

## **Information om forskningsprojekt "Att leva med cerebral pares och ryggmärgsbråck"**

Under perioden 2016-2020 kommer forskare knutna till de nationella kvalitetsregistren CPUP och MMCUP att genomföra ett större forskningsprojekt med titeln *Att leva med cerebral pares och ryggmärgsbråck – hälsomässiga och socioekonomiska konsekvenser av att leva med medfödda funktionsnedsättningar*. Syftet med projektet är att undersöka konsekvenser av att leva med cerebral pares (CP) eller myelomeningocele (MMC) i Sverige, i termer av hälsa, överlevnad, utbildning, arbete och inkomst. Projektet behandlar olika grupper, barn med CP/MMC, vuxna med CP/MMC samt föräldrar vars barn har CP eller MMC. Resultaten från studien kommer att publiceras i vetenskapliga tidskrifter, på CPUP/MMCUPs hemsidor i mer tillgängligt, lättläst format, samt i Rörelse.

Projektet kommer att använda data från nationella register från Statistiska Centralbyrån och Socialstyrelsen samt CPUP ([www.cpun.se](http://www.cpun.se)) eller MMCUP ([www.mmcup.se](http://www.mmcup.se)). Informationen forskarna kommer ha tillgång till är anonymiserad så att forskarna inte kommer att kunna identifiera enskilda individer. Dataförvaringen kommer att ske på datorer som inte är uppkopplade mot internet på låsta avdelningar på Lunds Universitet och som skyddas av kryptering. Deltagande i projektet är frivilligt och personer som inte önskar delta kan meddela huvudansvariga forskaren och registerhållare professor Gunnar Hägglund via [gunnar.hagglund@med.lu.se](mailto:gunnar.hagglund@med.lu.se) eller telefon 046-171170. Forskningshuvudman för projektet är Region Skåne. Projektet har genomgått etisk prövning och etiskt godkännande finns.