

# Retningslinjer for anvendelse af data fra Føto-DB

---

- **Styregruppen godkender forfattersammensætningen:**

- **Baggrund:** FøtoDB samler data fra flere fagområder: Obstetrik, føtalmedicin og klinisk genetik, hvorfor forfattersammensætningen også skal afspejle disse multidisciplinære kompetencer.

- **Anbefalinger til forfatterne:**

- Alle medforfattere, inkl. "Study group" skal have mulighed for at kommentere artikler, inden indsendelse til publikation.
  - Ved indsendelse af kongres-abstracts og ved præsentation af data på kongresser påføres "Danish Fetal Medicine Study Group" bagest i forfatterlisten. Der er ikke krav om, at man ved indsendelse af abstracts har specificeret denne gruppe med navne, og det er ikke et krav at medlemmer af "study group" påføres præsentationen, når data præsenteres.
- En repræsentant fra hver bidragende føtalmedicinsk afdeling = "Danish fetal medicine study group" skal være PubMed-søgbare medforfattere.
- Afdelinger repræsenteret som hovedforfatter(e) skal som hovedregel ikke også figurere i "study group".
- En repræsentant for Dansk Selskab for Medicinsk Genetik (DSMG) tilbydes altid at være medforfatter (hovedforfatter, eller inkluderet i "Study group") på arbejder, der indeholder data fra DCCR

- **Manglende data:**

- Ved manglende/ inkomplette data, kan der sendes forespørgsel til de føtalmedicinske afdelinger (typisk repræsentanten i "Study group"). Denne procedure er godkendt af Datatilsynet – da det drejer sig om data, der allerede er givet tilladelse til, og som burde være i databasen. Denne generelle tilladelse gælder derimod ikke data, der som udgangspunkt ikke er inkluderet i Føtodatabasen.

- **FORSLAG: Standardudtræk:**

- Der kan evt. leveres et standardudtræk, sammen med et specifikt dataudtræk, som baggrundsmateriale, da vi som hovedregel IKKE udleverer en komplet kopi af hele databasen til beregning af ratioer, kontrolgrupper mm. Et sådant datasæt kunne indeholde:
  - Data udtrukket pr. dd-mm-åååå, og de udleverede data er trukket fra/en delmængde af et datasæt, der samlet indeholder:
  - Antal graviditeter: aaa.aaa
  - Antal singletons: bbb.bbb
    - Heraf hvor mange med NF-skanning: ccc.ccc
    - Heraf hvor mange med outcome: ddd.ddd
  - Samt, hvor relevant, også antal gemelli: e.eee
    - Heraf hvor mange med NF-skanning (jf. ovenfor): f.fff
    - Heraf hvor mange med outcome: g.ggg

- Ansøgning om dataudtræk: <http://www.rkkp.dk/forskningsadgang>

- **Data udleveres af** Kompetencecenter for Klinisk Kvalitet og Sundhedsinformatik Øst (KCKS Øst), kontaktperson Pia Frøslev, efter godkendelse af FØTO-DBs styregruppe.