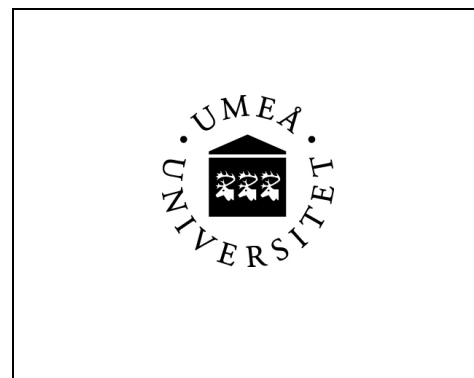


Rapport från
Workshop om
registerforskning,
mars 2010



X01 DORUM

Demografiska databasen

Datum: 2010-05-10

Fåra: Externa (X)

Status: Klar

Version: 1

Namn: Carin Hedlund, Mattias Sandström

Innehåll

Innehåll	2
1. Inledning.....	3
1.1 Syfte och bakgrund	3
1.2 Mål.....	3
2. Genomförande	3
2.1 Arbetsgrupp.....	3
2.2 Finansiering.....	4
2.3 Föredragshållare.....	4
2.4 Deltagare.....	4
2.5 Workshopens genomförande	4
3. Resultat från utvärderingen.....	5
3.1 Slutsatser	5
4. Generella slutsatser	5
5. Bilagor	6
Bilaga 1 Program	7
Bilaga 2 Föredragshållare.....	8
Bilaga 3 Deltagarlista.....	9
Bilaga 4 Ekonomi	12
Bilaga 5 Utvärdering av workshopen.....	13

1. Inledning

1.1 Syfte och bakgrund

Inom projektet X01 Registerhållning kommer ett register, DORUM, att skapas. Detta kommer att innehålla information om de forskningsregister och -databaser som finns vid Umeå universitet. För att veta hur DORUM bör utformas behövs kunskap från de personer som har ansvar för universitetets register/databaser. Syftet är därmed att skapa ett underlag att utgå ifrån när DORUM utvecklas.

Syftet med denna del i projektet var att informera om och diskutera de lagar och förordningar som gäller för forskningsregister och – databaser, hur man skapar ett arbetsätt som skyddar den personliga integriteten och registerhållarens ansvar, hur informationen i dataregister görs tillgänglig för andra och vilka samarbetsprojekt som pågår. Men även ge möjlighet för forskare att knyta nya kontakter och få inblick i några av de register som finns och den forskning som bedrivs.

1.2 Mål

Målet för denna del av projektet DORUM, var att arrangera en workshop våren 2010 kring registerforskning som riktade sig till forskare och databasansvariga som arbetar med forskningsregister och - databaser, inom ramen för Umeå universitets satsning på registerforskning.

Workshopen anordnas i samarbete mellan Demografiska databasen och professor Kjell Asplund.

Workshopen genomfördes 22 – 23 mars 2010 på Folkets Hus i Umeå. Under dessa två dagar höll inbjudna föredragshållare korta presentationer med anknytning till deras olika expertområden utifrån olika perspektiv, t.ex. tillgänglighet på data, samarbete mellan olika registerhållare, lagar och förordningar. Föredragen följdes av diskussioner.

2. Genomförande

2.1 Arbetsgrupp

En arbetsgrupp bildades i november 2009 för att planera workshopen. Gruppen bestod av Marie Eriksson (folkhälsa och klinisk medicin), Jonas Edlund (sociologi), Mattias Sandström och Carin Hedlund. Gruppen träffades några gånger och diskuterade innehållet, lämpliga föreläsare att bjuda in, när och var workshopen skulle genomföras.

Ett program till workshopen (Bilaga 1) togs fram. Gästföreläsare kontaktades och bjöds in.

En inbjudan med preliminärt program skickades ut till workshopen via e-post i januari 2010 (sändlista framtagen tidigare) till prefekter och föreståndare vid Umeå universitet, personer som enligt forskningsdatabasen bedömdes arbeta med registerforskning, de personer som ingick i den grupp som under hösten 2006 deltog i en workshop inom SIMSAM angående registerforskning samt till skadedatabasens sändlista. Information har även skett via chefsinfo, torsdagsposten och fakulteternas olika nyhetsbrev. I inbjudan informerades om att anmälan görs via webbformulär på DORUM:s hemsida. I februari skickades även programmet ut med en inbjudan via lokalpost till personer på sändlistan.

2.2 Finansiering

Under januari kontaktades Kjell Asplund angående finansieringen av workshopen.

Efter kontakt med Karina Sandström, Universitetsledningens kansli, lämnades två ansökningar in för finansiering av workshopen.

