

# Ulusal KistikFibrozis Kayıt Sistemi

## Veri Kullanımı Beyanı Formu

Başvuru sahibi, UKKS verilerini aşağıdaki anlaşmanın şart ve koşullarına uygun olarak kullanmayı kabul eder.

Bu sözleşmenin hüküm ve koşullarının amaçları için:

“Veri başvuru sahibi” veya “başvuru sahibi”, UKKS'den araştırma amacıyla veri özetleri almak için UKKS Yönetim Kuruluna başvuruda bulunan kişiyi ifade eder.

“Başvuru formu”, başvuru sahibinin UKKS verileri için doldurup UKKS Yönetim Kuruluna sunulması gereken formu belirtir.

### **Verilerin kullanımı:**

Veriler yalnızca bir veya daha fazla belirlenmiş ve yasal olarak uygun olan amaçlar için elde edilmeli ve kullanılmalı ve bu amaçlarla bağdaşmayan hiçbir çalışma için kullanılmamalıdır.

Veriler sadece başvuru sahibinin başvuru formunda belirttiği özel araştırma için kullanılmalıdır, bunun dışında hiçbir çalışmada kullanılamaz.

Veriler istenilen amaçlarla ilgili ve yeterli olmalıdır, araştırma ile ilgisi olmayan fazladan veri olmamalıdır.

Veriler araştırmanın amacına uygun olarak araştırma süresinde kullanılabilir, daha uzun süre saklanamaz.

Proje başvuru sahibi, verilerin güvenli bir şekilde saklanmasından ve verilerin gizliliğinden sorumludur. Veriler olası kötüye kullanımlardan korunmalıdır.

İzinsiz veya yasadışı veri kullanımı, yanlışlıkla veri kaybı, verilerin imhası veya değiştirilmesine karşı uygun teknik ve düzenleyici önlemler alınmalıdır.

Dizüstü bilgisayar, USB bellek, CD veya disk gibi taşınabilir bir cihaza veri aktarımında verilerin şifrelenmesi sağlanmalıdır. Böylece taşınabilir cihaz kaybolursa veya çalınrsa bile veriler güvende kalır.

Veri başvuru sahibi, UKKS'nin izni olmadan başka bir kuruma, tüzel veya gerçek kişiye veri aktaramaz.

Başvuru sahibi, zarara yol açan olaylardan (örneğin, veri kaybı), diğer kişilere/şahıslara/şirketlere vb. yapılan transferlerden sorumludur. Bu durumda UKKS, önceden haber vermeksizin veri kullanım iznini geri alma hakkına sahiptir.

Ek olarak, UKKS verilerin uygun şekilde kullanılmaması durumunda ya da başvuruda belirtilen amaç(lar) ile uyumlu olmayan herhangi bir şekilde bir verikullanımı durumunda başvuru sahibine cezai işlem yapma hakkı da dâhil olmak üzere tazminat için yasal işlem yapma hakkını saklı tutar.

### **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 aşağıdaki gibi olmalıdır:
  1. Çalışmayı yapan merkezden en fazla üç kişi
  2. UKKS'e veri girişi yapan merkezler:Sıralama çoktan aza doğru hasta sayısına göre olmalıdır

Merkezden o yıl veri girişi yapılan hasta sayısı	Merkezden en fazla yazar sayısı
200 ve üzeri	4
100 - 199	3

20 - 99	2
19 ve altı	1

3. Yönetim kurulundaki 7 kişi

- Bu form iki nüsha halinde basılıp imzalanmalıdır. İmzalanan form elektronik ortamda [ukksyonkur@gmail.com](mailto:ukksyonkur@gmail.com) adresine gönderilmelidir. İlâveten 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.

İşbu sözleşmenin uygulanmasından doğabilecek tüm anlaşmazlıklar halinde Ankara mahkemeleri ve icra daireleri yetkili kılınmıştır.

Tarih:

Ad-Soyad:

İmza: