# Aanvraagformulier gebruik gegevens NHR

Met dit formulier kunt u een gegevensaanvraag indienen bij de Nederlandse Hart Registratie (NHR). Wij vragen u het formulier goed door te lezen en volledig in te vullen.

NHR wetenschappelijk onderzoek

Wetenschappelijk onderzoek is, naast registratie en innovatie, één van de drie pijlers van de NHR. De NHR verzamelt verschillende gegevens van hartpatiënten die behandeld zijn in Nederland. Deze gegevens kunnen onder bepaalde voorwaarden beschikbaar gesteld worden voor wetenschappelijk onderzoek.

We raden u aan om eerst contact op te nemen met de NHR via wetenschap@nederlandsehartregistratie.nl om de haalbaarheid van uw onderzoeksidee te bespreken. De NHR kan u dan meer vertellen over de beschikbaarheid en compleetheid van de data binnen de NHR. Een overzicht van de compleetheid van de variabelen in de NHR registratie kunt u op onze website terugvinden (via https://nederlandsehartregistratie.nl/wetenschappelijk-onderzoek/).

Procedure

Om te kunnen beoordelen of - en in hoeverre - een gegevensaanvraag voldoet aan de gestelde criteria, wordt u verzocht dit aanvraagformulier volledig in te vullen. Alleen volledig ingevulde gegevensaanvragen worden in behandeling genomen. Het CV van de hoofdonderzoeker dient als bijlage bij dit formulier te worden aangeleverd aan de NHR.

Uw aanvraag wordt beoordeeld door de Wetenschappelijke Raad tijdens één van de 6 bijeenkomsten per jaar. De deadline voor indiening kunt u terugvinden op de NHR website ([www.nederlandsehartregistratie.nl](http://www.nederlandsehartregistratie.nl)/wetenschappelijk-onderzoek/).

Indien er positief besloten wordt ten aanzien van uw voorstel wordt u nader geïnformeerd over:

1. de voorwaarden waaronder het onderzoek kan plaatsvinden
2. de afspraken over rapportage en publicatie.
3. Titel onderzoek

<vul hier de titel van het onderzoek in>

1. Algemene gegevens

Naam aanvrager/hoofdonderzoeker <naam van de aanvrager/hoofonderzoeker>

Functie <functie van de aanvrager/hoofdonderzoeker>

Instituut/afdeling <instituut en afdeling waar u werkzaam bent>

Betrokken onderzoekers <namen van de betrokken onderzoekers>

Wie gaat analyses uitvoeren? <naam van de onderzoeker>

 <mailadres van de onderzoeker>

Externe partners <namen externe partners indien van toepassing>

Externe financiering <namen van de financiers indien van toepassing>

1. Samenvatting van het onderzoek

Geef in maximaal 20 regels een samenvatting van het onderzoek. Neem bij voorkeur ook literatuur referenties op.

<Geef hier een korte samenvatting van het onderzoek met daaronder de literatuur referenties>

1. Wetenschappelijk belang

<Beschrijf hier het wetenschappelijk belang van de studie>

1. Beschrijving onderzoek (maximaal 2 A4)
	1. Vraagstelling

<Geef hier een beschrijving van de (verschillende) vraagstellingen van het onderzoek>

* 1. Studieopzet

<Beschrijf hier de studieopzet>

* 1. Populatie

<Beschrijf hier de selectie van patiënten en de in- en exclusiecriteria>

5.4 Eindpunten

<Beschrijf hier de primaire en secundaire eindpunten inclusief definitie>

5.5 Statistisch plan

<Beschrijf hier het statistisch plan en de evt. power analyse>

1. Gegevens

Specificeer de gegevens (variabele-nummer en variabele-naam uit NHR Handboek) die u nodig heeft voor uw onderzoek. De NHR kan besluiten om, in verband met de herleidbaarheid van de data, berekende variabelen beschikbaar te stellen in plaats van de originele variabelen (b.v. leeftijd in plaats van geboortedatum en overlevingstijd in plaats van datum mortaliteit).

Geef ook aan op welke periode (jaren) de gegevens die u aanvraagt betrekking moeten hebben. In het NHR-Handboek staan alle variabelen die de NHR registreert (zie [www.nederlandsehartregistratie.nl/handboeken/](http://www.nederlandsehartregistratie.nl/handboeken/)).

6.1 Variabelen

<Specificatie variabelen met variabele-nummer en variabele-naam en tevens aangeven voor welke onderzoeksvraag de variabelen nodig zijn>

6.2 Periode

<Periode waarop gegevens betrekking moeten hebben (in juli komt het meest recente jaar beschikbaar)>

1. Rapportage en publicatie afspraken

Bij gebruik van data in een wetenschappelijke publicatie en/of presentatie is de aanvrager verplicht om de NHR als bron te vermelden en in principe minimaal 1 NHR-vertegenwoordiger als co-auteur op te nemen.

