.

Tillgång till registerdata för verksamhetsutveckling och kvalitetsarbete

Varje klinik har rätt att från INCA-systemet direkt få tillgång till sina egna inrapporterade data. Det är möjligt att själva ta ut dessa data från INCA.

Sammanställningar av data på regional eller sjukvårdsregional nivå kan göras efter överenskommelse på regionmöte eller motsvarande. Sådana datauttag kräver endast enkel skriftlig ansökan till det RCC som har det nationella ansvaret för registret. Mycket data finns dock att tillgå i de interaktiva rapporterna samt i årsrapporterna.

Sammanställning och tolkning av registerdata på nationell nivå görs av respektive registers registerhållare och styrgrupp i samarbete med ansvarigt RCC.

Regionala/sjukvårdsregionala önskemål om utdata kan med fördel diskuteras i registrets styrgrupp för att tillgodose regionernas behov och önskemål.

Vid förfrågningar från industrin ska BCRs styrgrupp användas som extern referensgrupp i svårbedömda fall.

Stöd i överenskommelser med läkemedelsindustrin om tillgång till registerdata kan fås på <https://skr.se/kvalitetsregister/forskning/industrisamverkan/overenskommelsermedindustrin.54672.html>

Vetenskapliga projekt och publikationer utgående från BCR eller dess delregister

BCRs styrgrupp och de olika diagnosgrupperna bör aktivt arbeta för att göra registret känt, samt för att registrets data används i vetenskapliga syften. Initiativ till vetenskapligt projekt utgående från något eller några av BCRs delregister kan komma från registerhållare eller annan person inom diagnosgruppen, men även från utanförstående forskare/forskargrupp. *Projektplanen ska alltid diskuteras och godkännas av berörd styrgrupp.* Godkännandet ska dokumenteras, antingen i samband med ett protokollfört fysiskt eller digitalt möte eller efter mail-korrespondans. Vid tveksamhet eller oenighet inom styrgruppen rörande registeranknutet forskningsprojekt eller datauttag kan frågan hänskjutas till BCRs styrgrupp. Grundregeln är att forskningsprojekt utgående från BCR prövas av EPM.

Uttag av registerdata för vetenskapligt projekt förutsätter skriftlig ansökan till och godkännande av styrgruppen för berört delregister. Delregistret dokumenterar varje projekt-godkännande. En skriftlig ansökan skickas också till berörd CPUA-myndighet i enlighet med respektive CPUA-myndighets rutiner.

Det är ytterst önskvärt att berört delregisters styrgrupp prövar ansökan innan CPUA gör sin bedömning, då delregistret kan bedöma projektets genomförbarhet baserat på kännedom om variabel-kvalitet och eventuella överlapp gentemot andra redan godkända och pågående projekt.

Grundregeln är att registerdata ska vara allmänt tillgängliga för forskningsprojekt av god kvalitet. Uttag ska vara baserade på specifika forskningsfrågeställningar som är dokumenterade i en tydlig forskningsplan. Det är inte lämpligt med uttag baserade på allmänt hållna önskemål om stora mängder datavariabler utan specifika och klargjorda frågeställningar. Om en ny ansökan överlappar med tidigare godkänt forskningsprojekt bör styrgruppen i första hand söka kontakt med sökande forskargrupp och diskutera möjliga avgränsningar för att undvika överlappande frågeställningar.

Koordinerande RCC ombesörjer uttag ur databasen.

Beträffande *användning av data* från BCR för forskningsändamål gäller följande:

1. Materialet får endast användas för det i ansökan specificerade projektet. Data får inte lämnas ut till tredje part.
2. Individuppgifter skall alltid förvaras enligt gällande lagar och regler för skydd av personuppgifter så att obehöriga inte kan ta del av dem.
3. I de fall där registerdata jämförs med källdata (t.ex. PAD) skall ev. diskrepanser noteras och återföras till registerhållaren.
4. Eventuella bortfallsanalyser avseende registerdata skall planeras med och godkännas av registerhållaren.

Riktlinjer för författarskap i vetenskapliga publikationer utgående från BCR – se Bilaga 4!

