

Forskningspolicy Svenska Frakturregistret (SFR)

Utgångspunkten för all forskning med Frakturregisterdata är att medverka till att förbättra kvaliteten på frakturbehandlingen i Sverige.

SFR är egentligen en samling kvalitetsregister som från start är integrerade och där även skadetillfällena med fler än en fraktur på ett logiskt sätt kan hanteras. Man kan betrakta det som att SFR består av en höftfrakturdatabas, en handledsdatabas etc. Genom samordningen av alla delar till en helhet ges möjlighet att studera frakturernas påverkan såväl för enskild patient som i vidare mening.

Den stora mängd data som SFR genererar kan bidra till många värdefulla analyser. Datamängden gör att många forskare på flera kliniker och universitet deltar i utforskningen av frakturregisterdata. När forskare vill få tillgång till frakturregisterdata för studier av variabler som registrerats för en specifik frakturtyp eller patientkategori har Svenska Frakturregistret följande synpunkter:

- Frakturregistrets data måste valideras noggrant och kontinuerligt avseende täckningsgrad, svarsfrekvens, missade variabler, korrekthet vid registrering jämfört journaluppgifter, frakturklassifikationens korrekthet, vårdgivargränsproblematik med dubletter, mm mm.
- Forskargrupp som önskar forska på de data som insamlats i Frakturregistret bör också ta sin del av ansvaret och även utföra studier i syfte att säkra datas kvalitet särskilt om ett flertal studier på resultat ur SFR planeras. Täckningsgradsanalyser med jämförelser mot officiella databaser som exempelvis Patientregistret åligger SFR som register att göra men annan validering lokalt och centralt kan ske inom ramen för forskningsprojekt.
- Representant för registerledningen eller forskningsstyrgruppen kan vara medarbetare och medförfattare i projekt/publikation för att säkra att data hanteras, analyseras och publiceras på ett adekvat sätt
- En enkel projektbeskrivning presenteras för registerledningen i tidigt skede av projektet med syfte att klargöra så att inga snarlika projekt pågår eller just ska startas. En projektdatabas finns under Forskningsfliken med kort beskrivning av pågående forskningsprojekt

- Om forskningsprojektet bedöms kunna utföras med tillgängliga registerdata och liknande projekt inte redan pågår ska forskare eller handledare presentera en forskningsplan med frågeställningar etc och även etisk ansökan göras av forskargruppen. All utlämnande av data från kvalitetsregister kräver godkänt etiskt tillstånd. Undantaget är den egna kliniken data då detta används för enbart lokalt förbättringsarbete. Även vid sådana mindre projekt bör etiskt tillstånd sökas eftersom det möjliggör senare publicering av resultaten.
- När etiskt godkännande finns ska en begäran om datauttag inlämnas till Registercentrum VGR på speciell blankett, se startsidan under Forskningsfliken. Datauttagsbegäran granskas och om den godkänns överlämnas begäran till statistiksektionen på Registercentrum Västra Götaland för uttag av begärd data.
- Data som är tillgängliga i Frakturregistrets utdatamodul "Statistik i realtid" på hemsidan kan användas för planering och ungefärliga beräkningar inför ett forskningsprojekt liksom till lokalt förbättringsarbete. Vid publicering av resultat från Frakturregistret i vetenskaplig publikation ska inte enbart utdatamodulens data användas. Dessa data är inte kontrollerade för dubletter, missade värden eller andra förekommande avvikelser i grundmaterialet.
- Alla vetenskapliga föredrag eller publikationer där frakturregisterdata använts ska rapporteras till Frakturregistret för att information och kunskap ska kunna samlas och användas i det kontinuerliga förbättringsarbete som är Frakturregistrets mål. Det ska i publikation eller föredrag framgå att dataunderlag är hämtat ur SFR. Frakturregistrets logga bör inkluderas. Utöver vetenskapliga föredrag eller publikationer är det även lämpligt att andra föredrag av principiellt intresse rörande t ex lokalt förbättringsarbete rapporteras till Frakturregistret så att erfarenheter delas. En sammanfattning av publicerad artikel önskas till Frakturregistrets hemsida.

Frakturregistrets variabelstruktur och begreppsstruktur är från hösten 2022 publicerat på Vetenskapsrådets (VR) portal RUT (Register Utility Tool) <https://rut.registerforskning.se/> och är en värdefull informationskälla då studier planeras. Alla forskare kan få tillgång till detta efter att ha ansökt till VR om ett konto där.

För viktig generell information om regler kring registerforskning se: www.registercentrum.se - se under "För sjukvårdspersonal och

forskare/Forskning/Vårt stöd för forskare” För datauttagsbegäran hämta blankett på: <https://registercentrum.se/forskning/datauttag-foer-forskning/p/HJFW7ap74>

För variabelspecifikation inför datauttagsbegäran se: <https://sfr.registercentrum.se/forskning/forskning/p/BJvplms6Q>

För Svenska Frakturregistret och dess styrgrupp Michael Möller
Registerhållare michael.moller@vgregion.se 2022-09-05