

## Criteria gebruik Registratiegegevens door derden

Gebruik van gegevens uit de registratie door derden dient te voldoen aan de volgende criteria:

- De aanvrager overlegt een onderzoeksprotocol aan de Stuurgroep en verklaart onafhankelijkheid van derden.
- De gegevens leiden tot een rapportage, bij voorkeur in de vorm van een publicatie
- Publicatie van de gegevens draagt (uiteindelijk) bij aan een betere zorg voor mensen met CF
- De gegevens zijn niet te herleiden tot specifieke centra of individuele patiënten
- De Stuurgroep van de Nederlandse CF Registratie wordt genoemd in de Acknowledgements
- Daarnaast krijgt elk centrum de mogelijkheid een co-auteur te leveren als data uit de gehele database (van alle centra) worden geanalyseerd en gepubliceerd. Deze co-auteur zal worden geacht expliciet aan de minimale eisen voor een auteurschap te voldoen, zoals vastgesteld door 'the International Committee of Medical Journal Editors (februari 2006).
- De gegevens worden niet gebruikt voor marketingdoeleinden
- De aanvrager gaat een overeenkomst aan met de Stuurgroep, waarin heldere afspraken zijn opgenomen over de betrokkenheid van het gebruik van de gegevens, uitsluitend voor het betreffende project, waarvoor de aanvraag wordt gedaan
- Indien extra werkzaamheden voortvloeien uit de data-extractie dienen deze op declaratiebasis (urenvergoeding coördinator onderzoek) aan de NCFS te worden vergoed.