

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

Inleiding

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

Procedure voor aanvraag registratiedata

Voor een visuele weergave van het aanvraagproces, verwijzen we u graag naar onze infographic! U kunt een schriftelijke aanvraag bij DICA indienen door het 'aanvraagformulier' in te vullen. Op de websitepagina van de registratie vindt u onder 'Meer informatie' een overzicht van wetenschappelijke publicaties die al zijn uitgevoerd met behulp van registratiedata. Uw aanvraag doorloopt eerst een interne beoordelingsronde. Hierbij wordt gekeken naar de aansluiting van de onderzoeksvraag bij de kwaliteitsregistratie, de haalbaarheid met de opgevraagde data, de methodologische haalbaarheid, maar ook de privacy gevoeligheid en de mogelijke impact van het onderzoek. Een medewerker van het onderzoeksbureau begeleidt u tijdens dit proces. Ons doel is om samen met u tot een zorgvuldig opgestelde aanvraag te komen die voldoet aan de kwaliteits- en privacystandaarden die DICA hanteert. De kwaliteit van uw aanvraag bepaalt de waarschijnlijkheid van toekenning. Wij raden u daarom aan om gebruik te maken van de checklist op onze website. Hiermee kunt u vooraf controleren of uw aanvraag compleet is, voordat u deze indient. Alleen de gegevens die relevant zijn voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag worden verstrekt. Let op: het is dus niet mogelijk om de volledige lijst met variabelen aan te vragen.

Wie kan een aanvraag indienen?

Het indienen van een aanvraag is voorbehouden aan deelnemers aan de betreffende kwaliteitsregistraties en leden van de Methodologische Raad ten aanzien van ontwikkeling van de methodologie.

Bij welke registraties kan een wetenschappelijke aanvraag worden ingediend?

De Clinical Audit Board (CAB) van iedere registratie beslist per wanneer de dataset geschikt is voor externe wetenschappelijke aanvragen. In het aanvraagformulier zijn alleen de daadwerkelijk op te vragen registraties opgenomen. Mocht een registratie ten onrechte niet op het formulier staan naar uw mening, neem dan vooral contact op met onderzoek@dica.nl.

Wanneer kunt u data aanvragen over een geheel jaar?

Data van één jaar, bijvoorbeeld over het jaar 2024, is pas beschikbaar als het volledig door de ziekenhuizen is aangeleverd. Dit is op het moment dat het transparantieportaal sluit. Hierdoor is de data over een geheel jaar doorgaans pas in maart van het daaropvolgende jaar beschikbaar, maart 2025 in dit voorbeeld.

Hoeveel publicaties mag u genereren vanuit één onderzoeksaanvraag?

Met de data vanuit één onderzoeksaanvraag kunt u één artikel schrijven. Indien u graag een tweede artikel wilt schrijven, dient u hiervoor een nieuwe aanvraag in te dienen. Hiervoor geldt een gereduceerd tarief.

Hoe wordt de anonimiteit van de ziekenhuizen gewaarborgd?

Bij het uitleveren van gegevens aan onderzoekers worden ziekenhuisgegevens niet meegeleverd, ook niet anoniem. Indien de onderzoeker ziekenhuisgegevens dan wel gegevens van zorgverleners nodig acht voor het onderzoek, moet het bestuur van ieder ziekenhuis/zorgverlener hier afzonderlijk toestemming geven via formulier 'Toestemming herleidbaarheid ziekenhuis en zorgverleners'. U bent zelf verantwoordelijk voor het verkrijgen van deze toestemmingen. Een model toestemmingsformulier is eveneens op de webpagina (www.dica.nl/data-aanvragen) 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. Het uitgangspunt is dat gegevens niet herleidbaar zijn tot een individuele patiënt. De DICA Privacy-commissie houdt hier toezicht op. Binnen twee maanden na het bereiken van het doel van de aanvrager dienen de gegevens te worden vernietigd, zoals vastgelegd in het contract gegevensverstrekking.

Kosten verbonden aan de levering van gegevens:

Voor de levering wordt afhankelijk van de omvang van de aangevraagde dataset en de frequentie van de levering een vast bedrag in rekening gebracht voor de gemaakte kosten bij DICA. Er worden 5 typen aanvragen onderscheiden:

- Eenvoudige aanvraag: € 250,- (excl. BTW)
 - Aanvragen met een maximum van 20 variabelen, eenmalige levering.
- Gemiddelde aanvraag: € 400,- (excl. BTW)
 - Aanvragen voor meer dan 20 variabelen, eenmalige levering.
- Aanvraag extra variabelen: € 150,- (excl. BTW)
 - Aanvraag van extra variabelen op een al bestaande onderzoeksaanvraag
- Publicatie tweede artikel: € 150,- (excl. BTW)
 - Indien u graag een tweede artikel wilt publiceren van de data van een bestaande onderzoeksaanvraag geldt een gereduceerd tarief.
- Aanvragen die niet direct uit de database geleverd kunnen worden: offerte op maat
 - Aanvragen waarvoor meerdere leveringen nodig zijn, ofwel aparte wensen rondom berekeningen, constructies, koppelingen e.d.

Wat ontvangt u van DICA?

Een versleutelde en beveiligde database met ruwe data (dus geen berekende variabelen of analyses); dit is een .csv, .RD of parquet bestand.

Hoe verloopt de procedure na mijn aanvraag?

We streven er naar uw aanvraag zo spoedig mogelijk af te handelen. Houd er echter rekening mee dat bepaalde factoren de procedure kunnen vertragen:

- Afhankelijk van de kwaliteitsregistratie zult u gevraagd worden een korte toelichting van uw onderzoek te geven tijdens een vergadering. Deze vergaderingen zijn vooraf gepland en kunnen dus ongunstig vallen.
- Bij aanvragen die privacygevoelige gegevens betreffen, wordt advies ingewonnen bij de DICA Privacy Commissie. Deze commissie vergadert eens per kwartaal, wat de verwerkingstijd kan beïnvloeden. Maatwerk aanvragen behoeven meerwerk door onze dataverwerker, wat resulteert in een langere doorlooptijd.

De levering wordt contractueel vastgelegd en vervolgens na ondertekening en betaling voldaan binnen 10 werkdagen.

Wanneer vervalt een aanvraag?

Indien de onderzoeksaanvraag akkoord is bevonden door DICA, krijgt u daadwerkelijk de gegevens. Het kan zijn dat er onduidelijkheden zijn over de aanvraag; het onderzoeksbureau neemt dan contact met u op. Als u binnen 3 maanden niet reageert op de vragen, vervalt uw aanvraag en dient u een nieuwe aanvraag in te dienen.

Bericht bij publicatie

Wanneer uw onderzoek afgerond is en u gaat presenteren of publiceren vragen wij u contact op te nemen met onderzoek@dica.nl. Een voorgenomen publicatie dient in concept aan DICA te worden gezonden. Wanneer verdere betrokkenheid van DICA gewenst is, dan zullen hier aanvullende afspraken overgemaakt en vastgelegd worden tijdens het aanvraagproces.