BILAGA 1

Delregister och registerhållare och koordinerande RCC

Register	Ansvarig diagnosgrupp	Registerhållare	Koordinerande RCC
ALL-registret	Svenska ALL-gruppen	Anna Lübking, Verksamhetsområde Hematologi, Onkologi och strålningsfysik Skånes Universitetssjukhus, Lund	Syd
AML-registret	Svenska AML-gruppen	Gunnar Juliusson, Verksamhetsområde Hematologi, Onkologi och strålningsfysik, Skånes Universitetssjukhus, Lund	Syd
		Christer Nilsson Medicinsk Enhet Hematologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge	
KLL-registret	Svenska KLL-gruppen	Mattias Mattsson, Hematologisektionen, Akademiska Sjukhuset, Uppsala	Stockholm- Gotland
KML-registret	Svenska KML-gruppen	Torsten Dahlén Medicinsk Enhet Hematologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna	Mellansverige
Lymfomregistret	Svenska Lymfomgruppen	Karin Ekström Smedby, Medicinsk Enhet Hematologi, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna	Syd
Myelomregistret	Svenska Myelomgruppen	Cecilie Hveding Blimark, Sektionen för hematologi och koagulation, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg	Väst
MDS-registret	Svenska sektionen av Nordiska MDS-gruppen	Elisabeth Ejerblad, Hematologisektionen, Akademiska Sjukhuset, Uppsala	Mellansverige
MPN- och Mastocytos registret	Svenska MPN-gruppen	Erik Ahlstrand VO Medicin, Universitetssjukhuset, Örebro	Stockholm - Gotland

BILAGA 2

Organisation på nationell nivå

NATIONELL STYRGRUPP FÖR BCR	
Sammansättning	Funktion/Uppgifter
<ul style="list-style-type: none"> • Registerhållarna för BCRs åtta delregister • Omvårdnadsrepresentant • Patient- och närstående representant • Läkarrepresentanter från de sjukvårdsregioner som saknar registerhållare 	<ul style="list-style-type: none"> • Övergripande ansvar för BCRs utveckling • Verka för enhetlighet mellan ingående delregister • Lösa gränsdragningsproblem • Godkänna eventuella förslag om väsentlig utökning av antalet variabler i de olika delregistren • Söka anslag för registerutveckling • Tillfrågas av styrgrupper för delregistren i svåra principiella frågor eller vid oenighet

STYRGRUPP FÖR RESPEKTIVE DELREGISTER	
Sammansättning	Funktion/Uppgifter
<ul style="list-style-type: none"> • Minst en registerintresserad hematolog/onkolog från varje sjukvårdsregion* <p>*gruppen kan utgöras av själva diagnosgruppen, alternativt ett arbetsutskott utsett av denna.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Definiera kvalitetsindikatorer • Bestämma vilka variabler som ska registreras • Sammanställning och analys av data • Utformning av registerrapporter • Stödja RCC-s stödteam i arbetet med att eftersöka ej rapporterade data • Initiera och ta ställning till forskningsprojekt

NATIONELLA DIAGNOSGRUPPER	
Sammansättning*	Funktion/Uppgifter relaterade till kvalitetsregistren*
<ul style="list-style-type: none"> • Minst en kliniskt verksam hematolog/onkolog från varje sjukvårdsregion • Övriga särskilt intresserade kliniker/prekliniker <p><i>*se även "Regelverk för diagnosgruppernas arbete med kvalitetsfrågor inom hematologi"</i> www.sfhem.se</p>	<ul style="list-style-type: none"> • I samråd med RCC utveckla och förvalta kvalitetsregister inom diagnosgruppens område • Utnyttja information från kvalitetsregister i utarbetande/revidering av nationella riktlinjer för diagnostik och behandling <p><i>*se även "Regelverk för diagnosgruppernas arbete med kvalitetsfrågor inom hematologi"</i> www.sfhem.se</p>

BILAGA 3

Blodcancerregistrets styrgrupp

Erik Ahlstrand	Svenska MPN-gruppen
Cecilie Hveding Blimark	Svenska Myelomgruppen
Elisabeth Ejerblad	Svenska sektionen av Nordiska MDS-gruppen
Olina Lind	Patientrepresentant
Karin Ekström Smedby	Svenska Lymfomgruppen
Torsten Dahlén	Svenska KML-gruppen
Gunnar Juliusson	Svenska AML-gruppen
Christer Nilsson	Svenska AML-gruppen
Anna Lübking	Svenska ALL-gruppen
Mattias Mattsson	Svenska KLL-gruppen
Franz Rommel	Sydöstra sjukvårdsregionen
Lars Skagerlind	Norra sjukvårdsregionen (omvårdnadsrepresentant)
Andreas Asklund	Norra sjukvårdsregionen

Nationellt stödteam från RCC

Marie Abrahamsson	Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland (koordinator för BCR)
Karin Olsson	Regionalt cancercentrum Uppsala-Örebro (koordinator för BCR)
Anna Genell	Regionalt cancercentrum Väst (koordinator för BCRs statistiker)
Niklas Berndt	Regionalt cancercentrum Syd (koordinator för BCRs registerproduktägare)

BILAGA 4

Policy för författarskap i vetenskapliga publikationer utgående från Blodcancerregistret

Blodcancerregistret (BCR) består av åtta självständiga register: AML-, ALL-, KLL-, KML-, Lymfom-, myelom-, MDS- och MPN-registren. Antalet forskningsprojekt och publikationer utgående från BCR eller dess delregister kan förutsättas öka under kommande år. I vissa fall kan sådana projekt innebära ett samarbete mellan berörd register-/diagnosgrupp och annan nationell eller internationell forskargrupp. För att undvika konflikter i samband med publicering av vetenskapligt material bör man, i delregistrets styrgrupp, tidigt under arbetet diskutera formerna för hur författarnas insatser skall dokumenteras i artikeln.

