



### **Criteria voor het verstrekken van gegevens uit de Nederlandse CF-Registratie**

- De aanvrager verklaart onafhankelijkheid van derden.
- De gegevens leiden tot een rapportage, bij voorkeur in de vorm van een publicatie, die naar de secretaris van de Stuurgroep wordt toegestuurd.
- Bij gebruik van gegevens dient altijd de bron (Nederlandse CF-Registratie) te worden vermeld.
- Publicatie van de gegevens draagt (uiteindelijk) bij aan een betere zorg voor mensen met CF
- De gegevens zijn niet te herleiden tot individuele patiënten en in principe niet tot specifieke centra. Indien het relevant wordt geacht om informatie te herleiden tot CF-centrumniveau dient de Stuurgroep hier unaniem mee in te stemmen.
- 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). Bij toetsing van een aanvraag om gegevens vanuit de registratie wordt besloten wie vanuit de stuurgroep hiervoor in aanmerking komen.
- De gegevens worden niet gebruikt voor marketingdoeleinden
- De aanvrager gaat een overeenkomst aan met de Stuurgroep, waarin heldere afspraken zijn opgenomen over 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.