Rektor tilldelade workshopen 50000 kr från ett konto avsatt för oförutsedda projekt.

Även ett bidrag till konferensmiddag på 15000 kr beviljades från Fonden för konferensanslag.

Kostnader avser resor och hotellrum för inbjudna föreläsare, konferens med lunch på Folkets hus i Umeå samt middag på Norrlandsoperan (Bilaga 4).

2.3 Föredragshållare

Inbjudna föredragshållare till workshopen kom från Umeå universitet, Umeå landsting, Regionala etikprövningsnämnden i Umeå (EPN), Socialstyrelsen, Statistiska centralbyrån (SCB) och Svensk nationell datatjänst (SND) (Bilaga 2).

2.4 Deltagare

Det var drygt 90 personer anmälda till workshopen, men en begränsning sattes till 90 deltagare. (Bilaga 3)

Av deltagarna i workshopen tillhörde majoriteten den medicinska fakulteten, med 55 anmälda, och den samhällsvetenskapliga fakulteten, med 29 deltagare.

Fakultet	Antal anmälda	Varav föreläsare
Medicin	55	4
Samhällsvetenskapliga	29	6
Humanistiska	1	
SCB Statistiska centralbyrån	3	2
SDN Svensk nationell datatjänst	1	1
EPN Regionala etikprövningsnämnden i Umeå	1	1

2.5 Workshopens genomförande

Workshopen genomfördes på Folkets hus i Umeå under två halvdagar. Från måndag 22 mars klockan 13.00 till tisdag 23 mars klockan 13.00 som avslutades med en gemensam lunch på Folkets hus. På måndag kväll var alla inbjudna till en Norrländsk buffé på Norrlandsoperan.

Programmet bestod av kortare presentationer som följdes av diskussioner. Programmet var uppdelat i fyra delmoment. Kjell Asplund var moderator under workshopen och ledde även diskussionerna.

Måndagen inleddes med en presentation av workshopen och om registerforskning av Kjell Asplund. Därefter redogjorde Mattias Sandström för DORUM-projektet.

Programmet fortsatte med information om den lagstiftning som finns kring registerforskning, där Lars Bejstam pratade om 'Offentlighet och sekretess i forskning' och Margareta Bergström om 'Etikprövningslagen och dess tillämpning'. Anders Brändström och Kjell Asplund tog upp problematiken kring 'Försökspersonens integritet och registerhållarens ansvar'.

Måndagen avslutades med en genomgång i hur informationen i registren kan göras tillgänglig för andra forskare. Vilka forskarservicerutiner det finns hos några organisationer, vad som krävs för att få tillgång till data från deras olika register och hur olika organisationer lever upp till de regler som finns. Föredragshållarna under detta moment representerade några olika organisationer och redogjorde för de rutiner som gäller hos dem och deras erfarenheter kring ämnet.

Föredragshållare var Birgitta Stegmayer, Hans-Jörgen Marker, Peter Abrahamsson och Carin Hedlund.

Tisdag startade med ett pass kring 'Erfarenheter från forskning, tillgänglighet och samarbete', föredragshållare var Marie Eriksson, Caroline Larsson och Hans-Jörgen Marker.

Under det sista momentet presenterade några goda exempel på samarbeten över fakultetsgränser som pågår inom Umeå Universitet. Rubriken var 'Erfarenheter från registerhållning, forskning, tillgänglighet och samarbete vid Umeå universitet' samt 'Våra databaser och exempel på samarbeten över fakultetsgränserna'. Från SIMSAM-noden deltog Anneli Ivarsson och Urban Lindgren. Gunnar Malmberg berättade om sina erfarenheter från ALC-projektet och Linnédatabasen.

Efter workshopen har samtliga föredrag lagts upp på DORUM:s hemsida och information har skickats ut till deltagarna om detta.

www.ddb.umu.se/databaser/dorum/

En utvärdering av workshopen har även genomförts.

3. Resultat från utvärderingen

En webb-baserad utvärdering har genomförts som bestod av fyra frågor och besvarades av 41 deltagare, vilket tyvärr är under 50% av antalet deltagare. Någon analys har inte gjorts av detta och det finns därmed en risk att det i huvudsak är de som redan är positiva till DORUM som har besvarat utvärderingen (Bilaga 5).

I överlag var omdömena mycket positiva och även de kommentarer som fanns med.

- 95% anser att workshopen motsvarade förväntningarna
- 80% anser att workshopen gett inspiration och nya idéer till hur arbete med forskningsregister kan utföras
- 95% anser att universitet regelbundet bör hålla diskussioner om registerforskning
- 56% anser att workshopen gett inspiration till nya forsknings- och samarbetsprojekt och 36% anger varken eller.

