

Procedure inzake het verstrekken van gegevens uit de registratie van het Dutch Institute for Clinical Auditing

Inleiding

De gegevens die verzameld worden binnen de bij het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) aangesloten registraties, zijn beschikbaar voor het doen van wetenschappelijk onderzoek. De verstrekking is aan voorwaarden gebonden en verloopt volgens een vaste procedure.

Er worden 2 typen aanvragen onderscheiden:

1. Wetenschappelijk onderzoek naar aanleiding van de jaarrapportage door de wetenschappelijke commissie

Bij wetenschappelijke initiatieven van de wetenschappelijke commissie die ontstaan vanuit de jaarrapportage, kunnen meerdere leden betrokken zijn, maar zijn tenminste één lid van de wetenschappelijke raad en de arts-onderzoeker van de registratie betrokken. Alvorens tot publicatie van gegevens uit een dergelijke onderzoeksvraag wordt overgegaan, wordt het onderzoek besproken binnen de wetenschappelijke commissie. De auteurs publiceren dan uit hoofde van de groep (bijv. DSCA-groep of NBCA-groep). Auteursposities worden bepaald door aantoonbare inspanningen bij het tot stand komen van het manuscript.

2. Procedure voor aanvraag wetenschappelijk onderzoek door derden

U doet een schriftelijke aanvraag bij het secretariaat van DICA door het 'aanvraagformulier' in te vullen. In eerste instantie wordt de aanvraag getoetst aan de criteria zoals die zijn opgesteld door de privacy commissie. Vervolgens wordt deze aanvraag beoordeeld door een (steeds wisselend) lid van de wetenschappelijke commissie van de betrokken registratie ondersteund door een medewerker van het wetenschappelijk bureau van DICA. Belangrijk criterium is of de onderzoeksvraag redelijkerwijs beantwoord kan worden met de gevraagde gegevens. Alleen de gegevens die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag worden verstrekt. Onderzoeksvragen die betrekking hebben op kwaliteitsvergelijkingen op ziekenhuisniveau worden in principe niet gehonoreerd, want zijn voorbehouden aan jaarrapportages van de registraties. Verzoeken om uitzondering op dit beginsel, dienen te worden besproken in de wetenschappelijke commissie en beoordeeld door de methodologische raad en het DICA bestuur.

Wie kan een aanvraag doen?

Het doen van een aanvraag is voorbehouden aan deelnemers aan de betreffende kwaliteitsregistraties.

Hoe moet de aanvraag eruit zien?

Deze bevat de volgende gegevens;

- Aanvraagformulier
- Inge vulde lijst benodigde variabelen
- Indien van toepassing: ondertekende formulieren 'Toestemming verstrekking gegevens aan derden'

Aan wie moet de aanvraag worden gericht:

Wetenschappelijk bureau DICA

Rijnsburgerweg 10

2333 AA Leiden

Tel. : 088 – 570 0000 / onderzoek@clinicalaudit.nl

Bij welke registraties kan wetenschappelijk onderzoek worden aangevraagd?

De wetenschappelijke commissie van iedere registratie beslist per wanneer de dataset geschikt is voor wetenschappelijk onderzoek. U kunt dit terugvinden op de website van de betreffende registratie.

Hoe wordt de anonimiteit van de ziekenhuizen gewaarborgd?

Bij het uitleveren van gegevens aan onderzoekers worden de namen van de betreffende ziekenhuizen niet meegeleverd. Indien anonimiteit door het ziekenhuis zelf niet gewenst is, bijvoorbeeld omdat gegevens in het kader van een grotere trial worden verzameld, dient ieder ziekenhuis hier apart voor toestemming te geven via het formulier 'Toestemming verstrekking gegevens aan derden'.

U dient zelf voor deze toestemmingen zorg te dragen. Een model toestemmingsformulier is eveneens op deze webpagina te vinden.

Hoe wordt de anonimiteit van de patiënten gewaarborgd?

Bij het uitleveren van gegevens aan onderzoekers worden geen NAW gegevens verstrekt. De mogelijk indirect identificerende gegevens zijn geslacht en geboortjaar. Afhankelijk van de omstandigheden zal geboortjaar kunnen worden omgezet in jaarklasse. Het uitgangspunt is dat gegevens niet tot een individuele patiënt kunnen worden herleid. Ook de DICA privacy commissie ziet hierop toe.

Kosten voor het reviewen van de aanvraag:

De registraties hebben de mogelijkheid een bedrag van € 141,50 te rekenen voor het reviewen van de aanvraag. U kunt hier op de website van de betreffende registratie informatie over vinden.

Kosten verbonden aan de levering van gegevens:

Voor de levering wordt afhankelijk van de uitgebreidheid en de frequentie van de levering een vast bedrag in rekening gebracht voor de gemaakte kosten bij DICA. Er worden 3 typen aanvragen onderscheiden:

- Eenvoudige aanvraag: € 250,- (excl. BTW)
Aanvragen met een maximum van 50 variabelen, eenmalige levering.
- Gemiddelde aanvraag: € 400,- (excl. BTW)
Aanvragen voor meer dan 50 variabelen, eenmalige levering.
- Uitgebreide aanvraag: offerte op maat
Aanvragen waarvoor meerdere leveringen nodig zijn, ofwel aparte wensen zijn rondom berekeningen, constructies e.d. De hoogte van de offerte wordt onder ander bepaald door de uitgebreidheid van de levering en de frequentie.

Wat ontvangt u van DICA?

- een versleutelde (beveiligde) database
- een lijst met specificaties van de variabelen

Hoe gaat de procedure na mijn aanvraag?

U ontvangt binnen 2 weken een offerte van de kosten en binnen zes weken een beoordeling van uw aanvraag. Indien de aanvraag moet worden voorgelegd aan de methodologische raad, worden hier nog 4 weken bij opgeteld. De levering wordt contractueel vastgelegd en vervolgens na ondertekening en betaling voldaan.