

Veiledning ved søknad om uttrekk av data fra Nasjonalt traumeregisteret

Søknader om utlevering av registerdata behandles av Fagrådet for Nasjonalt traumeregister. Det henvises til Vedtekter for Nasjonalt traumeregisteret 20.04.2015, spesielt § 7a-j.

Henvendelse vedrørende utlevering av data kan rettes til:

Nasjonalt traumeregister v/daglig leder Ida Svege

e-post: ida.svege@ous-hf.no

telefon: 917 11 952

Søknader om utlevering av data fra registeret til vitenskapelige prosjekter skal behandles i Fagrådet for Nasjonalt traumeregister. Fagrådet skal påse at formålet med prosjektet og problemstillingen for den omsøkte databehandlingen omfattes av registerets formål. Søknaden skal sendes til daglig leder av registeret som forbereder saken for behandling i fagrådet. Søker (prosjektleder) må ha akademisk kompetanse på norsk doktorgradsnivå eller tilsvarende. Søker er mottaker av data og ansvarlig for videre bruk av dem.

Av søknaden må det fremgå:

- Navn, adresse, telefon, e-post og avdelings-/virksomhetstilhørighet for den som søker
- Navn på forskningsansvarlig institusjon, prosjektleder (søker), og evt. daglig leder/forsker
- Formål med bruk av data det anmodes om utlevering av
- Kort beskrivelse av prosjektet (fullstendig prosjektbeskrivelse vedlegges)
- Hvilken tidsperiode opplysningene skal hentes fra
- Hvilke datapunkter som skal studeres og anmodes utlevert
- Hvordan resultatene skal formidles (publikasjonsplan vedlegges)
- Redegjørelse for samarbeidspartnere og medforfatterskap
- Redegjørelse for hvilke tillatelser som er søkt innhentet for å gjennomføre arbeidet, inkludert håndtering av samtykkekravet.

Utlevering av data forutsetter skriftlig bekreftelse fra personvernombudet på at alle nødvendige godkjenninger er innhentet. Personvernombudet setter krav til hvordan data skal utleveres og oppbevares.

Før utlevering av data finner sted skal søknaden være godkjent av Fagrådet for Nasjonalt traumeregister, og skriftlig avtale om bruk av datamaterialet og medforfatterskap skal være inngått mellom prosjektleder og Fagrådet eller dens

representant. Utleveringen av data er knyttet til en eller flere spesifiserte problemstillinger for den konkrete forespørsel. Data utleveres som tekstfil. Persondata som utleveres til forskningsformål vil normal være aidentifiserte eller anonymiserte. Dersom det søkes spesifikt om utlevering av identifiserbare data (fødselsnummer), må søker belyse og begrunne behovet for dette.

Søkere som har fått utlevert data skal avgi en kortfattet sluttrapport til Fagrådet for Nasjonalt traumeregister når prosjektet er avsluttet. For prosjekter som løper over flere år skal årlige fremdriftsrapporter avgis til Fagrådet. Rapportene skal være korte og forklare avvik og beskrive korrigerende tiltak.

Søkere som ikke overholder den skriftlige kontrakten med traumeregisteret, vil på et senere tidspunkt ikke få anledning til å motta data fra Traumeregisteret Oslo universitetssykehus.

Fagrådet er ansvarlig for forvaltning av dataene i registeret. Klager på beslutninger som fagrådet har fattet vedrørende utlevering og bruk av data, rettes til fagrådet.