3.1 Slutsatser

Intresset för workshopen var mycket stort och med många anmälda.

Även om några av deltagarna är av annan åsikt tycker de flesta att workshopen uppfyllde eller t.o.m. överskred deras förväntningar. Många är också positiva till att liknande arrangemang hålls regelbundet. Ett behov och önskemål finns, om att ha fler liknande träffar där man kan diskutera frågor kring registerforskning, lagar och förordningar samt att knyta kontakter.

Workshopen har även gett inspiration och nya idéer till registerforskning och möjlighet att knyta nya kontakter och samarbetspartner.

4. Generella slutsatser

Vi bedömer att det finns ett genuint intresse för att skapa ett register, DORUM, över de register och databaser som finns vid Umeå universitet. Detta för att få överblick över de register som finns inom universitetet och för att finna nya samarbetspartner.

Men det finns även intresse av att få kunskap om de forskningsregister som finns utanför Umeå för att utveckla nationella samarbeten. Kontakterna och samarbetet med SND är därför viktigt att vi vidareutvecklar.

Det finns även behov av återkommande träffar för att diskutera specifika gemensamma frågor och för att knyta kontakter med andra forskare.

Ett förslag från oss i DORUM är att genomföra fler mindre träffar, ex. lunchseminarium någon gång per år, där specifika registerfrågor tas upp, presentation av nya lagar som tillkommet, tips om hur man dokumenterar sin databas, fördjupningar inom ett visst område etc. och dit vi bjuder in föredragshållare från t.ex. datainspektionen och DISC (Database Infrastructure Committee).

5. Bilagor

Bilaga 1	Program workshop
Bilaga 2	Föredragshållare
Bilaga 3	Deltagarlista
Bilaga 4	Ekonomi
Bilaga 5	Resultat från utvärdering av workshopen

Bilaga 1 Program

Demografiska databasen DORUM Workshop Registerforskning 22-23 mars 2010

Lokal: Umeå Folkets Hus Moderator: Kjell Asplund

Program

Måndag 22 mars

13.00 – 13.15 Inledning och presentation

Kjell Asplund, Folkhälsa och klinisk medicin, Umeå Universitet (UmU)

13.15 – 13.30 Projektet DORUM

Mattias Sandström, Demografiska databasen (DDB), UmU

13.30 – 14.30 Offentlighet och sekretess i forskning

Lars Bejstam, Juridik, UmU

Etikprövningslagen och dess tillämpning

Margareta Bergström, Regionala etikprövningsnämnden i Umeå

Diskussion

14.30 – 15.00 Fikapaus

15.00 – 16.00 Försökspersonens integritet och registerhållarens ansvar.

Anders Brändström, DDB, UmU

Kjell Asplund, Folkhälsa och klinisk medicin, UmU

Diskussion

16.00 – 18.00 Hur görs informationen i dataregister tillgängliga för andra? Vilka forskarservicerutiner finns? Vad krävs för att få tillgång till data från olika register? Hur gör olika organisationer för att leva upp till de regler som finns?

Birgitta Stegmayr, Socialstyrelsen

Hans-Jörgen Marker, Svensk nationell datatjänst (SND)

Peter Abrahamsson, Statistiska Centralbyrån (SCB)

Carin Hedlund, DDB, UmU

Diskussion

18.30 Middag på Norrlandsoperan

Tisdag 23 mars

8.30 – 9.30 Erfarenheter från forskning, tillgänglighet och samarbete.

Marie Eriksson, Folkhälsa och klinisk medicin, UmU

Caroline Larsson, SCB

Hans-Jörgen Marker, SND

Diskussion

9.30 – 10.00 Fikapaus

10.00 – 11.30 Några goda exempel. Erfarenheter från registerhållning, forskning, tillgänglighet och samarbete vid Umeå universitet. Våra databaser och exempel på samarbeten över fakultetsgränserna.

Anneli Ivarsson, Folkhälsa och klinisk medicin, UmU

Urban Lindgren, Kulturgeografi, UmU

Gunnar Malmberg, Kulturgeografi, UmU

Diskussion

11.30 – 11.45 Avslutning

Kjell Asplund, Folkhälsa och klinisk medicin, UmU

12.00 - Lunch på Folkets Hus

Demografiska databasen Umeå universitet 901 87 Umeå Tel. 090-786 98 40 Mob. 070-588 23 76 Fax. 090-786 69 58 www.ddb.umu.se

Bilaga 2 Föredragshållare

Peter Abrahamsson

Statistiska centralbyrån (SCB)

Kjell Asplund, Professor

Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin och ledamot i Universitetsstyrelsen, Umeå Universitet, ansvarig för Riks-Stroke, nationell cancersamordnare samt tidigare generaldirektör för Socialstyrelsen.

