



Råd och regler för forskning baserat på uppgifter ur CPUP-databasen

Alla deltagare i CPUP med inloggningsrätt har tillgång till egna data, dvs. uppgifter för de personer som den egna inloggningen omfattar. Om materialet skall användas för forskning med syfte att publicera resultaten ställs ytterligare krav.

Den som önskar forska på uppgifter ur CPUP-databasen bör först ta kontakt med registerhållare för att diskutera om det går att använda CPUP-data för det tänkta projektet eller om forskning med den aktuella frågeställningen redan pågår.

Nästa steg är att fylla i ansökningsformulär "*Ansökan om registeruppgifter från CPUP för forskningsändamål*" (se bilaga) och variabellistor (erhålls efter kontakt med CPUP) där man anger exakt vilka uppgifter som önskas. Kopia av ansökan och godkännande från Etikprövningsnämnd bifogas ansökan. (Magister/masterupsatser som inte ska publiceras i vetenskaplig tidskrift är undantagna krav på etikprövningsansökan).

Ansökan behandlas av registerhållare, registeradministration och RC Syd. Om något bedöms tveksamt i ansökan och alltid om avslag övervägs diskuteras med CPUPs styrgrupp.

Ansökan ska därefter skrivas till CPUA (Samråd KVB <https://vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/forskning-inom-region-skane/utlamnande-av-patientdata-samradkvb/>). Det är KVB/CPUA som äger databasen och som ger slutligt godkännande till registeruttag.

När ansökan är beviljad ska forskaren och registerhållare skriva under ansökan med villkoren för utlämnandet av registerdata. Arbetet med framtagning av registerdata från RC Syd debiteras beställaren.

När artikel baserad på data från CPUP är publicerad ska forskargruppen skriva en enkel sammanfattning på svenska som publiceras för allmänheten på CPUP-hemsidan.



Ansökan om registeravgifter från CPUP för forskningsändamål

Ansökan sänds till: CPUP, Gunnar Hägglund, Wigerthuset, Remissgatan 4, Skånes Universitetssjukhus, 221 85 Lund

För ytterligare information om definitioner se ansökan till etikprövningsnämnden.

Beställare (behörig företrädare för forskningshuvudman)

Namn	Telefon
Titel eller roll	Organisation
Adress	Mobiltelefon
E-postadress	
Faktureringsadress inkl ev referens	
Eventuella medsökande	

Vem ska datauttaget utlämnas till (huvudansvarig för genomförande av projektet)

Namn	Telefon
Titel eller roll	Organisation

Adress	Mobiltelefon
E-postadress	

Projektets titel och kort beskrivning

Titel
Sammanfattande projektbeskrivning dvs bakgrund, vetenskaplig frågeställning och målsättning/arbetsplan (bifoga också projektplan)
Slutdatum för projektet
Ansvarig forskare
Finns beslut från Etikprövningsnämnd (EPN)? Ja Diariernr: (bifoga kopia)

Önskas stöd från register eller registercentra (t.ex. databearbetning eller statistikerstöd).

Om ja, beskriv vilket typ av stöd

Ska datauttaget samköras med andra register?

Om ja, ange register
Myndighet/registerhållare

I vilket filformat önskar ni att data levereras?

- Excel
SPSS version ____
Tabbseparerad textfil

Sökandes acceptering av villkor för utlämnande

Datum [Klicka här för att ange datum.](#)

Sökande bestyrker härmed att han/hon tagit del av och accepterat angivna villkor för utlämnande av registerdata som är uppställda i beslutet nedan i detta dokument (**Beslut om utlämnande av uppgifter från CPUP vid CPUA-myndigheten**)

Underskrift

Namnförtydligande [Klicka här för att ange text.](#)

Bilagor (samtliga bilagor bifogas)

- Ansökan om etikprövning inkl. bilagor
- Beslut från etikprövningsnämnd
- Projektplan
- Önskade variabler - ifyllda variabellistor och medföljande förklaringsfil
- Om personuppgifter ska behandlas av annan än forskningshuvudmannen så ska ett skriftligt personuppgiftsbiträdesavtal ingås och bifogas (t.ex. om forskaren tar hjälp från externa parter för behandling av data).

Beslut och villkor för utlämnande av registerdata

Ansökan godkänd i enlighet med villkoren:

- Det utlämnade materialet får endast användas för ändamål beskrivet i den godkända etikprövningen. Vill Beställaren utnyttja materialet för något annat ändamål måste en godkänd etikprövning ske och ny utlämnandeprövning göras.
- Gällande sekretessregler för hälso- och sjukvården och personuppgiftslagen PuL 1998:204 ska följas.
- Överlämnat material ska förvaras på ett betryggande sätt så att obehöriga inte kan få tillgång till det.
- Om personuppgifter ska behandlas av annan än forskningshuvudmannen så ska ett skriftligt personuppgiftsbiträdesavtal, där även villkoren för användningen av materialet ska framgå, ha ingåtts mellan huvudmannen och den andra arbetsplatsen.
- Publicering av materialet får endast ske på sådant sätt att enskilda individers identitet inte röjs.
- Utlämnat material får användas endast så länge det behövs för angivet ändamål. Därefter ska de arkiveras i enlighet med forskningshuvudmannens regelverk. Alla arbetskopior ska förstöras.
- Korrekta hänvisningar till registret skall göras i metodavsnitt samt i acknowledgements i publikationen/publikationerna.
- Slutrapport i någon form, t.ex. vetenskaplig artikel ska efter avslutat projekt sändas till registret.
- I artikel ska tydligt framgå att studien baseras på CPUP-data.

Uppgifterna kommer att lämnas ut med löpnummer men personerna kan identifieras via kodnyckel som förvaras av registret alternativt en annan myndighet t.ex. om samkörning av registerdata vid fler myndigheter ska göras. Data kommer att levereras på ett säkert sätt. Uttaget omfattar urval och variabler enligt bilagd specifikation.

Utlämnandet kommer att ske efter att forskaren skriftligen har accepterat eventuella särskilda villkor t.ex. kostnader för utlämnandet och andra tjänster förenade med arbetet som specificeras i en separat bilaga

Upplysningar om materialet lämnas av NN, Telnr: XXX-XXXXXX E-mail: NN@XXXX.XX
 Filen bevaras hos utlämnande myndighet tills projektet är slutfört.

Ansökan avslagen

Motivering vid avslagen ansökan samt information hur beslutet kan överklagas:

Detta dokument har upprättats i två exemplar varav parterna tagit var sitt.

Lund

Gunnar Hägglund

.....

Registerhållare

Sökande