

# Hinweise für die Erstellung einer wissenschaftlichen Veröffentlichung im Rahmen einer ESPED-Erhebung

## Hintergrund und Ziele

Um die methodischen Qualitätsansprüche an ESPED zu gewährleisten und die Sichtbarkeit national und international zu erhöhen, ist es notwendig, einen gemeinsamen Standard für wissenschaftliche Veröffentlichungen mit ESPED-Daten zu setzen.

Bei allen wissenschaftlichen Veröffentlichungen von Ergebnissen, die mit Hilfe von ESPED erzielt wurden (Kongress-/Tagungsbeiträge, wissenschaftliche Berichte und Publikationen, etc.) ist auf die Zusammenarbeit mit ESPED hinzuweisen.

Darüber hinaus sammelt die Geschäftsstelle alle wissenschaftlichen Publikationen, die im Rahmen von ESPED-Erhebungen veröffentlicht wurden, um diese im Jahresbericht zu nennen und um einen kumulativen Impact Factor für ESPED zu generieren.

Daher sollte die Geschäftsstelle immer über alle wissenschaftlichen Veröffentlichungen informiert werden. Dabei gibt es ein unterschiedliches Vorgehen für Abstracts als Kongress-/Tagungsbeiträge und wissenschaftliche Publikationen in Zeitschriften mit peer-review Verfahren (siehe unten).

## Allgemeine Hinweise für den Titel

Das Studiendesign von ESPED wird einheitlich als „Krankenhaus-basierte Surveillance(-Studie)“ bzw. „hospital-based surveillance (study)“ bezeichnet. Die Methodik sollte bereits im Titel genannt werden (z.B. ... – Ergebnisse einer Krankenhaus-basierten Surveillance-Studie)

## Allgemeine Hinweise für die Autorenliste

Am Ende der Autorenliste ist folgender Zusatz hinzuzufügen:

- In deutschsprachigen Veröffentlichungen „für das ESPED Netzwerk“
- In englischsprachigen Veröffentlichungen “on behalf of the GPSU network”

An dieser Stelle verweisen wir auf die aktuell geltende Version vom Vancouver Protocol ([www.icmje.org](http://www.icmje.org)).

## Beteiligung von Kliniken

Kliniken, welche einen besonderen Beitrag zur Fallsammlung einer spezifischen Studie geleistet haben, werden in einer konkreten Publikation als Teil des ESPED Netzwerks genannt. Das soll unter den folgenden Bedingungen geschehen:

- Die entsprechende Klinik soll TOP-Melder-Status haben (d.h. für die zurückliegenden 12 Monate liegt für jeden einzelnen Monat eine Meldung vor).
- Die entsprechende Klinik soll mindestens 5% der in der Publikation ausgewerteten Fälle beigetragen haben.

- Der Repräsentant der Klinik muss alle Rechte und Pflichten eines Koautors übernehmen.

Eine entsprechende Liste der Kliniken (und der entsprechenden ESPED Beauftragten bzw. Repräsentanten) stellt die ESPED-Geschäftsstelle auf Anfrage bereit.

### **Beteiligung der Geschäftsstelle**

Bei jeder Publikation ist ein Mitglied der Geschäftsstelle als Koautor:in zu nennen. Die korrekte Affiliation lautet wie folgt:

In deutschsprachigen Publikationen: Erhebungseinheit für Seltene Pädiatrische Erkrankungen in Deutschland (ESPED), Institut für Medizinische Biometrie, Epidemiologie und Informatik, Universitätsmedizin der Johannes Gutenberg-Universität Mainz, Langenbeckstraße 1, 55131 Mainz.

In englischsprachigen Publikationen: German Paediatric Surveillance Unit (GPSU), Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics, University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz, Langenbeckstraße 1, 55131 Mainz, Germany.

Weitere Informationen zu diesem Punkt finden Sie unter „Vorgehen bei wissenschaftlichen Publikationen in Zeitschriften mit peer-review Verfahren“.