Lars Bejstam, Docent

Juridiska institutionen, Umeå universitet

Margareta Bergström

Avdelningsordförande i Regionala etikprövningsnämnden i Umeå, generaldirektör för Brottsoffermyndigheten (BrOM).

Anders Brändström, Professor

Föreståndare för Demografiska databasen, Umeå universitet, ansvarig för DDB:s databaser samt Linnédatabasen.

Marie Eriksson, FD

Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet, tidigare koordinator för MONICA undersökningen

Carin Hedlund

Forskarserviceansvarig vid Demografiska databasen, Umeå universitet, projektledare för Dorum-projektet

Anneli Ivarsson, Docent

Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet samt FoUU-staben vid Västerbottens Läns Landsting, leder arbetet vid SIMSAM-noden i Umeå.

Caroline Larsson

Statistiska centralbyrån (SCB)

Urban Lindgren, Professor

Kulturgeografiska institutionen, Umeå universitet, ansvarig för ASTRID-databasen, deltagare i SIMSAM-noden i Umeå

Gunnar Malmberg, Professor

Kulturgeografiska institutionen, Umeå universitet, forskningssamordnare för Linnédatabasen

Hans-Jörgen Marker

Föreståndare vid Svensk nationell Datatjänst (SND)

Mattias Sandström, FD

Demografiska databasen, Umeå universitet, projektledare för Dorum-projektet

Birgitta Stegmayr, Professor

Institutionen för folkhälsa och klinisk medicin, Umeå universitet, enhetschef vid Socialstyrelsen samt tidigare ansvarig för MONICA-undersökningen

Bilaga 3 Deltagarlista

NAMN	Institution	Titel, forskningsprojekt, databas mm
Peter Abrahamsson	Enheten för befolkningsstatistik, Statistiska centralbyrån, Örebro	Utredare
Kristin Ahlm	Rättsmedicin	Forskningsassistent
Ewa Andersson	Institutionen för Tillämpad utbildningsvetenskap, Beteendevetenskapliga mätningar	Universitetslektor
Liselott Andersson	Kvinnosjukvården Norrbotten	Överläkare
Kjell Asplund	Folkhälsa och klinisk medicin, Medicin	Professor. Ledamot i Universitetsstyrelsen. Registerhållare för kvalitetsregistret Riks-Stroke, MONICA-undersökningen. Samordnare för regeringens nationella cancerarbete
Lars Bejstam	Juridiska institutionen	Universitetslektor
Ingvar Bergdahl	Folkhälsa och klinisk medicin, Yrkesmedicin	Universitetslektor
Margareta Bergström	Brottsförflyktmyndigheten	Generaldirektör
Ulrica Bergström	Enheten för ortopedi	
Johanna Björnstig	Kirurgisk och perioperativ vetenskap, Kirurgi	Forskningsadministratör
Göran Broström	Statistiska institutionen, CBS	Professor, forskare, LinnéDb, ALC
Anders Brändström	Demografiska databasen	Professor. Föreståndare vid DDB. Forskare CBS, LinnéDb, ALC
Lage Burström	Folkhälsa och klinisk medicin, Yrkes- och miljömedicin	Forskare
Per-Olof Bylund	Olycksanalysgruppen Akut- och katastrofmedicinskt centrum	Forskare
Kerstin Båsjö	Enheten för befolkningsstatistik, Statistiska centralbyrån, Örebro	Utredare
Maria Casserdahl	Infektion	Forskningssjuksköterska
Xavier de Luna	Statistik, CBS	Professor,
Jonas Edlund	Sociologiska institutionen	ISSP, SIMSAM
Britt-Inger Eklund	Medicencentrum	Forskningssjuksköterska
Elisabeth Engberg	Demografiska databasen	Platschef
Marie Eriksson	Folkhälsa och klinisk medicin, Medicin	Forskare, Riks-Stroke, MONICA-undersökningen, InUt
Sture Eriksson	Samhällsmedicin och Rehabilitering, Geriatrik	Docent
Bertil Forsberg	Folkhälsa och klinisk medicin, Yrkes- och miljömedicin	Associate Prof, Head of unit Occupational and Environmental Medicine Dept of Public
Ann-Sofie Forslund	MONICA-Hjärtinfarktregistret, Norrbottens läns landsting.	forskningssjuksköterska
Per Fransson	Institutionen för strålningsvetenskaper, Onkologi	Associate professor, PhD, Universitetslektor
Per Gustafsson	Folkhälsa och klinisk medicin, Allmänmedicin	Med Dr, Postdoktor
Mats Hamrén	Institutionen för Tillämpad utbildningsvetenskap, Beteendevetenskapliga mätningar	Systemchef
Carin Hedlund	Demografiska databasen	Utredare, projektledare för DORUM
Karin Hellström	Institutionen för Omvårdnad/Hjärtcentrum	
Ångerud		