Alle deelnemende centra met de betreffende Registratiecommissie leden worden meegenomen als publicatiegroep. Dat wordt als volgt weergegeven in het artikel: ‘on behalf of the <name> Registration Committee of the Netherlands Heart Registration’. Vervolgens wordt in het artikel de lijst met leden van de betreffende Registratiecommissie opgenomen.

< Hier graag de rapportage en publicatie afspraken weergeven. Wij verzoeken u tevens om aan te aangeven hoeveel en welke publicaties u van plan bent te gaan maken. Tenslotte graag aangeven of u van plan bent een abstract van het onderzoek in te dienen voor een wetenschappelijk congres.>

1. Planning

Beoogde startdatum <Startdatum van het onderzoek>

Beoogde einddatum <Einddatum van het onderzoek>

1. Specificatie kosten

Geef hier een specificatie van de materiële en immateriële kosten indien van toepassing voor de aanvraag.

8.1 Materiële kosten

<Geef hier de materiële kosten aan indien van toepassing>

8.2 Immateriële kosten (o.a. personeelskosten)

<Geef hier de immateriële kosten aan indien van toepassing>

1. Cofinanciering

Is er sprake van cofinanciering?

[ ]  Nee

[ ]  Ja, aangevraagd bij <naam/namen> Bedrag <in euro’s>

1. Betrekken Registratiecommissie

Heeft de onderzoeker voorafgaand aan het indienen van deze gegevensaanvraag contact gehad met de voorzitter of een lid van de betreffende registratiecommissie?

[ ]  Ja, contact heeft plaats gevonden met <naam/namen>

[ ]  Nee

1. Voorwaarden t.a.v. de verstrekking van gegevens t.b.v. onderzoek

Aan de verstrekking van de gegevens worden de volgende bijzondere voorwaarden gesteld:

1. De onderzoekers staan garant dat medewerkers van het aanvragende centrum/instituut, anders dan in het onderzoeksvoorstel aangegeven, geen gebruik maken van de gegevens die worden verkregen.
2. De onderzoekers staan garant dat er geen andere analyses dan omschreven in het aanvraagformulier gedaan worden, zonder voorafgaande toestemming van de NHR.
3. De onderzoekers staan garant dat medewerkers van het aanvragende centrum/instituut zich bewust zijn dat zij werken met vertrouwelijke data, die bovendien niet hun eigendom zijn.
4. De onderzoekers zijn verplicht zich te houden aan de informatiebeveiligings-procedures, -instructies, -reglementen en -aanwijzingen om de vertrouwelijkheid van de data te borgen.
5. Onderzoekers gebruiken de data niet voor eigen doeleinden en noch de data, noch conclusies van het onderzoek worden gepubliceerd zonder voorafgaande inzage aan de Wetenschappelijke Raad en de Raad van Bestuur van de NHR. Deze inzage termijn voor submissie voor publicatie bedraagt maximaal 6 weken.
6. De onderzoekers stellen de syntaxen die gebruikt zijn voor de statistische analyses beschikbaar aan de NHR, zodat deze ook voor andere onderzoeken gebruikt kunnen worden.
7. De Raad van Bestuur heeft het recht publicaties tegen te houden die verworven zijn uit de NHR database en die voor de NHR schadelijk bevonden kunnen worden.
8. Bij publicatie vindt vermelding plaats van de bron van de data (landelijke registratie van de NHR) en worden de leden van de registratiecommissie opgenomen als publicatiegroep. NHR vertegenwoordigers kunnen co-auteur zijn van wetenschappelijke publicaties.
9. Rapportage

Er wordt door de aanvrager jaarlijks gerapporteerd aan de Wetenschappelijke Raad over de voortgang van het project. Tot slot zal de aanvrager voor afronding van het project een kopie van het concept eindproduct sturen naar de Wetenschappelijke Raad en de Raad van Bestuur van de NHR, evenals een kopie opslaan van de bewerkte dataset, zoals deze is gebruikt voor de uiteindelijke rapportage.

1. Ondertekening

Plaats <plaats> Datum <datum>

Naam aanvrager/hoofdonderzoeker  Handtekening

<naam van de aanvrager/hoofonderzoeker> 

Naam afdelingshoofd/vakgroep voorzitter

aanvragend centrum/instituut Handtekening

<naam afdelingshoofd / vakgroepvoorzitter> 

1. Opsturen

Gelieve het aanvraagformulier inclusief bijlagen te mailen naar wetenschap@nederlandsehartregistratie.nl.

**Bijlagen**

U wordt verzocht de volgende bijlagen toe te voegen:

1. CV hoofdonderzoeker