BCRs författarpolicy bygger i huvudsak på de s.k. Vancouverreglerna (Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals, utgivna av *International Committee of Medical Journal Editors* (ICMJE)) (<http://www.icmje.org/#author>). Den följer anvisningarna i Vetenskapsrådet (2003) Riktlinjer för god medicinsk forskning (<http://www.vr.se>)

Allmänna krav på författarskap/medförfattarskap

Medförfattarskap grundas enbart på vetenskapliga insatser. Författare/medförfattare till en vetenskaplig publikation baserad på BCRs data ska uppfylla samtliga följande kriterier:

- (a) i betydande mån ha bidragit till utformningen av studien eller till insamlingen av data eller ha bidragit vid analyserna eller tolkningen av resultaten
- (b) ha deltagit i skrivandet av en första version av publikationen eller ha deltagit i det fortsatta revisionsarbetet med insatser av vetenskaplig karaktär
- (c) ha godkänt slutversionen av manuskriptet

Punkterna a, b och c ska samtliga vara uppfyllda. Varje författare skall ha deltagit i arbetet med artikeln i tillräcklig omfattning för att offentligt kunna ta ansvar för tillämpliga delar av artikelns innehåll och slutsatser.

Den som uppfyller kvalifikationerna enligt punkterna a-c ovan *skall vara* medförfattare.

Medförfattarskap ska om möjligt överenskommas i samband med planeringen av publikationen. Samtliga medförfattare skall godkänna den insända versionen av manuskriptet och därmed erkänna sitt ansvar för publikationen.

Den som bidragit till arbetet, men inte tillräckligt för att vara medförfattare, bör omnämnas i "*acknowledgements*".

Specifikt för publikationer där data från Blodcancerregistret ingår

För varje artikel ska delregistrets styrgrupp tidigt under arbetet identifiera de personer som är direkt ansvariga för databearbetning och skrivande. En av dessa utses till huvudförfattare, Olika tidskrifter tillämpar olika policies för gruppförfattarskap. Efter förslag från de ansvariga författarna beslutar styrgruppen om författarlistans utformning förslagsvis enligt någon av följande modeller:

- (a) **De ansvariga författarna, följt av styrgruppens medlemmar, följt av "for the Swedish xx registry and the diagnosgroup y"** med fotnot som hänvisar till Appendix där deltagare i diagnosgruppen listas (med funktioner). Styrgruppsmedlemmar som för en given publikation inte uppfyller de allmänna kraven på författarskap ovan bör avstå. Denna modell används i första hand när ett eller flera årsmaterial beskrivs och frågeställningarna är av övergripande karaktär.
- (b) **De ansvariga författarna, följt av "for the Swedish xx registry and the diagnosgroup y"** med fotnot som hänvisar till Appendix där deltagare i diagnosgruppen listas (med funktioner). Denna modell används i första hand när ett eller flera årsmaterial utnyttjas och frågeställningarna är avgränsade. Det bör också vara förstahandsval för abstracts som i övrigt uppfyller kriterierna under (a).
- (c) **Enbart ansvariga författare.** I Acknowledgements bör **"for the Swedish xx registry and the diagnosgroup y"** med hänvisning registrets eller diagnosgruppens hemsida där deltagare finns listade. Denna modell används i första hand när en mindre del av materialet används för avgränsade frågeställningar. Modellen kan även användas för översiktsartiklar utan originaldata.
- (d) **Vid godkänt projekt baserat på blodcancerregisterdata som i huvudsak drivs av extern forskargrupp,** ska styrgruppen för berört blodcancer-delregister representeras av minst en representant som medförfattare. Blodcancerregister-representanten förväntas därmed delta aktivt i hantering och tolkning av data i klinisk kontext och genomläsning av manus, samt uppfylla kriterier för författarskap enligt Vancouver-kriterierna. Blodcancerregister-representanten förväntas också fungera som en länk i kommunikationen mellan den externa gruppen och övriga medlemmar i aktuell register-styrgrupp. Vidare ska registret nämnas i "Acknowledgement".