Widar Henriksson	Institutionen för Tillämpad utbildningsvetenskap, Beteendevetenskapliga mätningar	Professor, BVM
Maria Hiltonen	Demografiska databasen	Utvecklingsledare
Stellan Håkansson	Barn- och ungdomskliniken, Neonatologi	Medicinsk chef
Ulf Isaksson	Institutionen för omvårdnad	Universitetslektor, PhD
Anneli Ivarsson	Folkhälsa och klinisk medicin, Epidemiologi	Associate professor & Pediatrician, SIMSAM-noden Umeå, SALUT Forsknings- och kvalitetsregister, Celiakitregistret
Per Ivarsson	Folkhälsa och klinisk medicin, Medicin	Projekt administratör
Urban Janlert	Folkhälsa och klinisk medicin, Epidemiologi och global hälsa	Professor, överläkare
Jan-Håkan Jansson	Medicineriatrika kliniken, Skellefteå	Docent, överläkare, MONICA-undersökningen
Åsa Johansson	MONICA-sekretariatet, Medicincentrum	Forskningssjuksköterska, MONICA-strokeregister för norra Sverige
Christina Jonsson	Institutionen för Tillämpad utbildningsvetenskap, Beteendevetenskapliga mätningar	Systemman
Fredrik Jonsson	Folkhälsa och klinisk medicin, Medicin	Statistiker
Bengt Järholm	Folkhälsa och klinisk medicin	Professor/överläkare
Caroline Larsson	Enheten för befolkningsstatistik, Statistiska centralbyrån, Örebro	Utredare
Christina Lindén	Institutionen för klinisk vetenskap, Oftalmiatrik	M.D. Associate professor, Universitetslektor, överläkare
Urban Lindgren	Kulturgeografi	ASTRID-databasen, SIMSAM-noden Umeå
Marie Lindkvist	Statistiska institutionen. Folkhälsa och klinisk medicin, Epidemiologi och global hälsa	Universitetslektor
Johan Lundberg	Nationalekonomi	Universitetslektor, Director, Graduate School in Population Dynamics and Public Policy and Department of Economics
Robert Lundqvist	Hälsa- och sjukvårdsenheten, Norrbottens läns landsting.	statistiker, MONICA-undersökningen
Lena Lundström	Klinisk mikrobiologi	projektledare, post doc
Jack Lysholm	Kirurgi och perioperativ vetenskap, Ortopedi	FOUU.chef /Professor, FOUU-staben, Landstingshuset
Kent Löfgren	Pedagogiska institutionen	Fil.dr
Mats Löfgren	Nationella kvalitetsregistret för gynekologisk kirurgi	Universitetslektor, överläkare
Göran Lönnberg	Folkhälsa och klinisk medicin, Epidemiologi och folkhälsa	Statistiker
Gunnar Malmberg	Kulturgeografi, CBS	Professor, LinnéDb, ALC
Hans-Jörgen Marker	Svensk nationell Datatjänst (SND), Göteborg	Föreståndare vid SND
Kadri Meister	Folkhälsa och klinisk medicin, Yrkes- och miljömedicin	Statistiker
Ingeborg Nilsson	Institutionen för Samhällsmedicin och Rehabilitering, Arbetsterapi och Institutionen för Idé och Samhällsstudier	Leg Arb ter, Med Dr, LinnéDb, ALC
Karina Nilsson	Sociologiska institutionen	Universitetslektor
Margareta Norberg	Folkhälsa och klinisk medicin, Epidemiologi och global hälsa, CBS	Forskare, LinnéDb, ALC
Madelene Nordlund	Sociologiska institutionen	Doktorand

