

VILL DU NYTTJA REGISTRET?

Förhoppningen är att registret kommer att utgöra en bas för forskning och på så sätt bidra till ökad kunskap, som på sikt bör ge även praktisk nytta. Samtidigt är det viktigt att de personer som finns med i registret ej upplever sin integritet eller autonomi kränkt. Den/de som *överväger att ansöka om nyttjande* av registerinformation är välkomna att kontakta någon av medlemmarna i styrgruppen eller administrationen för samråd.

- *Sökande och/eller medsökande* bör ha anknytning till någon av de rapporterande enheterna.
- *Projektet* skall vara godkänt av de forskningsetiska kommittéer som berörs, och när tillämpligt även Datainspektionen, eftersom det godkännande som redan finns endast gäller "basregistret". I ansökan specificeras vilka uppgifter som önskas nyttjas och i vilket syfte.
- *Ansökan* skickas till registrets styrgrupp som kan ge tillträde till registret, dock informeras alltid BLF's sektion för gastroenterologi och nutrition via dess styrelse. Om styrgruppen är tveksam till ansökan lämnas den vidare till styrelsen för gastrosektionen, och därifrån eventuellt även vidare till styrelsen för BLF. Avslag kan endast ges efter det att ansökan behandlats både i gastrosektionen's styrelse respektive BLF's styrelse. Sökande får alltid skriftligt besked om beslutet och vid avslag måste en motivering ges.
- *Om ett projekt* kommer att innebära att *barn/föräldrar kontaktas* skall en information dessförinnan skickas kontaktpersonerna vid de kliniker som rapporterat barnen. Förfrågan till familjen bör utgå från styrgruppen och forskargruppen gemensamt, därefter kan direkt kontakt etableras.
- *Tillträde* lämnas endast till de uppgifter som specificerats i ansökan och beviljats. Uppgifterna får endast nyttjas för det ändamål som beviljats, därefter skall de raderas förutsatt att Datainspektionen inte beslutat annat.
- *Finansieringen* för sk baskostnader (t ex sekreterartid, blanketter, porto) kommer förhoppningsvis att kunna ordnas genom ansökningar som utgår från Institutionen för Epidemiologi och global hälsa, Umeå Universitet. Om detta ej blir fallet kommer baskostnaderna att delas mellan de som i forskningssyfte nyttjar registret. Den eventuella merkostnad som ett projekt ger finansieras alltid via ansvariga för detta specifika projekt.