

RIKTLINJER FÖR UTLÄMNANDE AV DATA FRÅN SVEDEM

Data som är inregistrerat från deltagande enheter i SveDem finns lagrat på en server vid Uppsala Clinical Trial center, UCR, Uppsala Universitet. Registrets databas uppdateras regelbundet. Registrerande enheter äger sina egna data. För att erhålla data från enskilda enheter krävs tillstånd av respektive verksamhetschef.

Data som lämnas ut från SveDem är av två huvudtyper.

Den ena är aggregerade eller på annat sätt förändrade så att de inte kan knytas till en enskild individ. Dessa data är i Personuppgiftslagens mening inte personuppgifter och kan som regel hanteras utan sekretesskydd.

Den andra typen är alla uppgifter som direkt eller indirekt (t.ex. via kodlistor eller på annat sätt möjligt att identifiera en enskild individ) utgörs av personuppgifter och omfattas då av PUL:s regelverk. Dessa innebär bl.a. att utlämning av uppgifter avsedda för forskning är möjligt först efter godkännande av forskningsprojektet av en Etikprövningsnämnd. Data måste då t.ex. i fråga om sekretess behandlas i enlighet med den godkända ansökan.

Utlämnande av personuppgifter för annat ändamål sker efter en individuell prövning.

Principiellt sker sådan utlämnade enbart med stöd av lag dvs det skall finnas lagar eller liknade bestämmelse som visar att mottagaren är behörig och har rätt att ta del av uppgifterna.

Det finns en blankett för respektive situation som skall användas vid ansökan om utlämnade av data från SveDem.

Ett första steg när man planerar utnyttja SveDem-data är att kontakta SveDems registerhållare för en diskussion och för att erhålla en ansökningsblankett för datauttag ur SveDem.

Blanketten finns även på www.svedem.se. Blanketten skickas ifyllt tillbaka till SveDems kansli. Därefter fattas beslut av SveDems styrgrupp om uttaget kan beviljas.

De som får ut variabler har rätt att bearbeta dessa men får ej distribuera filen till någon annan.

TIDSGRÄNS

En kort rapport om hur data från SveDem har använts skall tillställas SveDems kansli inom ett år efter att tillstånd givits. I de fall data inte bearbetats inom ett år efter det att tillstånd för analys beviljats, kan Styrgruppen för SveDem ompröva tillståndet.

PUBLICERING

All publicering skall ske i enlighet med dokumentet ”Policy för författarskap i vetenskapliga publikationer” daterat 2011-01-01, som finns på hemsidan www.svedem.se.

Kopia på rapport eller publicerad artikel skall skickas till SveDems kansli.

ACKNOWLEDGEMENTS

I Acknowledgements skall alltid ”The Swedish Dementia Registry, SveDem” avtackas med hänvisning till SveDems hemsida.