

## UKKS Proje Başvuru Yönergesi

Ulusal Kistik Fibrozis Kayıt Sistemi (UKKS) Türkiye’de onam veren kistik fibrozis (KF) hastalarının demografik ve klinik özelliklerinin düzenli olarak kaydedildiği bir sistemdir. Veriler Avrupa Kistik Fibrozis 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. İlave olarak 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. Her merkez bir yılda en fazla 3 proje için başvuru yapabilir.
5. UKKS Yönetim Kurulu tarafından kabul edilen öneriler UKKS Yönetim Kurulu tarafından çalışma grubunda bulunan merkezlerin onayına sunulur. Onay vermeyen merkezin verisi çıkartılır.

6. 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.

7. Araştırmacı tarafından istenen veriler UKKS Yönetim Kurulu tarafından araştırmacıya excel programında ham veri olarak gönderilir.

8. 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 Kistik Fibrozis 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 ařađıdaki gibi olmalıdır (18.1.2023'ten itibaren yapılacak yayınlarda geerlidir):

1. alıřmayı yapan merkezden en fazla üç kiři
2. UKKS'e veri giriři yapan merkezler

Merkezlerdeki yazar sıralaması alıřmanın yapıldıđı yıl iindeki veri giriři yapılmıř olan hasta sayısına gre (en oktan en aza dođru) ve ařađıdaki gibi yapılacaktır:

| Merkezden o yıl veri giriři yapılan hasta sayısı | Merkezden en fazla yazar sayısı |
|--|---------------------------------|
| 200 ve üzeri                                     | 3                               |
| 50 - 199   | 2                               |
| 49 ve altı                                       | 1                               |

3. Ynetim kurulundaki 7 kiři

### **Zaman izelgesi ve Maliyetler**

Tm bařvurular alındıđı zaman hızlıca ynetim kurulu tarafından deđerlendirilecektir. Talebin gzden geirilmesi ve istenen verilerin hazırlanmasının en az 15-20 iř gn sreceđini ltfen dikkate alınız.