Annika Nordström	Folkhälsa och klinisk medicin, Epidemiologi och folkhälsa	Hälsoutvecklare/FoUU-staben, Landstingskontoret, Universitetslektor
Anna Norin	CERUM	Forskningsassistent
Sofia Norlund	Folkhälsa och klinisk medicin, Yrkes- och miljömedicin	Doktorand
Cecilia Olsson	Institutionen för Kostvetenskap	PhD, RD, Senior Lecturer
Per Ottander	Folkhälsa och klinisk medicin, Kardiologen, Hjärtcentrum, Medicin och epidemiologi	Överläkare
Mojgan Pakbaz	Nationella kvalitetsregistret för gynekologisk kirurgi	Doktorand
Fredrik Palm	HUMlab	Utvecklingsamordnare
Bo Persson	Demografiska databasen	Platschef
Christina Reuterwall	Folkhälsa och klinisk medicin, Yrkesmedicin	Universitetslektor
Gunborg Rönnberg	Kliniskt Forskningscentrum	Sektionledare, Forskningssjuksköterska
Mattias Sandström	Demografiska databasen	Utredare, projektledare för DORUM
Britt-Inger Saveman	Institutionen för omvårdnad, Kirurgi.	Professor, RNT., PhD, FEANS
Marcus Schmitt-Egenolf	Folkhälsa och klinisk medicin, Dermatologi och venereologi	Registerhållare PsoReg
Hubert Sjödin	Biobankens forskningsenhet	Statistiker
Anna Sjöström	Institutionen för farmakologi/klinisk neurovetenskap, Neurologiska kliniken	Specläkare neurologi
Lisbeth Slunga Birgander	Folkhälsa och klinisk medicin, Yrkesmedicin	Överläkare
Anna Stecksén	Folkhälsa och klinisk medicin, Medicin	Forskningsassistent
Birgitta Stegmayer	Folkhälsa och klinisk medicin, Medicin	Professor, fd. chef för registerenheten vid Socialstyrelsen, koordinater för MONICA-undersökningen
Andreas Tornevi	Folkhälsa och klinisk medicin, Yrkes- och miljömedicin	Forkn. ass
Erik Törnlund	Demografiska databasen	utredare
Ingeborg Waernbaum	Statistik	PhD, Researcher, Universitetslektor
Stig Wall	Folkhälsa och klinisk medicin, Epidemiologi och global hälsa	Professor
Sari Wallin	Medicencentrum, Riks-Stroke, NUS	Riks-Strokekoordinator
Lars Weinehall	Folkhälsa och klinisk medicin, Epidemiologi och global hälsa	MD, PhD, Professor, Head of unit
Annika Westberg	Demografiska databasen	utredare
Pär Vikström	Demografiska databasen	Databasansvarig
Maria Wisselgren	Demografiska databasen	Utredare
Rune Åberg	Svensk Nationell Datatjänst Göteborg, Sociologiska institutionen Umeå	Professor, ordförande Svensk Nationell Datatjänst (SND)
Åsa Ågren	Medicinska biobanken / Forskningsstödjande enheten	Biobankskoordinator
Ann-Marie Åhrén	Medicinska biobanken / Forskningsförberedande enheten	Biobankskoordinator

Bilaga 4 Ekonomi

Kostnader för workshopen

Konferens Folkets Hus, 2 halvdagar, 1 lunch	36.493	
Middag Norrlandsoperan		20.934
Lunch måndag, med gästföreläsare		408
Flyg och tåg, gästföreläsare		7.606
Hotell, gästföreläsare		4.732
Namnetiketter		206
Summa kostnader		70 379

Bidrag till workshopen

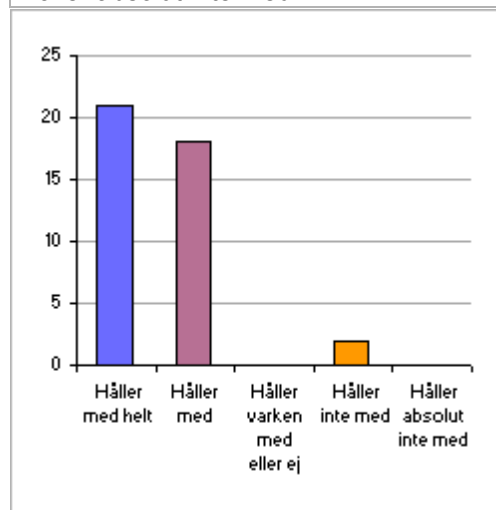
Anslag för workshop från rektor		50 000
Fonden för konferensanslag, middags kostnad		15 000
Summa intäkter		65 000

Bilaga 5 Utvärdering av workshopen

En webb-baserad utvärdering har också genomförts som bestod av fyra frågor och besvarades av 41 deltagare.

