

Vanliga frågor och svar om datauttag för forskningsändamål

Vad kostar ett datauttag?

Från den 1 juni 2025 tas en fast administrativ kostnad ut på 6 125 kr vid forskningsuttag. Avgiften avser att täcka kostnader för handläggning och dokumentation. Därtill tillkommer 1000kr per timme för arbetstiden för själva datauttaget.

De flesta datauttagen brukar hamna på 8 000–25 000 SEK, beroende på datauttagets komplexitet.

Hur går processen till?

När er ansökan inkommit till oss i Dataport kontrollerar vi att alla relevanta dokument har bifogats. Om vi anser att någonting behöver kompletteras kommer ni bli kontaktade i Dataport av någon från datauttagsgruppen.

Kompleta ansökningar genomgår därefter en sekretess- och menprövning på ett av vår datauttagsmöten, vilka hålls varannan vecka. Vid en sekretess- och menprövning prövar vi om vi har rätt att lämna ut den datamängd som efterfrågas i ansökan. Vi prövar också om data kan lämnas ut utan att den enskilde eller någon närstående lider men.

Om vi inte ser något hinder för att lämna ut data enligt ansökan förmedlar vi att ansökan är godkänd.

Om vi anser att någonting är oklart eller att vi inte kan lämna ut data enligt ansökan kommer ni i första hand bli kontaktade av någon från datauttagsgruppen för diskussion om hur vi skulle kunna hjälpa er vidare på bästa sätt.

Vid godkänd ansökan kommer vi upprätta en urvals- och variabelförteckning som innehåller en beskrivning av hur

datauttaget kommer gå till samt vilka variabler som kommer lämnas ut. Efter att ni godkänt denna förteckning upprättar vi ett besked om datautlämning som innehåller viktig information rörande ert datauttag och hur det ska hanteras enligt lag. Efter att den huvudansvariga forskaren signerat detta besked går er ansökan vidare till uttag och leverans av data.

Om datauttaget innebär samkörning av data från annan myndighet som till exempel SCB eller Socialstyrelsen, är det viktigt att ni har en handläggare på plats hos dem när datauttaget från oss ska ske.

Kan ni samköra data med andra register?

Vi är en "Särskild statistikverksamhet". Det gör att vi kan ta emot personnummer/löpnummernycklar från andra verksamheter och myndigheter.

När data ska samköras prioriterar Regional Vårdanalys de forskningsärenden där forskare redan blivit tilldelad handläggare på de andra verksamheterna eller myndigheterna i ansökan.

Fingerat exempel på hur samkörning av data kan gå till:

Forskare vill titta på personer folkbokförda i Alingsås år 2024 och ansöker om inkomstdata från SCB och vårddata från Regional Vårdanalys i VGR. Datauttaget sker i följande steg:

1. SCB tar fram en population och löpnummer/personnummernyckel för denna.
2. SCB skickar inkomstdata för populationen till forskarna med löpnummer.
3. SCB skickar nyckeln för löpnummer/personnummer för populationen till Regional Vårdanalys.
4. Regional Vårdanalys tar fram vårddata för populationen och skickar till forskaren med löpnumret skapat av SCB.
5. Forskaren tar inkomstdata och vårddata och slår ihop på individnivå med hjälp av löpnumret.

Kan jag få ut data med personnummer?

Om ni kan få ut data med personnummer eller ej beror på vilken datakälla ni önskar data från samt vad som finns beskrivet i er godkända etikansökan.

Under förutsättning att datautlämning med personnummer finns beskrivet i den godkända etikansökan kan vi lämna ut data med personnummer från Vega, KPP och ACG.

För Digitalis har vi tillgång till personnummer, vilket möjliggör länkning av data mellan olika datakällor. Dock kan vi inte lämna ut data för forskning med personnummer från Digitalis enligt Lag om nationell läkemedelslista och Patientdatalagen (2018:1212 6 kapitlet §3 respektive 2008:355 4 kapitlet §6). Detta medför att vi inte heller kan lämna ut data från Vega, KPP eller ACG med personnummer om studiepopulationens kriterier för inklusion eller exklusion har medfört samkörning av data med Digitalis.

För undersökningen "Hälsa på Lika villkor" har vi inte tillgång till personnummer i databasen. Därför kan vi endast leverera data med löpnummer, utan möjlighet till länkning mot andra datakällor.

Kan jag få ut data för att kontakta patienterna?

Om er ansökan avser att få ut data för att kontakta patienterna, så kallade kontaktstudier, kommer vi liksom alla ansökningar genomföra en sekretess- och menprövning. Vi har i dagsläget inte godkänt någon ansökan för kontaktstudier. I dessa fall har vi ansett att vi inte kan utesluta att den enskilde eller någon närstående till denne kan lida men vid utlämning av data i detta syfte.