

Ansökan om registeruppgifter från regionalt cancerregister

Dessa uppgifter fylls i av RCC vid mottagandet av ansökan. Inom 3 veckor från att RCC mottagit ansökan kommer ni att få en bekräftelse.

Mottaget datum

Diarienummer RCC

Ansökan skickas till det RCC från vilka uppgifterna önskas. Kontaktuppgifter finns längst bak i blanketten. För uttag ur cancerregistret för region Syd ska annan blankett användas, <http://vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/forskning-inom-region-skane/utlamnande-av-patientdata-samradkvb/>.

För uttag ur cancerregistret för region Väst hänvisas till webbtjänst hos Västra Götalandsregionen. Webbtjänsten nås på <https://etjanst.halsodatabestallning.vgregion.se/>.

Uppgifter kring projektgruppen och mottagare av data

1. Behörig företrädare för huvudman

T.ex. verksamhetschef, klinikchef, chef, prefekt eller motsvarande.

Namn	Telefon
Titel eller roll	Huvudman/Organisation
Adress	
E-postadress	

Huvudansvarig för projektet

Namn	Mobiltelefon
------	--------------

Adress
E-postadress

2. Fakturering (om applicerbart)

Vem ska faktureras för eventuell extra arbetsinsats av RCC i samband med datauttaget, se punkt 15?

Namn
Adress
Fakturareferens
Organisationsnummer

3. Mottagare av data (om annan än huvudansvarig för projektet)

Namn	Mobiltelefon
Adress	
E-postadress	

4. Kommer personuppgifter att hanteras på annan plats än huvudmannens lokaler eller hanteras av andra personer än de som ingår i projektgruppen?

T.ex. om extern part hjälper till med behandling eller bearbetning av data enligt huvudmannens uppdrag.

☐ Nej ☐ Ja

Om ja, behöver ett personuppgiftsbiträdesavtal ingås. I och med signerad ansökan om datauttag bekräftas att ett sådant avtal är påskrivet.

Uppgifter om projektet

5. Vad ska uttaget användas för?

☐ Forskning

☐ Kvalitetssäkring

☐ Sjukvårdsplanering

6. Projektets titel och kort beskrivning

Titel

Sammanfattande projektbeskrivning, bifoga även kopia av projektplan, se bilagor punkt 16.

Planerat slutdatum

7. Etikansökan (gäller enbart uttag för forskningsändamål)

Finns ansökan samt beslut från Etikprövningsnämnd (EPM)?

☐ Nej ☐ Ja

Bifoga även kopia av etikansökan och beslut, se bilagor punkt 16.

8. Gäller projektet läkemedelsstudie?

☐ Nej ☐ Ja

Om ja, behövs godkännande från Läkemedelsverket. I och med signerad ansökan om datauttag bekräftas att ett sådant finns.

9. Gäller projektet samarbete med industrin?

☐ Nej ☐ Ja

Om ja, behövs sekretessförbehåll upprättas vid utlämnande, samt avtal mellan företaget och berörd sjukvårdshuvudman upprättas. Se ”Överenskommelse om samverkan mellan SKR och industrins företrädare rörande Nationella Kvalitetsregister”. Bifoga även kopia av avtal, se bilagor punkt 16.

Uppgifter om urval, variabler och format

10. Ska data lämnas ut med personnummer?

Vid samkörning av data hos annan myndighet/organisation kommer personnummer att levereras till denna myndighet/organisation. Ange nedan hur det slutgiltiga uttaget önskas levereras till projektgruppen.

☐ Nej, löpnummer utan nyckel

☐ Nej, löpnummer med nyckel. Ange syfte till att nyckel ska upprättas och bevaras:

Önskad tid för förvaring av löpnummernyckel:

☐ Ja, personnummer. Motivera och ange (om forskning) på vilken sida i EPM detta står:

11. Vilka urval ska gälla för data?

Diagnosår	
Kön	
Ålder	
Obduktionsfall medtages ☐ Nej ☐ Ja	
Region/län	
Tumörläge, diagnos 1	Kod (giltighet, se nedan)
Läge	☐ ICD-7 ☐ ICD-9 ☐ ICD-O/2 ☐ ICD-O/3
PAD/C24	
SNOMED	☐ ICD-O/2 ☐ ICD-O/3
Tumörläge, diagnos 2	Kod (giltighet, se nedan)
Läge	☐ ICD-7 ☐ ICD-9 ☐ ICD-O/2 ☐ ICD-O/3
PAD/C24	
SNOMED	☐ ICD-O/2 ☐ ICD-O/3
Tumörläge, diagnos 3	Kod (giltighet, se nedan)
Läge	☐ ICD-7 ☐ ICD-9 ☐ ICD-O/2 ☐ ICD-O/3
PAD/C24	