### **Beteiligung von Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats**

Grundsätzlich sind Mitglieder des Beirats nicht als Koautor:innen zu nennen. Sollte ein Beiratsmitglied aber an der Entwicklung und Konzeption einer Studie und/oder an der Fragebogenerstellung oder Fallsammlung wesentlich beteiligt gewesen sein, kann die entsprechende Person als Berater:in anerkannt und je nach Umfang der Beteiligung als Koautor:in oder in der Danksagung (acknowledgment) aufgeführt werden.

### **Hinweise für Abstract/Zusammenfassung**

Im Abstract/In der Zusammenfassung sollte ESPED wie folgt erwähnt werden:

- In deutschsprachigen Veröffentlichungen durch den Begriff „*Erhebungseinheit für Seltene Pädiatrische Erkrankungen in Deutschland (ESPED)*“
- In englischsprachigen Veröffentlichungen durch den Begriff „*German Paediatric Surveillance Unit (GPSU)*“

### **Hinweise für den Methodenteil**

ESPED entspricht einer geclusterten Querschnittstudie mit repetitiver monatlicher Wiederholung. Die Erfassung der Daten erfolgt retrospektiv auf Basis anonymer Fallmeldungen. Eine ausführliche Darstellung der Arbeitsweise kann der Homepage entnommen werden (siehe [www.unimedizin-mainz.de/esp/ueber-esp/arbeitsweise.html](http://www.unimedizin-mainz.de/esp/ueber-esp/arbeitsweise.html)).

### **Vorgehen bei Abstracts für Kongress-/Tagungsbeiträge**

Bitte informieren Sie die ESPED-Geschäftsstelle, wenn Sie einen Abstract mit Daten aus Ihrer ESPED-Erhebung als Kongress-/Tagungsbeitrag einreichen wollen. Senden Sie dafür den Abstract inkl. Informationen zum Kongress/zur Tagung an [esped@uni-mainz.de](mailto:esped@uni-mainz.de). Die Geschäftsstelle wird dies zur Kenntnis nehmen, es erfolgen keine Korrekturen oder Freigaben seitens der Geschäftsstelle.

### **Vorgehen bei wissenschaftlichen Publikationen in Zeitschriften mit peer-review Verfahren**

Aus Gründen der Qualitätssicherung wird der Methodenteil vor Einreichung des Manuskripts durch ein Mitglied der Geschäftsstelle gelesen, ggf. ergänzt oder überarbeitet und schließlich freigegeben. Für diese qualitätssichernde Maßnahme erlangt ein Mitglied der Geschäftsstelle die Rechte und Pflichten einer Koautorenschaft.

Sollte ein Mitglied der Geschäftsstelle über die vertraglich geregelten Aufgaben hinaus Daten für die Publikation analysiert, Ergebnisse dargestellt und/oder diskutiert haben (z.B. im Rahmen von Inzidenzschätzungen oder Hypothesentests) erwirbt dieses Mitglied weitere Ansprüche, z.B. in Form einer (geteilten) Erst- oder Letztautorenschaft.

### **Hinweise für die Danksagung**

In der Danksagung sind die ESPED-Beauftragten wie folgt zu nennen:

- In deutschsprachigen Publikationen: Wir danken allen mit der Meldung von Fällen betrauten Kinderärztinnen und -ärzten des ESPED Netzwerkes. Nur mit ihrer Hilfe konnte diese Studie realisiert werden.
- In englischsprachigen Publikationen: We thank all paediatricians involved in reporting cases to the GPSU network. This study could only be realized with their help.

### **Hinweise für die Einreichung der wissenschaftlichen Publikation**

Bitte informieren Sie die ESPED-Geschäftsstelle über die finale Einreichung und erfolgreiche Annahme oder Ablehnung der Publikation per E-Mail an [esped@uni-mainz.de](mailto:esped@uni-mainz.de). Bitte schicken Sie auch die finale oder ePub-Publikation als PDF an die Geschäftsstelle.

### **Fragen richten Sie bitte an das Team der ESPED-Geschäftsstelle:**

Leitung: Prof. Dr. Michael S. Urschitz

Koordination: Susanne Blumenkamp (Koordination und Dokumentation), Anja Heß (Studienleitungen)

Email: [esped@uni-mainz.de](mailto:esped@uni-mainz.de)

Telefon: +49 6131 17 6607