

Riktlinjer för utlämnande av data från BPSD-registret

Data som är registrerat från deltagande enheter i BPSD-registret finns lagrat på en server vid RC Syd i Region Skåne. 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 BPSD-registret är av två huvudtyper.

Den ena typen är aggregerade data eller på annat sätt förändrade så att de inte kan knytas till en enskild individ.

Den andra typen är alla uppgifter som direkt eller indirekt (till exempel via kodlistor eller på annat sätt möjliggöra att identifiera en enskild individ) utgörs av personuppgifter. Detta innebär bland annat att utlämning av uppgifter avsedda för forskning är möjligt först efter godkännande av forskningsprojektet av en Etikprövningsnämnd. Data måste då till exempel 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 d.v.s. det skall finnas lagar eller liknade bestämmelse som visar att mottagaren är behörig och har rätt att ta del av uppgifterna.

Det finns olika blanketter för respektive situation som skall användas vid ansökan om utlämnade av data från BPSD-registret.

Vid intresse av att få tillgång till BPSD-registrets data är det väsentligt att tidigt (innan ansökan till etikprövningsnämnd) kontakta registeransvariga för att diskutera det aktuella projektet och undersöka om data finns i registret som kan besvara den aktuella frågeställningen. Då får man också kännedom om andra eventuellt tangerade/överlappande projekt.

Ansökningsblankett för datauttag ur BPSD-registret finns på www.bpsd.se. Blanketten skickas ifyllt till BPSD-registrets kansli. Beslut fattas därefter av Region Skånes samrådsgrupp för kvalitetsregister, vårddatabaser och beredning (KVB).

De som får ut variabler har rätt att bearbeta dessa, men får ej distribuera filen till någon annan. Data får endast användas för den frågeställning som angetts i det godkända projektet. Nya frågeställningar skall föregås av nytt etikgodkännande och nytt godkännande av KVB.

Publicering

All publicering skall ske i enlighet med dokumentet "Policy för författarskap i vetenskapliga publikationer" som finns på hemsidan www.bpsd.se. Kopia på rapport eller publicerad artikel skall skickas till BPSD-registret kansli.

Acknowledgements

I Acknowledgements skall alltid "The Swedish BPSD Registry" avtackas med hänvisning till BPSD-registrets hemsida.

Tidsgräns

En kort rapport om hur data från BPSD-registret har använts skall tillställas BPSD-registrets kansli inom ett år efter att tillstånd givits. I de fall data inte bearbetats inom ett år efter det att tillstånd för analys beviljats eller om rapport inte inkommit, kan styrgruppen för BPSD-registret ompröva tillståndet.