SNOMED	☐ ICD-O/2 ☐ ICD-O/3
<i>Diagnoskodernas giltighetsdatum</i>	
ICD-7 1958-- ICD-9 1987-- ICD-O/2 1993-- ICD-O/3 2005--	
Övriga önskemål:	
Ska urval ske genom samkörning av inkommande fil från beställaren? ☐ Nej ☐ Ja	

12. Vilka variabler önskas?

☐ Hemort	☐ FIGO
☐ Enhet för inrapportering av A-anmälan	☐ Diagnosgrund
☐ Diagnosdatum	☐ Obduktionsfynd
☐ Ålder vid diagnos	☐ Patologi- och cytologiavdelning
☐ ICD-O/3	☐ Preparatnr och preparatår
☐ ICD-O/2	☐ SNOMED ICD-O/2
☐ ICD-9	☐ SNOMED ICD-O/3
☐ ICD-7	☐ C24
☐ T	☐ Benignitet
☐ N	☐ Dödsdatum
☐ M	☐ Övriga variabler, se variabelbeskrivning

13. I vilket filformat ska data levereras?

- ☐ Textfil (ex tab-separerad)

☐ Excel

☐ RData

14. Önskas stöd från RCC i bearbetning av data?

Rådata lämnas ut utan kostnad. Innehåller underlaget uppgifter från flera register eller tabeller lämnas dessa ut som separata filer med gemensam nyckelkolumn. Data kan bearbetas enligt önskemål, för detta utgår en ersättning för åtgången arbetstid som fakturerats beställare. Även stöd i fråga om statistisk bearbetning kan erhållas vid behov mot ersättning.

- ☐ Nej

☐ Ja, ange:

Bilagor, villkor och underskrift av sökande

15. Bilagor – Följande dokument behövs för att finalisera ansökan

A	Etikprövningsansökan inklusive bilagor (om uttag för forskningsändamål)	☐
B	Beslut från Etikprövningsnämnd (om uttag för forskningsändamål)	☐
C	Projektplan/beskrivning	☐
D	Avtal mellan företag och berörd sjukvårdshuvudman (om applicerbart)	☐

16. Övriga villkor för utlämnande av registerdata

- Det utlämnade materialet får endast användas för i denna ansökan beskrivet ändamål.
- Gällande sekretessregler för hälso- och sjukvården ska följas.
- Överlämnat material ska förvaras på ett betryggande sätt så att obehöriga inte kan få tillgång till det.
- 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 det arkiveras i enlighet med huvudmannens regelverk. Alla arbetskopior ska förstöras.
- Uttaget omfattar urval och variabler enligt bilagd specifikation. Grundmaterialet sparas på RCC i sex månader om inte annat överenskommes.

Utlämnandet kommer att ske först efter att:

- Sökande har accepterat eventuella särskilda villkor t.ex. kostnader för utlämnade och andra tjänster förenade med arbetet för uttaget.

17. Underskrift av sökande för accepterande av villkor för utlämning av data

Sökande tillstyrker härmed att han/hon tagit del av och accepterat angivna villkor för utlämnade av data.

Datum

Underskrift

Huvudansvarig för projektet

Namnförtydligande

Huvudansvarig för projektet

Beslut kring utlämnande

Dessa uppgifter fylls i av RCC.

Ansökan:

☐ Godkänns i sin helhet ☐ Godkänns med reservation ☐ Avslås

Motivering vid reservation eller avslagen ansökan samt information hur beslutet kan överklagas:

Datum

Underskrift

Namnförtydligande

Kontaktuppgifter RCC

Ansökan skickas till det RCC som har ansvar för aktuellt regionalt cancerregister, enligt listan nedan.

Kontaktuppgifter
Regionalt cancercentrum Norr Norrlands Universitetssjukhus, 901 85 Umeå E-post: rccnorr.statistiker@regionvasterbotten.se
Regionalt cancercentrum Stockholm Gotland Box 6909, 102 39 Stockholm E-post: statistikrcc.hsf@regionstockholm.se
Regionalt cancercentrum Sydöst Universitetssjukhuset, 581 85 Linköping E-post: rccsydoststatistikstod@regionostergotland.se
Regionalt cancercentrum Mellansverige Akademiska sjukhuset, 751 85 Uppsala E-post: datauttag-rcc@rccmellan.se