



Regler för forskning baserat på uppgifter ur CPUP-databasen

Alla deltagare i CPUP med inloggningsrätt har fri tillgång till egna data, dvs. uppgifter för de personer som den egna inloggningen omfattar. Alla deltagare har dessutom rätt att bearbeta oidentifierad information (dvs. information där inte den enskilda personen kan identifieras) från det samlade registret för kvalitetsuppföljning. Om materialet skall användas för forskning med syfte att publicera resultaten ställs ytterligare krav.

En publikationskommitté har bildats för att koordinera planerade projekt. Detta görs för att undvika att parallella likartade studier startas, att etisk kommitté godkännt studier där så behövs och för att ge råd så att inte studier med frågeställningar som inte materialet bedöms kunna besvara påbörjas. Publikationskommittén är initialt likvärdig med styrgruppen för CPUP kompletterad med representant för NKO. De yrkesgrupper som inte är representerade har personer adjungerade för granskning av de projekt som tillhör deras yrke.

Den som önskar forska på uppgifter ur CPUP-databasen skall fylla i ansökningsformulär (se bilaga). Ansökan skickas till registeransvarig.

Publikationskommittén kontrollerar så att inte "konkurrerande" projekt redan pågår, att frågeställningen rimligen kan besvaras med önskat material, om ansökan till etisk kommitté behövs. Publikationsgruppen följer instruktioner och regler utarbetade av ICMJE (International Committee of Medical Journal Editors), www.ICMJE.com.

När ansökan är beviljad erhåller forskargruppen de uppgifter som sökts. Om framtagningen är tidskrävande kan NKO behöva debitera timkostnad för arbetet. Forskargruppen är därefter försäkrad att inte likartat projekt ur CPUP-databasen genomförs. Denna försäkran är dock tidsbegränsad -artikel skall vara färdig och inskickad till tidskrift senast ett år efter det att materialet lämnats ut.

I artikel skall tydligt framgå att undersökningen är baserad på CPUP.

Innehåll i ansökan om uppgifter ur CPUP-databasen för forskningsprojekt

- Datum
- Planerad undersökning (titel)
- Deltagare (författare). Ange de olika personernas del i arbetet.
- Frågeställning
- Metod
- Material/uppgifter som önskas ur CPUP-databasen. Ange geografiskt område, åldersgrupper, rapporteringsår, parametrar.
- Finns uppgifter som skall hämtas från annan källa? Vilken?
- Är ansökan till etisk kommitté planerad?* Skrivet? Besvarad?
- Tidsplan

* CPUP har godkännande från Etisk kommitté för forskning som enbart omfattar uppgifter som finns i databasen.

Underskrift av samtliga deltagare

Ansökan skickas till

Gunnar Hägglund
Ortopedkliniken
Universitetssjukhuset
221 85 Lund