



Krebsregister (Register) der Krebsliga St. Gallen-Appenzell (Liga)

Richtlinien für die Zusammenarbeit des Krebsregisters mit externen Stellen (erlassen vom Vorstand der Krebsliga in Anlehnung an die Richtlinien der SAMW)

1. Die Durchführung und Finanzierung von Projekten mit externen Stellen (Dritten) wird schriftlich vereinbart. Die Verträge sind von der Register-Leitung und dem Liga-Präsidenten zu unterschreiben (4 Augen Prinzip)
2. Alle Projekte werden in einer Datenbank erfasst. Diese enthält auch die Informationen über die eigenen Studien (ohne Auftrag Dritter). Die Datenbank ist für die Mitglieder des Registerrates und des Vorstandes einsehbar.
3. Studien und Forschungsaufträge (Auswertungen von in der Routine erfassten Daten und Projekte mit neu zu erfassenden Daten) werden nach den „Grundzügen guter epidemiologischer Praxis“, Public Health Schweiz (http://www.public-health.ch/logicio/client/publichealth/file/EGEP_de.pdf)(Beilage) durchgeführt.
4. Das Register muss Inhaber aller Daten bleiben. Es dürfen nur aggregierte Daten und Auswertungen, nie aber Rohdaten zur Nutzung herausgegeben werden.
5. Alle Projekte werden prospektiv auf deren wissenschaftliche Qualität und Relevanz, sowie die finanzielle Machbarkeit durch den Registerrat beurteilt. Dieser hat insbesondere darauf zu achten, dass keine Resultate weitergegeben werden, welche die Identifikation einzelner Personen oder kleiner Personengruppen ermöglicht.
6. Das Register verfasst Studien und Forschungsbeiträge unabhängig von jeglichen Interessen Dritter. Es ist einzig der Wissenschaftlich verpflichtet.
7. Forschungsergebnisse müssen öffentlich zugänglich sein. Eine Publikation durch Dritte darf nur in Absprache mit dem Register erfolgen.
8. Die Interpretation von Forschungsergebnissen darf weder von einem Sponsor, von einem Dritten noch von der Krebsliga beeinflusst werden.
9. Bei der Präsentation von Studien und Forschungsaufträgen ist deren Finanzierung offen zu legen.
10. Alle Zahlungen für Studien und Forschungsaufträge sind an die Liga zu richten. Die Gelder sind für die Aufwendungen im Zusammenhang mit den geleisteten Arbeiten zu verwenden. Ein allfälliger Überschuss verbleibt dem Register.
11. Um die Validität der Auswertungen und Studien zu garantieren, evaluiert die Register-Leitung regelmässig die Qualität nach internationalen Kriterien.



Prozess

- a. Die Eingabe von neuen Projekten (Studien oder Forschungsaufträge) erfolgt durch die externe Stelle (Anforderer).
- b. Die Register-Leitung prüft die Machbarkeit aufgrund der vorhandenen Ressourcen und Daten.
- c. Der Registerrat prüft die Qualität und Relevanz der Fragestellung und gibt eine Empfehlung ab. Er klärt, ob die Eingabe der kantonalen Ethikkommission vorgelegt werden soll.
- d. In diesem Fall entscheidet die kantonale Ethikkommission, ob die Studie in der gewünschten Form durchgeführt werden kann oder ob Änderungen vorzunehmen sind.
- e. Auf Grund der Prüfungen der Register-Leitung, der Empfehlungen des Registerrates und der Entscheidungen der kantonalen Ethikkommission entscheidet der Vorstandsausschuss über die Durchführung der Studie.

St. Gallen, 14. September 2010

Dr. Luzius Schmid, Präsident