Fråga 1: Workshopen motsvarade mina förväntningar (41 svar)

Håller med helt	21	51,2 %
Håller med	18	43,9 %
Håller varken med eller ej	0	0 %
Håller inte med	2	4,9 %
Håller absolut inte med	0	0 %



Kommentarer fråga 1 (6 st):

Den var mycket bättre än vad jag väntade mig.

Det var över förväntan!

Workshopen har överträffad mina förväntningar

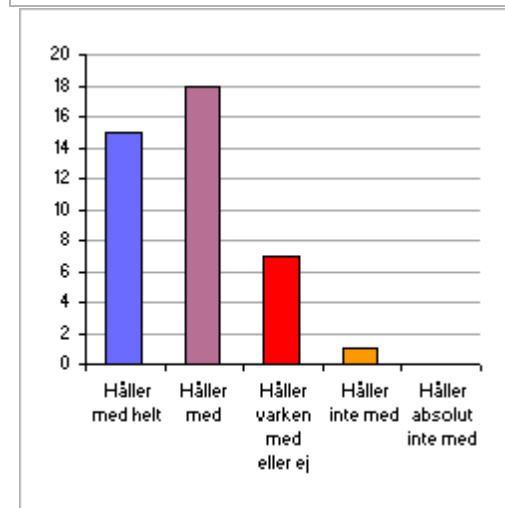
Inga kommentarer

Jag visste att det skulle bli bra, och det blev det.

Bra mix mellan information från registerhållare och umeåbaserade projekt

Fråga 2: Workshopen har givit mig inspiration och nya idéer till hur jag själv kan/bör arbeta med forskningsregister (41 svar)

Håller med helt	15	36,6 %
Håller med	18	43,9 %
Håller varken med eller ej	7	17,1 %
Håller inte med	1	2,4 %
Håller absolut inte med	0	0 %



Kommentarer fråga 2 (5 st):

Bra uppdatering och förtydliganden (dag 1, som var den enda dagen jag var med)

Bra påminnelse om vad vi har här i Umeå!

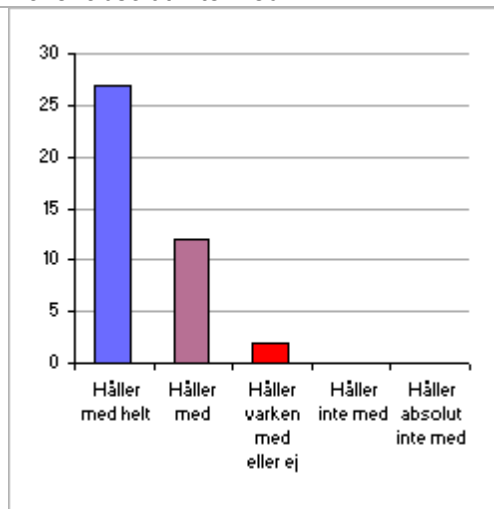
Gärna ännu mer hur man lägger upp det hela och hur man ska hantera register så att de bevaras och hur man dokumenterar om registren.

Arbetar redan fullt ut med register

Mycket inspirerande. Enda problemet är att dygnet bara har 24 timmar, så jag hinner inte utveckla alla ideer som jag fick på workshopen.

Fråga 3: Umeå universitet bör regelbundet hålla diskussioner med fokus på registerforskning (41 svar)

Håller med helt	27	65,9 %
Håller med	12	29,3 %
Håller varken med eller ej	2	4,9 %
Håller inte med	0	0 %
Håller absolut inte med	0	0 %



Kommentar fråga 3: (6 st)

En fråga som är ställd så att den knappast går att svara nej på. Frågan är väl i vilken form. Jag tror inte regelbundna upprepningar av det här programmet är något att rekommendera. Men vältajmade uppdateringar allteftersom regler och praxis utvecklas är absolut av värde.

Ja, vi har så bra resurser men mitt intryck är att det används inte fullt ut!

Kontakt med landstinget och verksamhetschefer bör ingå

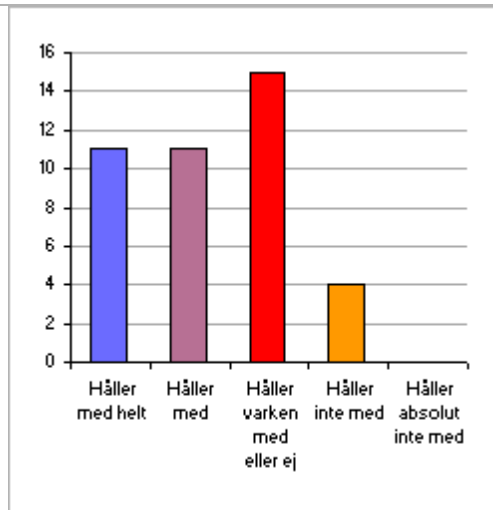
Inga kommentarer

Utän tvekan bör detta prioriteras av de som bestämmer. Om jag var dekanus på samfak (min fakultet), skulle jag ordna en liknande workshop direkt för de forskare som jobbade på min fakultet. Dessutom skulle jag ge en månadslön till den eller de som ville testa att utveckla ansökningar/projektskisser för registerforskning.

