



MMCUP

Kvalitetsregistret för MMC,
annan neuralrörsdefekt och hydrocefalus



Råd och regler för forskning baserat på data ur MMCUP kvalitetsregister

Alla användare med inloggningsrätt i MMCUP har tillgång till egna data, det vill säga uppgifter för de personer som den egna inloggningen omfattar. Om materialet skall användas för forskning med syfte att publicera resultaten ställs ytterligare krav.

Den som önskar forska på uppgifter ur MMCUP-databasen bör först ta kontakt med registerhållare för att diskutera om de data som finns i databasen går att använda för det tänkta projektet eller om forskning med den aktuella frågeställningen redan pågår.

Nästa steg är att fylla i ansökningsformulär "[Ansökan om registeruppgifter från MMCUP för forskningsändamål](#)" och [variabellistor](#) med markeringar för exakt vilka uppgifter/variabler som önskas.

Kopia av ansökan och godkännande från Etikprövningsmyndigheten bifogas ansökan.

Magister/masteruppsatser som inte ska publiceras i vetenskaplig tidskrift är undantagna krav på ansökan för etikprövning.

Ansökan behandlas av registerhållare, registeradministration och RC Syd. Om ansökan bedöms bristfällig eller om avslag övervägs förs diskussion i MMCUPs styrgrupp.

KVB-ansökan ska därefter göras till CPUA för MMCUP, det vill säga [Region Skåne, Samråd KVB](#), här hittar du mer information om KVB-ansökan.

Det är KVB/CPUA som äger databasen och som ger slutligt godkännande till registeruttag.

När KVB-ansökan är beviljad ska forskaren och registerhållare skriva under ansökan nedan med villkoren för utlämnandet av registerdata.

Arbetet med framtagning av registerdata från RC Syd debiteras beställaren.

När artikel baserad på data från MMCUP kvalitetsregister är publicerad ska forskargruppen skriva en populärvetenskaplig sammanfattning på svenska som publiceras på MMCUPs hemsida.

