

# UKKS Proje Başvuru Yönergesi

Ulusal KistikFibrozis Kayıt Sistemi (UKKS) Türkiye’de onam veren kistikfibrozis (KF) hastalarının demografik ve klinik özelliklerinin düzenli olarak kaydedildiği bir sistemdir. Veriler Avrupa KistikFibrozis Hasta Kayıt sistemi (ECFSPR) ile ortaklaşa karar verilen belirli kriterler, tanımlar ve kodlamalar ile kaydedilir. Büyük ölçekli epidemiyolojik çalışmalar ve prospektif analizler için eşsiz bir kaynaktır.

UKKS verilerini bilimsel projelerde kullanmak için veri talebinde bulunmak üzere Proje Başvuru Formunu doldurmanız ve Veri Kullanımı Beyanı formu ile birlikte UKKS Yönetim Kurulu adına Prof. Dr. Erkan Çakır, Bezmialem Vakıf Üniversitesi, Tıp Fakültesi Hastanesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniği, Vatan cad. Adnan Menderes Bulvarı, Aksaray-Fatih/İstanbul adresine göndermeniz gerekir. Özel şirketlerle, özellikle de ilaç şirketleriyle olan birliktelikler başvuruda belirtilmelidir.

Başvuru yaparken lütfen formları dikkatlice okuyunuz.

## Yöntem

1. Tüm başvurular UKKS Yönetim Kurulu adına Prof. Dr. Erkan Çakır, Bezmialem Vakıf Üniversitesi, Tıp Fakültesi Hastanesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniği, Vatan cad. Adnan Menderes Bulvarı, Aksaray-Fatih/İstanbul adresine yapılır. Başvuru sırasında UKKS Proje Başvuru Formu ve UKKS Veri Kullanımı Beyanı Formu imzalanarak gönderilir. Her iki form iki nüsha halinde basılıp imzalanmalıdır. İmzalanan form elektronik ortamda [ukksyonkur@gmail.com](mailto:ukksyonkur@gmail.com) adresine gönderilmelidir. İlaveten ıslak imzalı bir nüshası başvuru merkezinde kalmalı, diğer nüshası UKKS Yönetim Kurulu adına Prof. Dr. Erkan Çakır, Bezmialem Vakıf Üniversitesi, Tıp Fakültesi Hastanesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Polikliniği, Vatan cad. Adnan Menderes Bulvarı, Aksaray-Fatih/İstanbul adresine posta ile gönderilmelidir.
2. Başvuru sahipleri UKKS Proje Başvuru Formu ve UKKS Veri Kullanımı Beyanı Formunda geçen maddeleri kabul etmiş sayılırlar.
3. Tüm bilimsel proje başvuruları UKKS Yönetim Kurulu tarafından değerlendirilir.
4. UKKS Yönetim Kurulu tarafından kabul edilen öneriler UKKS Yönetim Kurulu tarafından çalışma grubunda bulunan merkezlerin onayına sunulur. Onay vermeyen merkezin verisi çıkartılır.
5. Başvuru onaylandıktan sonra başvuru sahibi projenin kapsamını genişletmek istediğinde veya ek veri gerektiren bir analiz yapmak istediğinde, ilave istek [ukksyonkur@gmail.com](mailto:ukksyonkur@gmail.com) adresine gönderilmelidir.
6. Araştırmacı tarafından istenen veriler UKKS Yönetim Kurulu tarafından araştırmacıya excel programında ham veri olarak gönderilir.

7. Her projenin koordinasyonu için Yönetim Kurulu üyelerinden biri yönetim kurulu tarafından görevlendirilir.

### **Yayın Politikası**

- Onaylanan tüm bilimsel projeler hakemli dergilerde yayınlanmalıdır. Mümkün olmadığı durumlarda, onaylanan proje bir konferans için, tercihen yıllık ulusal ve/veya uluslararası kongrelerde bir özet olarak yayınlanmalıdır.
- Makalenin tamamlanıp hakemli dergilerde basılması, verilerin alınmasından sonra 3 yıl içinde tamamlanmalıdır.
- Verilerin paylaşıldığı tüm sunumlarda ve yayınlarda UKKS'ye teşekkür için "Hasta verilerine erişim sağladığı için Türkiye Ulusal KistikFibrozis Kayıt Sistemine ve veri kullanımına izin verdiği için merkez temsilcilerine teşekkür ediyoruz" metni yer almalıdır.
- Makale, bildiri veya posterlerin gönderilmesinden önce, bir kopyası UKKS Yönetim Kurulu Başkanı [ukksyonkur@gmail.com](mailto:ukksyonkur@gmail.com) adresine Yönetim Kurulu tarafından incelenmek üzere gönderilmelidir. Makaleler için 20 iş günü, özetler/posterler için 10 iş günü talep edilmektedir.
- Yayın dergiye gönderilmeden önce sorumlu araştırmacı tarafından tüm merkezlerin onayı alınır.
- Yapılan çalışma yayın/bildiri olarak kabul edildiğinde veya ödül alındığında bir kopyası, [ukksyonkur@gmail.com](mailto:ukksyonkur@gmail.com) adresindeki UKKS Yönetim Kurulu Başkanına, yayının kabul edildiğine dair belge ile yayının adı, dergi veya bilimsel kuruluşun/organizasyonun adı ile birlikte bildirilmelidir (yer ve zaman belirtilerek).
- Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve KistikFibrozis Derneği internet sitesinde UKKS bölümünde bilimsel projelerin başlıkları ve sorumlu araştırmacıların isimleri yayınlanacaktır.
- Merkez temsilcileri yayınlar hakkında UKKS Yönetim Kurulu tarafından bilgilendirilecektir.
- Yapılacak yayının yazarları arasında çalışmayı yapan merkezden en fazla üç kişi, Yönetim Kurulundaki yedi kişi ve diğer her merkezden bir kişinin ismi olmalıdır. Merkezlerdeki yazar sıralaması çalışmanın yapıldığı yıl içindeki veri girişi yapılmış olan hasta sayısına göre yapılacaktır.

### **Zaman Çizelgesi ve Maliyetler**

Tüm başvurular alındığı zaman hızlıca yönetim kurulu tarafından değerlendirilecektir. Talebin gözden geçirilmesi ve istenen verilerin hazırlanmasının en az 15-20 iş günü süreceğini lütfen dikkate alınız.