

Information om forskningsprojekt "Att leva med cerebral pares och ryggmärgsbråck"

Under perioden 2016-2020 kommer forskare knutna till de nationella kvalitetsregistren CPUP och MMCUP att genomföra ett större forskningsprojekt med titeln *Att leva med cerebral pares och ryggmärgsbråck – hälsomässiga och socioekonomiska konsekvenser av att leva med medfödda funktionsnedsättningar*. Syftet med projektet är att undersöka konsekvenser av att leva med cerebral pares (CP) eller myelomeningocel (MMC) i Sverige, i termer av hälsa, överlevnad, utbildning, arbete och inkomst. Projektet behandlar olika grupper, barn med CP/MMC, vuxna med CP/MMC samt föräldrar vars barn har CP eller MMC. Resultaten från studien kommer att publiceras i vetenskapliga tidskrifter, på CPUP/MMCUPs hemsidor i mer tillgängligt, lättläst format, samt i Rörelse.

Projektet kommer att använda data från nationella register från Statistiska Centralbyrån och Socialstyrelsen samt CPUP (www.cpun.se) eller MMCUP (www.mmcup.se). Informationen forskarna kommer ha tillgång till är anonymiserad så att forskarna inte kommer att kunna identifiera enskilda individer. Dataförvaringen kommer att ske på datorer som inte är uppkopplade mot internet på låsta avdelningar på Lunds Universitet och som skyddas av kryptering.

Forskningshuvudman för projektet är Region Skåne.
Projektet har genomgått etisk prövning och etiskt godkännande finns.

Deltagande i projektet är frivilligt och personer med ryggmärgsbråck som följs i MMCUP, men som inte önskar delta i forskningsprojektet kan meddela registerhållare docent Lena Westbom via e-post lena.westbom@med.lu.se eller MMCUPs registersekreterare, adress nedan.

Registersekreterare för MMCUP

Gunilla Petersson

Staben, Division 2

Skånes Universitetssjukhus

221 85 Lund

Epost:info@mmcup.se

Tel 046/17 10 00 (växel)