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 ve Bilimsel Kurula 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 kaybolsa veya çalınsa 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.
- 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 ve Bilimsel Kurula bilgi vermeleri gereklidir.
- 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 Başkanı 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 kabul edildiğinde veya ödül alındığında bir kopyası, ukksyonkur@gmail.com adresindeki UKKS Yönetim Kuruluna, Bilimsel Kurula ve tüm merkezlere 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 yazar sırası ve sıralaması 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.

- Bu form iki nüsha halinde basılıp imzalanmalıdır. İmzalanan form elektronik ortamda ukksyonkur@gmail.com adresine gönderilmelidir.

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

Tarih:

Ad-Soyad: İmza: