

## Antragsformular für Registeranfragen an das Deutsche Mukoviszidose-Register

Alle Anfragen an das Deutsche Mukoviszidose-Register müssen Mithilfe dieses Formulars eingereicht werden. Die Kostenkalkulation für die Registeranfrage erfolgt nach Aufwand.

### Vereinbarung zur Datennutzung

Der Antragsteller (Auswerter) verpflichtet sich:

- die in der Geschäfts-, Verfahrens- und Publikationsordnung des Deutschen Mukoviszidose-Registers beschriebenen Regularien zu befolgen.
- die zur Verfügung gestellten Daten nur für den unter III. Projektinformation beschriebenen Zweck zur verwenden.
- die Daten vor unbefugtem Zugriff und Einsicht Dritter zu sichern/schützen entsprechend den gültigen Datenschutzbestimmungen.
- die Originaldaten nicht zu verändern.
- keine Verknüpfungen der bereitgestellten Daten mit weiteren Datenquellen vorzunehmen, die durch zusätzliche Daten eine Identifikation der an dem Mukoviszidose-Register beteiligten Patienten/innen und CF-Einrichtungen bewirken könnte.  
→ Ausnahme: es liegt eine entsprechende Einwilligungserklärung der Patienten/innen für dieses Projekt vor
- eine Überprüfung der Einhaltung der Vereinbarung vor Ort durch das Leitungsgremium der AG Register oder einem benannten Vertreter ist jederzeit zu ermöglichen.
- über die Ergebnisse der Auswertung (gesamte oder auch nur teilweise) und ihre Interpretation das Leitungsgremium der AG-Register oder einen benannten Vertreter zu informieren.

Hiermit erkläre ich mich einverstanden, dass der Antrag an die Registerleitung und die AG Register weitergeleitet wird.

Hiermit bestätige ich die Kenntnisnahme

- der Publikationsrichtlinie

Datum, Ort:

Vor- und Zuname  
(Antragsteller):

Unterschrift: \_\_\_\_\_

## I. Details Antragsteller

Name:	<input type="text"/>
Titel:	<input type="text"/>
Institution/Organisation:	<input type="text"/>
Position:	<input type="text"/>
Adresse:	<input type="text"/>
E-Mail:	<input type="text"/>
Telefon:	<input type="text"/>

Mitglied des Deutschen Mukoviszidose-Registers:	<input type="checkbox"/>
Kommerzieller Antragsteller: (Pharmazeutische Unternehmen, Krankenkassen, kommerzielle Forschungsinstitute etc.)	<input type="checkbox"/>
Nicht-kommerzieller Antragsteller: (Universitäten, Kliniken, nicht-kommerzielle Forschergruppen etc.)	<input type="checkbox"/>

## II. Auskunft/Interessenkonflikte

Bitte geben Sie Auskunft über mögliche Interessenskonflikte durch Verbindungen zu privaten Unternehmen, besonders pharmazeutischen Unternehmen (Beratertätigkeit, Vorträge, finanzielle Beteiligung etc.):

## III. Projektinformation

Projekttitlel:	<input type="text"/>
Akronym:	<input type="text"/>

Versionsnummer:

Datum der Antragstellung:

Laienverständliche Kurzzusammenfassung (max. 300 Wörter):

Wissenschaftliche Fragestellung, Ziele und Begründung/CF-Relevanz:

Verwendungszweck der Daten/potentieller Nutzen der der Daten (inkl. angestrebter Publikationen, Reports, Präsentationen, Analysen etc.):

Studiendesign:

Zeitraum des Projekts:

Startdatum (TT/MM/JJJJ):

Enddatum (TT/MM/JJJJ):

Ethikvotum liegt vor?

Ja

Nein

In Bearbeitung

*Falls nein, bitte begründen:*

## IV. Datenanforderungen

Die mögliche Stichprobengröße wird durch unsere Statistik erstellt.

Auszuwertende Jahre (Verfügbarkeit von Daten ab 1995, einige Items sind erst ab 2015 verfügbar, vgl. pdf-Dokument Data Dictionary)

Von (JJJJ):

Bis (JJJJ):

Beschreibung der Kohorte:

I. Stammdaten Items  
(lt. DataDictionary):

II. Verlaufsdaten Items  
(lt. DataDictionary):

III. Zusätzliche Items außerhalb des Registerdatensatzes

(ggf. Aktualisierung der Einwilligungserklärung durch den Antragsteller notwendig):

## V. Anmerkungen

## Information

Bitte senden Sie das ausgefüllte Dokument an folgende Adresse:

[registeranfragen@muko.info](mailto:registeranfragen@muko.info)

**Rückfragen/Informationen:**

Dr. Sylvia Hafkemeyer  
Tel. +49-228-98780-42  
E-Mail: SHafkemeyer@muko.info