Men inte alltför ofta

Fråga 4: Workshopen har givit mig inspiration och nya idéer till nya forsknings- eller samarbetsprojekt

Håller med helt	11	26,8 %
Håller med	11	26,8 %
Håller varken med eller ej	15	36,6 %
Håller inte med	4	9,8 %
Håller absolut inte med	0	0 %



Kommentarer fråga 4: (3 st)

I princip: forskar inte själv men workshops av det här slaget är bra. Skapar inte minst kontakter.
Inga kommentarer
Har inte den frågan ställs redan ovan?

Övriga kommentarer: (29 st)

Tack så mycket.

Jag var bara med på 1:a dagen. Den var bra: värdefulla förtydliganden och bra nivå som jag tror passade både insatta och nybörjare. Fint program ni satte ihop.

Bra initiativ, välkomnar flera liknande initiativ.

Bra arrangerat och organiserat, utmärkt moderator.

Mycket givande dagar

Mycket trevligt och nyttigt upplägg. Kjell Asplund utmärkt moderator.

Jag uppskattade verkligen Kjell Asplunds kursupplägg som alltid/Anna Sjöström

Saknade inspiration och hands-on för små register. Nu handlade det mest om mastodontprojekt.

Vi i våra forskningsgrupp önskar stöd med

1. Etik och juridik - Fakultetsnivå

2. Statistik - Institutionsnivå

3. Ansökningar: granskning, synpunkter, diskussioner - Institutions och kanske även fakultetsnivå

4. Teknik: Kunskaper om databaser och hur man får ut information från databaser och vilken information som finns i olika databaser. Dokumentation (beskriva) av egna databaser så de blir tillgängliga för andra forskare

Mkt bra ordnat

Välordnad workshop med intressanta ämnen och föreläsare, fler sådana här samlingar behövs för oss som jobbar med register och registerforskning.

Tycker seminariet var bra. Det gav bra information om registerforskning.

Jag kan tycka att det finns ett visst värde i åhörarkopior. En annan synpunkt är att det vore trevligt att inte ha ett så ensidigt Umeå-perspektiv. Registerforskning bedrivs ju till stor del också utanför Universitetssjukhuset. Skulle också vara givande med någon form av gruppövning.

Bra om vi kan träffas regelbundet 1-2 ggr / år

Hade varit bra med lite mer handouts från powerpoint presentationerna. När det är mycket nytt kan det vara svårt att anteckna allt. Detta alltså ffa juridiken osv kanske ej behövt när man gick igenom olika projekt.

Det var svårt att förstå den man som pratade danska.

Tyvärr hade jag bara möjlighet att vara med den första dagen men har fått information om SimSam tidigare. Har via andra hört att andra dagen också var mycket bra.

Mycket intressant och givande även för mig som inte är forskare utan leverantör av forskningsregister. Något som skulle vara nyttigt att ta upp till en ev. nästa gång är den fysiska datahanteringen.

Överlag intressant även om det blev lite upprepningar av samma sak. Skulle även vid senare tillfälle önska lite fördjupning om problem med att arbeta med register, tex svårigheten i att "kontrollera" sina data.

Framför allt gav workshopen möjlighet att känna personer som administrerar och arbetar med olika register.

En ordentlig presentation av de forskningsprojekt som pågår vore inte helt fel. Som det är nu så tror alla som är inne i ett register att alla andra vet vad just det projektet handlar om och har för innehåll. Ibland kändes det lite som en inbördes klubb när alla förkortningar på forskningsprojekt rabblades upp.

Gärna flera liknande workshops, var uppskattat

tyvärr kunde jag inte närvara vid båda dagarna men ger svar utifrån det jag hann "uppleva"

Jag har ingen ytterligare kommentar.

Nyttigt och bra kombination av föreläsningar. Bra ordförande.

Som föreläsare inser man att Umeå universitet får till lägre grad kunskap om våra nationella register i jämförelse med t ex KI

Mycket matnyttigt under första dagen.

Kunde tyvärr inte vara med dag 2 pga andra tidigare planerade möten, som inte gick att flytta, därav kanske svaret på fråga 4

Bra jobbat.

Ingen