

Vejledning omkring dataudtræk fra HNPCC-registret

Alle kan efter ansøgning, bruge data fra HNPCC-registret. Ansøgninger behandles først af HNPCC-registret, der påfører i hvilket omfang de ønskede data findes i registret. Dernæst vurderer Videnskabeligt Udvalg (VU) det planlagte projekts formål og videnskabelige lødighed, og om datatræk til projektet vil føre til konflikt med allerede igangværende projekter, der anvender samme data. Eventuelt kan VU foreslå, at der etableres kontakt til andre grupper, der arbejder med samme emne.

Der går højst 5 uger fra der ansøges, til der foreligger svar. I juli og august kan der gå op til 7 uger.

Inden data udleveres, skal der foreligge behørig indberetninger/godkendelser til/fra Datatilsynet, Videnskabsetisk komite, o.lign.

Den praktiske ansøgningsprocedure

Ansøgningen udformes ved at udfylde feltet "Udfyldes af ansøger" på blanketten "Datatudtræk fra HNPCC-registret: Ansøgning og bevilling". Blanketten findes her.....

Blanketten sendes elektronisk til HNPCC-registret sammen med

- en kortfattet projektbeskrivelse,
- en liste med navne og arbejdssted for projektdeltagerne
- en liste over de data man ønsker udtrukket
- Videnskabsetisk komités godkendelse, eller oplysninger om hvorvidt der vil blive sendt ansøgning til Videnskabsetisk komite
- Datatilsynets godkendelse, eller oplysninger om hvorvidt der vil blive ansøgt om godkendelse/anmeldt til Datatilsynet.