UKKS Proje Başvuru Yönergesi

Ulusal Kistik Fibrozis Kayıt Sistemi (UKKS) Türkiye'de onam veren kistik fibrozis (KF)/ KİMS/KFKOT / KFTR-RD 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 ıslak imzalı belgelerin PDF halini UKKS Yönetim Kurulu adına ukksyonkur@gmail.com email 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'na yapılır. Başvuru sırasında UKKS Proje Başvuru Formu ve UKKS Veri Kullanımı Beyanı Formu imzalanarak elektronik ortamda ukksyonkur@gmail.com adresine gönderilmelidir.

2. Başvuru sahipleri UKKS Proje Başvuru Formu ve UKKS Veri Kullanımı Beyanı Formu'nda geçen maddeleri kabul etmiş sayılırlar.

3. Tüm bilimsel proje başvuruları UKKS Bilimsel Kurulu tarafından değerlendirilir. Bilimsel Kurul değerlendirme kararını Yönetim Kurulu'na bildirir. Yönetim Kurulu proje hakkında son kararı verir.

4. Merkezler için proje başvurusu sayısı sınırlaması yoktur.

5. UKKS Yönetim ve Bilimsel 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 Bilimsel Kurulu tarafından araştırmacıya Excel programında ham veri olarak gönderilir.

8. Her projenin koordinasyonu için bilimsel kurul üyelerinden biri yönetim kurulu tarafından görevlendirilir.

9. Proje başvurusu kabul edilen merkezler, veriler kendilerine teslim edildikten sonra en geç altı ay içinde çalışmaya başlamalıdır. Ek veri gerektirmeyen çalışmalar 12 ay, ek veri gerektiren çalışmalar 18 ay içinde tamamlanarak kongre bildirisi veya makale halinde getirilmelidir.

10. Çalışma bitim süresine 3 ay kala UKKS Bilimsel Kurulu tarafından merkezlere hatırlatma yapılır. Çalışmayı zamanında tamamlayamayan merkezlerin geçerli bir mazereti varsa 3 ay ek süre verilir.

11. Merkezlerin altıncı ayda ve birinci yılın sonunda çalışmaların durumuyla ilgili UKKS Bilimsel Kurulu'na bilgi vermeleri gereklidir.

12. Kongre bildirisi olan çalışmaların 3 ay içinde makale haline getirilip UKKS Bilimsel Kurulu ve Yönetim Kurulu'na sunulması gereklidir.

13. Proje zamanında tamamlanmazsa, ilgili merkezden alınıp bu konuda çalışma yapmak isteyen başka bir merkeze verilebilir.

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 "Acknowledgement" kısmında şu metin yer almalıdır: "Verilerinin UKKS'ye kaydedilmesine onay verdikleri için KF hastalarına ve ailelerine teşekkür ederiz. Verilerin kullanımına izin verdikleri için merkezlere ve ilgili temsilcilerine, ayrıca verilere erişim sağladığı için UKKS'ye teşekkür ederiz."
- Makale, bildiri veya posterlerin gönderilmesinden önce, bir kopyası UKKS Yönetim Kurulu ukksyonkur@gmail.com adresine Yönetim Kurulu ve Bilimsel Kurul tarafından 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, Bilimsel Kurula 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:

A. **Çalışmanın gönderildiği dergi ve kongrelerde yazar sayısı kısıtlaması yoksa:**

Sıra		Yazar sayısı
1	Çalışmayı yapan merkez	En fazla 3 isim
2	UKKS'ye veri girişi yapan merkezler *	Aşağıda * maddesinde gösterilmiştir.
3	Yönetim kurulu üyeleri	7 isim

* 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
Yönetim kurulu üyeleri	7

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

B. **Çalışmanın gönderildiği dergi ve kongrelerde yazar sayısı kısıtlaması varsa**:**

Sıra		Yazar sayısı
1	Çalışmayı yapan merkez	En fazla 3 isim
2	UKKS'e veri girişi yapan merkezler **	Aşağıda ** maddesinde gösterilmiştir.
3	Yönetim kurulu üyeleri **	Aşağıda ** maddesinde gösterilmiştir.

** UKKS'e veri girişi yapan merkezler ve yönetim kurulu üyeleri:

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
199-50	2
49-20	1
19 ve altı	"List of collaborators" (Katkıda bulunanalar listesi) olarak "Acknowledgement" kısmına eklenecek
Yönetim kurulunda olup kendi merkezinin kontenjanına giremeyen kişiler	"List of collaborators" (Katkıda bulunanalar listesi) olarak "Acknowledgement" kısmına eklenecek

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

c. Yukarıdaki tabloya rağmen yazar sayısı fazla gelirse, yönetim kurulunun alacağı karara bağlanır.

d. Yazar sayısı kısıtlaması olan dergide az sayıda yazılabilecek isim için yer kalırsa, öncelikle ‘19 ve altında’ hasta sayısına sahip merkezler, hasta sayısı sıralamasına göre eklenecektir.

Zaman Çizelgesi ve Maliyetler

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