



2010-11-26

## **Regler för användande av uppgifter ur det Svenska Lymfomregistret**

Blodcancerregistret består av åtta olika delregister med av diagnosgrupperna utsedda registerhållare, och varje delregister har ett koordinerande Onkologiskt Centrum (OC). Blodcancerregistret utgav 2008-04-21 ett styrdokument, och 2008-10-08 utgav Svensk Onkologisk Förening (SOF), Svensk Förening för Hematologi (SFH) och den Svenska Lymfomgruppen (SLG) ett gemensamt policydokument för arbete med kvalitetsfrågor inom maligna lymfom. En del av detta arbete innebär att utveckla och förvalta regionala och svenska rikstäckande kvalitetsregister inom bl.a. maligna lymfom.

Varje klinik har rätt att via sitt OC disponera sina egna inrapporterade uppgifter, sammanställning av data på regional nivå kan ske efterbeslut på regionmöte eller liknande. SLG utger regelbundet översiktliga sammanställningar av nationella registerdata. SLG uppmuntrar användande av registerdata för forskningsändamål. Uttag och sammanställande av s data för vetenskapliga syften skall godkännas av diagnosgruppen, i detta fall Svenska Lymfomgruppen. Godkännande skall ske på protokollfört arbetsgruppsmöte, antingen fysiskt eller telefonmöte, i brådskande undantagsfall via NLG:s presidium (ordf, vice ordf och sekr).

## **Ansökan om uttag av data ur det Svenska Lymfomregistret**

Ansökan om uttag från det nationella lymfomregistret (se nedan) kan göras av akademiska forskare inom eller utanför diagnosgruppen. Ansökan sker på bifogade blankett. I de fall projektet behöver prövas av Etikprövningsnämnd (EPN) är godkännande en förutsättning för att uttag skall beviljas. Ansökan till SLG kan dock ske innan projektet skickas till EPN.

## **Regler för uttag ur och användande av data från det Svenska Lymfomregistret**

Uppgifter lämnas ut endast om föreskrifterna i Offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) tillämpas. Hantering av uppgifterna regleras i tillämpliga delar av Personuppgiftslagen (PUL, 1998:204) och Patientdatalagen (2008:355).

1. Materialet får endast användas för det i ansökan specificerade projektet. Data får ej lämnas ut till tredje part.
2. Individuppgifter skall förvaras så att obehöriga inte kan ta del av dem.
3. Kontakt med vederbörande patient/person, anhörig el liknande, får inte tas utan medgivande av den för vården ansvarige läkaren.
4. När projektet är slutfört skall allt material innehållande personuppgifter förstöras.
5. I de fall där registerdata jämförs med källdata (t.ex. PAD) skall ev diskrepanser noteras och rättelser skall, i samarbete med registerhållaren, återföras till registret med uppgift om förändringarna.
6. Ev bortfallsanalyser avseende registerdata skall planeras med och godkännas av registerhållaren.

# Svenska Lymfomgruppen SLG



2010-11-26

## Regler för publicering av data från det Svenska Lymfomregistret

1. Publicering av projektet skall ske i oberoende vetenskaplig tidskrift. I de fall sedvanliga krav på medförfattarskap uppfylls, skall representant från SLG stå som medförfattare.
2. Publicering av data för kommersiella syften är inte tillåten.
3. I (under)titeln på publikationen skall stå ” – a Swedish Lymphoma Registry Study”. I de fall registerdata inte används i resultatredovisningen kan det räcka med ett acknowledgement.
4. SLG (ordförande? registerhållare?) skall erhålla ett exemplar av det färdiga manuskriptet innan det sänds in för publikation för genomläsning och godkännande i de delar som rör registerdata. Manuskriptet behandlas konfidentiellt och återsänds inom två veckor till författaren med kommentar.

För Svenska Lymfomgruppen

Herman Nilsson-Ehle  
Ordförande



2010-11-26

## MALL FÖR ANSÖKAN OM UTTAG FRÅN DET SVENSKA LYMFOMREGISTRET

### Kort projekt beskrivning

- beskrivning, betydelse
  - medarbetare
  - tidsplan
  - publiceringsplan
  - ansökan till Etikprövningsnämnd
- Ange om godkänd, inskickad/kommer att skickas, behövs inte

### Vilka data behövs för det aktuella projektet?

### Anmälan

### Primärbehandling

### Uppföljning

**Redovisa i vilken omfattning registerdata kommer att jämföras/valideras mot originaldata och därmed kunna återkopplas till registret**

**Vilka övriga register blir aktuella för samkörning?**

**Lägesrapport till SLG:s registerhållare efter 1 år, dvs .....månad år .....**

**Undertecknad sökande är införstådd med och kommer att följa SLG:s regler för användande och publicering av registerdata**

.....  
**(namn, institution, datum)**

### BESLUT

Ovanstående projekt godkännes (datum)  
Godkännes inte pga  
följande kompletteringar behövs

för SLG

ordf

registerhållare