**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 Formu’nu doldurmanız ve ‘Veri Kullanımı Beyanı formu’ ile birlikte UKKS Yönetim Kurulu adına Prof. Dr. Nagehan Emiralioğlu, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı, Gevher Nesibe Caddesi, Kat:2, 06230, Sıhhiye/Ankara 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. Nagehan Emiralioğlu, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı , Gevher Nesibe Caddesi, Kat: 2, 06230, Sıhhiye/Ankara 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 adresine gönderilmelidir. İlaveten ıslak imzalı bir nüshası başvuru merkezinde kalmalı, diğer nüshası UKKS Yönetim Kurulu adına Prof. Dr. Nagehan Emiralioğlu, Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi, Çocuk Göğüs Hastalıkları Bilim Dalı , Gevher Nesibe Caddesi, Kat: 2, 06230, Sıhhiye/Ankara 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**. Merkezler için proje başvurusu sayısı sınırlaması yoktur.

**5.** UKKS Yönetim Kurulu tarafından kabul edilen öneriler, çalışmayı yapan merkez sorumlusu tarafından, çalışma grubunda bulunan tüm 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 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.

**9.** Proje başvurusu kabul edilen merkezler, veriler kendilerine teslim edildikten sonraki en geç altı ay içinde çalışmaya başlamalı ve kendilerine veri tesliminden sonraki en geç bir yıl içinde çalışmayı tamamlayarak kongre bildirisi veya makale halinde getirmelidirler. Merkezlerin, çalışmalarının altıncı ayda ve birinci yılın sonunda çalışmaların durumuyla ilgili UKKS Yönetim Kuruluna bilgi vermeleri gereklidir.

**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.
* Verilerin paylaşıldığı tüm sunumlarda ve yayınlarda UKKS’ye teşekkür için “Hasta verilerine erişim sağladığı için Ulusal Kistik Fibrozis 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 adresine Yönetim Kurulu tarafın dan incelenmek üzere gönderilmelidir. Makaleler için 20 iş günü, özetler/posterler için 10 iş günü talep edilmektedir.
* Yayın dergiye ya da kongrelere gönderilmeden önce, sorumlu araştırmacı tarafından tüm merkezlerin onayı alınmalıdır.
* Yapılan çalışma yayın/bildiri olarak yayınlandığında/sunulduğunda yayının/bildirinin bir kopyası, ödül alındığında ise ödül belgesi, proje sorumlu araştırmacısı tarafından UKKS yönetim kuruluna ve tüm merkezlere gönderilmelidir.
* Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği internet sitesinde UKKS bölümünde bilimsel projelerin başlıkları ve sorumlu araştırmacıların isimleri yayınlanacaktır.
* Yapılacak yayının yazarları ve sıralamaları aşağıdaki gibi olmalıdır:
1. Çalışmayı yapan merkezden en fazla üç kişi

2. UKKS’e veri girişi yapan merkezler:

a. Merkezlerdeki yazar sıralaması, çalışmanın yapıldığı yıl içindeki veri girişi yapılmış olan hasta sayısına göre (en çoktan en aza doğru) ve aşağıdaki gibi yapılacaktır:

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

b. Projelere ek veri istendiği durumlarda: Ek veri veren merkezler, kendi içlerinde yukarıdaki tabloda görülen şeklide hasta sayısına göre sıralanacak, ve ek veri vermeyen merkezlerden daha önde yazılacaktır.

3. Yönetim kurulundaki 7 kişi

**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.