

Krav til udtræksbeskrivelse

For at sikre, at du får adgang til de data, du har brug for til dit projekt og for at lette sagsgangen og arbejdet med ansøgningen, skal du, når du ansøger, vedhæfte en *særskilt* beskrivelse af de data, som du ønsker at arbejde med.

Data om enkeltpersoners helbredsoplysninger er følsomme. Derfor giver vi kun adgang til de data, som er nødvendige for at dit projekt kan gennemføres. Det betyder, at ønskerne om data skal begrundes, og at der skal være overensstemmelse mellem udtræksbeskrivelsen og projektbeskrivelsen.

Din udtræksbeskrivelse skal bestå af følgende punkter:

- Behandlingssted
- Population
- Datatilknytning
- Begrundelse for de ønskede data

Fra side to og frem finder du en vejledning til indholdet af de enkelte punkter.

Dataadgang og bruger på Forskermaskinen

Vær opmærksom på, at hvis du på dit projekt skal have adgang til data på Forskermaskinen hos Sundhedsdatastyrelsen, skal vi oprette dig som bruger. Vi har brug oplysninger om dig og andre personer, for at vi kan oprette jer som brugere og give adgang til data.

Når du sender en projektansøgning om dataadgang til Forskermaskinen via det elektroniske ansøgningsskema, skal du vedhæfte et bilag med oplysninger om brugere, vi skal oprette. Læs her: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/forskerservice/for-du-soger/oprettelse-af-brugere>

Behandlingssted

Du skal angive, om du ønsker adgang til data på Forskermaskinen, eller om du ønsker, at data skal overføres til andet databehandlingssted.

Som udgangspunkt skal alle projekter foregå på Forskermaskinen. Det er kun muligt at få tilsendt personhenførbare data til andet databehandlingssted i følgende tilfælde:

- > Data skal sendes til dit projekt på Danmarks Statistiks forskerordning
- > Du skal kontakte borgere med henblik på rekruttering, spørgeskema eller lignende
- > Du skal have CPR-numre og få andre informationer for at kunne indhente yderligere oplysninger fra andre kilder, for eksempel:
 - Kliniske kvalitetsdatabaser
 - Journaler
 - Biologisk materiale
- > Du skal kun bruge data fra CPR-registeret

Hvis du søger om, at Forskerservice udarbejder en (ikke-personhenførbart) statistik, skal du specifikt skrive dette i udtræksbeskrivelsen. En sådan statistik vil blive sendt via mail, når den er færdig. På vores hjemmeside finder du en vejledning til udarbejdelse af en udtræksbeskrivelse i forbindelse med ansøgning om et statistikudtræk.

Population

Data skal som udgangspunkt knyttes til en specifik population.

Du skal derfor angive, om du selv leverer CPR-numrene på populationen, eller om Forskerservice skal danne den for dig. Hvis du selv leverer CPR-numrene på populationen, skal du oplyse kilden til din population, samt det antal individer den cirka består af.

Hvis Forskerservice skal danne populationen, skal du oplyse de nøjagtige kriterier for afgrænsningen.

Populationen skal altid være afgrænset til det, der er nødvendigt for gennemførelsen af dit projekt. Det kan for eksempel være:

- > Registre
- > Diagnoser
- > Procedurer (operationer, undersøgelser og behandlinger)
- > Dødsårsager
- > Aldersintervaller
- > Køn
- > Tidsintervaller (datoer)
- > Bopælskommune
- >

Datatilknøytning

Du skal oplyse, hvilke data du ønsker at få adgang til for den population, du har angivet.

Data skal som minimum afgrænses ud fra følgende parametre:

- Hvilke registre
- Hvilke tabeller
- Hvilke variable
- Hvilken tidsperiode

Et eksempel kunne se sådan ud:

Fra Landspatientregisteret (LPR) ønskes:

<i>Tabel</i>	<i>Variable</i>
T_adm	K_recnum V_cpr D_inddto D_uddto
T_diag	V_recnum C_diag C_diagtype C_tildiag
T_sksopr	V_recnum C_opr C_oprart C_tilopr

En periodeangivelse kunne her være: 2000 - 2012, afgrænset på udskrivningsdato.

Hvis du ønsker et datasæt, der er yderligere specificeret, skal du angive hvordan. Det kan for eksempel være ud fra specifikke diagnosekoder. På forskermaskinen vil meget specifikke data kunne tilgås som faste datasæt.

Du kan på Forskerservices hjemmeside se en oversigt med links til de enkelte registres sider. Her er der links til dokumentation for hvert enkelt register med oversigter over tabeller og variable. I tvivlstilfælde er du velkommen til at kontakte de registeransvarlige eller Forskerservice.

Begrundelse for de ønskede data

Vi beder dig kort beskrive, hvordan de ønskede data vil kunne bruges til at svare på projektets problemstilling.

Dette for at sikre, at du som forsker har adgang til data, der for dit projekt både er nødvendige og tilstrækkelige.