

Publikationsordnung

zur Publikation von Ergebnissen aus dem Deutschen
Mukoviszidoseregister des Mukoviszidose e.V.

Stand: 07.12.2016
Version: 1.7

Diese Richtlinie wurde von der AG Register und dem Mukoviszidose Institut gGmbH (MI) gemeinsam erstellt und verabschiedet, um sicher zu stellen, dass

- der Zugriff auf Daten aus dem Deutschen Mukoviszidose-Registers geregelt verläuft
- das Deutsche Mukoviszidose-Register in Publikationen einheitlich erwähnt wird,
- die Qualität der Publikationen verbessert wird und
- die (Co-) Autorenschaft eindeutig geregelt ist.

1. Wer darf Ergebnisse aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register anfordern, auswerten und publizieren?

Nach Eingabe der Daten in das Deutsche Mukoviszidose-Register behält jede Ambulanz bzw. Klinik das Anrecht auf die eigenen Daten zuzugreifen, d.h. sie darf ihre eigenen Daten uneingeschränkt nutzen und auch publizieren. Eine Beratung durch Mitglieder der AG Register/des Leitungsgremiums der AG Register ist nicht verpflichtend, wird aber empfohlen.

Einrichtungsübergreifende Daten dürfen von folgenden Personen/Gruppen angefordert werden:

- Registerteilnehmern
- Benchmarkinggruppe
- nicht-kommerziellen Forschergruppen
- Kommerzielle Antragstellern

Die AG Register/das Leitungsgremium der AG Register des Deutschen Mukoviszidose-Registers kann ausgewählte Fragestellungen in Kooperation mit den beteiligten Zentren bearbeiten und veröffentlichen.

Kumulierte Daten aus den Jahresberichtsbanden gelten als publizierte Daten. Bei Verwendung dieser Daten ist die Quelle unbedingt zu nennen (zum Beispiel: Jahresbericht des Deutschen Mukoviszidose-Registers; PDF; www.muko.info.de).

Eine Publikation in peer-reviewed Journals wird angestrebt.

2. Wie wird ein Antrag auf eine Auswertungsanfrage gestellt und behandelt?

Auswertungsanfragen können mittels eines auf der Homepage des Mukoviszidose Instituts zur Verfügung gestellten „**Antragformulars Registerabfrage**“ an das Leitungsgremium der AG Register gerichtet werden. Das Anfrageverfahren ist in dem mitgeltenden Dokument „**Verfahrensordnung Registerstudien**“ geregelt.

3. Internes Review Board

VOR Einreichung der Arbeit bei einer Zeitschrift und eines Kongressbeitrages findet ein internes Review durch das Leitungsgremiums/die AG Register statt mit dem Ziel,

- die methodische Qualität der Arbeit zu verbessern,
- die Konsistenz der Aussagen zu prüfen (auch mit publizierten Arbeiten aus dem Deutschen Mukoviszidoseregister),
- die statistischen Methoden zu prüfen,

- Formalien (z.B. die Zitierweise) abzuklären und
- auf mögliche Limitationen hinzuweisen.

Es ist NICHT das Ziel dieses internen Reviews, eine Arbeit abzulehnen; vielmehr sollen Hilfestellungen bei der Publikation gegeben werden. Die Berücksichtigung der Reviewer-Kommentare liegt in der Verantwortung des Autors; offensichtliche Missachtung wichtiger Punkte kann sich aber auf künftige Publikationen auswirken.

Die AG Register bestimmt ein Internes Review Board aus 4 Mitgliedern, wovon 1 Person aus dem Datenmanagement und 3 weitere aktiv publizierende Personen aus der AG Register stammen. Dieses Board verpflichtet sich zum Review innerhalb von 6 Wochen. Einreichung und Rückmeldung erfolgen zentral über die Geschäftsstelle des Mukoviszidose Institut gGmbH.

4. Zitierweise und Co-Autorenschaft

Ist das Deutsche Mukoviszidose-Register relevant an den Ergebnissen beteiligt, ist das Register als Co-Autor zu benennen (Zitierweise siehe unten).

- In Deutsch:
AG Register - Deutsches Mukoviszidose-Register
- In Englisch:
Registry working group of the German CF Registry

Co-Autorenschaft

Einzelne Mitglieder der AG Register werden nur dann als Co-Autoren genannt, wenn sie substantiell am Entstehen der Arbeit beteiligt sind.

Die AG Register unterstützt in diesem Zusammenhang die „Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals“ des International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE)

vgl. C. Baethge: „Gemeinsam veröffentlichen oder untergehen“ Dt. Ärzteblatt 2008; 105: 380-283)

5. Nennung der Standorte

Für die Nennung der Ambulanzen/Zentren in Publikationen, die Daten zum Deutschen Mukoviszidose-Register beigetragen haben, bestehen 2 Möglichkeiten:

- a) Nennung der vollständigen oder selektierten Liste der Standorte und ihrer ärztlich Verantwortlichen z.B. im Anhang. Dies sollte im Rahmen einer Studiengruppe erfolgen, damit alle ärztlichen Verantwortlichen als „Collaborator“ mit dieser Publikation sichtbar werden. Die vollständige Liste der Standorte soll als „AG Register des Deutsches Mukoviszidose-Register“ (deutsch) bzw. „Registry working group of the German CF Registry“ (englisch) genannt werden. Die aktuelle Liste ist unter auf der Homepage des Mukoviszidose Instituts zu finden. Für die Benchmarkinggruppe ist eine separate Liste hinterlegt.
- b) als Verweis auf die Webseite des Mukoviszidose Instituts

6. Nach Annahme der Publikation

Um die Verbreitung der wissenschaftlichen Ergebnisse des Deutschen Mukoviszidose-Registers zu dokumentieren, wird eine Liste der aus dem Register hervorgegangenen Publikationen geführt, die jährlich aktualisiert und auf der Homepage des Mukoviszidose

Instituts veröffentlicht wird. Autoren sind daher aufgefordert nach Annahme einer Arbeit die Geschäftsstelle des Mukoviszidose Instituts zu informieren und eine Kopie der Publikation zur Verfügung zu stellen.

7. Nichtbeachtung der Publikationsrichtlinie

Bei Nichtbeachten der oben genannten Regeln wird die AG Register einberufen und es kann zum Ausschluss des Autors von Auswertungen aus dem Deutschen Mukoviszidose-Register führen.

8. Gültigkeit dieser Richtlinie

Diese Publikationsrichtlinie gilt ab dem 01.10.2016 bis zur Bekanntgabe einer Neufassung. Die Richtlinie ist für alle Publikationen zu berücksichtigen, in denen Daten aus dem Mukoviszidose-Register verwendet werden. Ausgenommen sind lediglich Manuskripte, die nachweislich vor dem 01.10.2016 eingereicht worden sind.

9. Mitgeltende Dokumente:

- Geschäftsordnung Mukoviszidose-Register
- Verfahrensordnung Registerstudien