



Retningslinjer for tilgang til data fra Cerebral Pareseregisteret i Norge (CPRN) og Oppfølgingsprogram for Cerebral Parese (CPOP) til bruk i forskning

Det er ønskelig at data i CPRN og CPOP brukes til forskning og/eller kvalitetsarbeid, og registrerte data skal derfor prinsipielt være tilgjengelig for alle som ønsker å bruke dem til slike formål.

Alle som ønsker å bruke data fra CPRN og/eller CPOP til forskning, må søke om tilgang til data. Det er registrenes fagråd som i samarbeid med de faglige lederne vurderer alle henvendelser om bruk av opplysninger fra registrene.

Søknader som innebærer utlevering av personidentifiserbare data eller kobling med andre datakilder (f.eks. Medisinsk Fødselsregister), må legges ved vurdering fra REK. Videre vurderes om data fra CPRN og/eller CPOP kan gi svar på de problemstillingene søker ønsker å studere, og eventuelt gi råd om design.

Søknad om tilgang til data skal gjøres på skjemaet «Søknad om data fra Cerebral pareseregisteret i Norge og/eller Cerebral Parese Oppfølgingsprogram» og vedlegges protokoll med presisering av avhengige og uavhengige variabler. Søknaden sendes til CPRN og/eller CPOP ved leder Guro Andersen (CPRN) og/eller Reidun Jahnsen (CPOP).

Når søknaden er godkjent, skal forskeren få tilgang til de nødvendige data. Forskeren skal deretter være forsikret om at ikke andre kan benytte data fra CPRN og/eller CPOP til konkurrerende prosjekt (overlappende problemstilling). Det er imidlertid en tidsfrist for når data må være publisert for at denne garantien skal opprettholdes. Denne tidsfristen innebærer at en artikkel må være ferdig for innsending til et tidsskrift senest to år etter at data ble utlevert.

Det skal fremgå tydelig i artikkelen (i sammendrag eller tittel, og i material og metodeavsnittet) at studien er basert på data fra Cerebral pareseregisteret i Norge og /eller Cerebral Parese oppfølgingsprogram.

Kopi av artikkelen skal sendes til CPRN og/eller CPOP før den sendes til publisasjon, slik at informasjonen som berører registeret og/eller oppfølgingsprogrammet kan verifiseres.

Dersom en vesentlig del av dataene fra CPRN og/eller CPOP benyttes i publikasjoner, bør disse være representert i forfatterlisten, det vil si at man også deltar i analysearbeid, fortolkning, og sammenskriving i henhold til de internasjonalt gjeldende «Uniform Requirements for Manuscripts Submitted to Biomedical Journals».

For mer informasjon om utlevering av data, vennligst se samlede vedtekter for CPRN og CPOP (www.siv.no/helsefaglig/cp-registeret eller www.ous-hf.no/cpop)