

Riktlinjer för kvalitetsregisterforskning SweLiv

Information om forskning på kvalitetsregisterdata, och hur man gör med samkörning mot andra register finns på www.cancercentrum.se via våra uppdrag, därefter forskning och innovation därefter registerforskning.

Innan Du skickar in en formell ansökan tänk på att...

1. Ta kontakt med styrgruppen, och diskutera projektet. Skicka kort sammanfattning av projektet med tydlig och specifik frågeställning till forskningsansvarig (skickas till: per.sandstrom@liu.se). Alla projekt på registerdata kommer att presenteras för, och diskuteras i styrgruppen.
2. Ett inskickat förslag på projektet diskuteras via mailrunda i styrgruppen, handläggningstid för förfrågan om nya projekt 1 månad:
3. Styrgruppens funktion är att bevaka att det inte finns liknande ansökningar som pågår, men också för att det ofta behövs feedback avseende vilka data som är möjliga att ta fram ur kvalitetsregistret.

o Styrgruppen kan avråda, och ge rekommendation om hur det kan förbättras.

o Om projektet liknar pågående hänvisas till ansvarig i pågående projekt för diskussion angående eventuellt samarbete.

4. En uppdaterad lista över godkända projekt och uttag finns att söka via ...

Formell ansökan

En ansökningsblankett om uttag skall åtfölja ansökan och finns att söka via ovanstående hemsida, www.cancercentrum.se. Ansökan skall åtföljas av etikgodkännande. En komplett variabellista för uttag underlättar och påskyndar uttag.

Ansökan inskickas till datauttag@rccvast.se .

Ansökan kan också postas till Regionalt cancercentrum Väst, Sahlgrenska, 41345 Göteborg.

Vad händer efter att ansökan inskickats?

Ansökan diarieförs, och respons kommer inom 3 veckor.

I processen så kommer statistiker och registerhållare att bedöma ansökan, och att etikgodkännande stämmer överens med ansökan.

Avstämning sker med forskningsansvarig, och med styrgrupp.

Chef på cancercentrum och jurist från västra sjukvårdsregionen är involverad i processen innan ett godkännande finns.

Beslut om godkännande kan ta upp till några månader, men i regel inom 3 veckor.

Forskningen för godkänt forskarområde måste initieras inom 2 år från godkännandet.

Hur sker uttaget?

Tänk på att uppgifter innehållande patientuppgifter måste hanteras på ett säkert sätt även om de är avidentifierade. Överenskommelse skall träffas med statistiker om hur uttaget skall gå till.

Rekommendation avseende analysarbetet

Ta hjälp av styrgruppsmedlem i analysarbetet. I arbetet måste man ta hänsyn till förändringar som genomförts i registret över tiden. Gör tidigt en bedömning av huruvida uttag och variabler motsvarar det Du förväntat dej.

Glöm inte SweLiv i publikationen

Från SweLivs sida så vill vi dels att SweLivs namn finns i publikationen, men ser gärna också att styrgruppsmedlem är delaktig även i fortsatt arbete med studien. Arbeten som utgår från SweLiv bör vara genomarbetade och ha en sådan kvalitet, så att vi inte får motsägande fakta som publiceras från registret.