



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC,
annan neuralrörsdefekt och hydrocefalus

Ansökan om registeruppgifter från kvalitetsregistret MMCUP för forskningsändamål

För information om definitioner se ansökan till etikprövningsmyndigheten.

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 avprojektet)

Namn	Telefon
Titel eller roll	Organisation
Adress	Mobiltelefon
E-postadress	

Projektets titel och kort beskrivning

Titel
Sammanfattande projektbeskrivning dvs bakgrund, vetenskapligfrågeställning och målsättning/arbetsplan (bifoga projektplan)
Slutdatum förprojektet
Ansvarig forskare
Finns beslut från Etikprövningsmyndigheten (EPM)? Ja Diarie-nr (bifoga kopia)

Önskas stöd från register eller registercentra (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 <input type="checkbox"/>
SPSS <input type="checkbox"/>
Tabb-separerad textfil <input type="checkbox"/>

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 och villkor för utlämnande registerdata från MMCUP, Region Skåne)

Underskrift

Namnförtydligande

Bilagor (samtliga bilagor ska bifogas)

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

Fullständig underskriven (inscannad) ansökan med bilagor sänds via e-post till: info@mmcup.se och annika.lundkvistjosenby@skane.se som även kontaktas vid behov för upplysningar.

Beslut och villkor för utlämnande av registerdata från MMCUP

Ansökan godkänd i enlighet med nedanstående villkor:

- 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 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.
- Att korrekta hänvisningar till registret görs i metodavsnitt samt i acknowledgements i publikationen/publikationerna.
- Slutrapport i någon form, ex vetenskaplig artikel ska efter avslutat projekt sändas till registret.

Uppgifterna kommer att lämnas ut med löpnummer men personerna kan identifieras via kodnyckel som förvaras av registret alternativt en annan myndighet, 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.

Arbetet med framtagning av data debiteras med 500 kronor per timme.

Upplysningar om materialet lämnas av registerhållare Annika Lundkvist Josenby, annika.lundkvistjosenby@skane.se 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 datum

Registerhållare Annika Lundkvist Josenby, på delegation från CPUA Region Skåne