

Riktlinjer för kvalitetsregisterforskning SweLiv

Uppdaterad 2025-05-27

För forskning på data från Sweliv:

1. Skicka kort sammanfattning av projektet med tydlig och specifik frågeställning till forskningsansvarig oskar.hemmingsson@umu.se . Ett inskickat förslag diskuteras via mailrunda i styrgruppen. Styrgruppens bevakar att det inte finns liknande projekt och ger feedback avseende vilka data som är möjliga att ta fram ur registret. Styrgruppen kan avråda eller ge rekommendation om ändringar. Om projektet liknar pågående studier hänvisas till ansvarig för eventuellt samarbete.
2. Gör en etikansökan till Etikprövningsmyndigheten (EPM). Observera att forskningen måste initieras inom 2 år från etikgodkännandet.
3. Den formella datauttagsansökan görs via Västra Götalandsregionens plattform för datauttag, Dataport (se länk nedan). Ansökan ska innehålla etikansökan med godkännande samt en variabellista. Använd gärna variabellistan från SweLivs hemsida, skapa en ny kolumn och markera med ett kryss de rader som motsvarar de variabler som önskas. En administrativ avgift samt timkostnad för datauttaget faktureras av Västra Götalandsregionen.
4. Ansökan diarieförs och genomgår menbedömning och sekretessprövning. En särskilt utsedd grupp diskuterar ansökan i samråd med registerhållaren. Därefter fattar CPUA:s företrädare beslut om utlämnande av data.
5. Redovisa resultat och publikation till registret (forskningsansvarig oskar.hemmingsson@umu.se) och återkoppla om registret kan förbättras i forskningshänseende.
6. Nämn Sweliv i publikation.

Information om forskning på kvalitetsregisterdata, och hur man gör med samkörning mot andra register finns på <https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/forskning/registerforskning/>

Tänk på att patientuppgifter måste hanteras på ett säkert sätt även om de är aidentifierade. Överenskommelse skall träffas med statistiker om hur uttaget skall gå till. Vi rekommenderar att ni tar hjälp av styrgruppsmedlem i analysarbetet. I arbetet måste man ta hänsyn till förändringar som genomförts i registret över tid. Målsättningen är att arbeten som utgår från SweLiv ska vara genomarbetade och av god kvalitet.