

## **RETNINGSLINJER FOR TILGANG TIL DATA FRA CEREBRAL PARESeregISTERET I NORGE (CPRN) TIL**

### **BRUK I FORSKNING**

Det er ønskelig at data i CPRN 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 i CPRN til forskning, må søke om tilgang til data. For å vurdere søknadene har CPRN opprettet et eget forskningsutvalg. Dette utvalget skal passe på at ikke parallelle studier startes og at nødvendige formelle godkjenninger (som f.eks. fra den regionale etiske komité) foreligger.

Søknader som innebærer utlevering av personidentifiserbare data eller kobling med andre datakilder, herunder MFR, må vedlegges uttalelse fra REK. Videre skal utvalget vurdere om CPRN's data kan gi svar på de problemstillingene søker ønsker å studere, og eventuelt gi råd om design.

Søknaden skal følge mal og vedlegges protokoll med presisering av avhengige og uavhengige variabler. Søknaden sendes til CPRN ved daglig leder.

Når søknaden er godkjent, skal forskeren få de nødvendige data. Forskeren skal deretter være forsikret om at ikke andre kan benytte data fra CPRN 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 abstrakt eller tittel, og i material og metodeavsnittet) at studien er basert på data fra Cerebral pareseregisteret i Norge.

Kopi av artikkelen skal sendes til CPRN før den sendes til publisering, slik at CP-registeret kan verifisere den informasjonen som berører registeret.

Dersom en vesentlig del av dataene fra registeret benyttes i publiseringen, bør registeret 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 ad utlevering av data vennligst se registerets vedtekter.