

## TPHD VERİ TABANLARI YÖNERGESİ

**Kabul tarihi: 19 Şubat 2010**

- 1- TPHD Veri tabanları sanal ortamda [www.tphd.org.tr](http://www.tphd.org.tr) adresinde yer alır.
- 2- TPHD Veri tabanları ön yüzünde her bir kullanıcı için TPHD tarafından belirlenen sabit bir şifre girilir.
- 3- TPHD Veri tabanları ön yüz ve ara yüz içindeki tüm birimlere reklam alınması ve sponsor firma bulunması konusunda tüm karar ve onay yetkileri TPHD yönetim kuruluna aittir.
- 4- TPHD veri tabanları için veriler, yönetim kuruluna bilgi verilerek ilgili alt komite tarafından toplanır. Her veri tabanı için yönetim kurulunca dernek asıl üyeleri arasından bir pediatrik hematoloji uzmanı koordinatör olarak atanır. Koordinatör yardımcısı ilgili alt komite başkanı veya komite üyelerinden biridir. Ayrıca yönetim kurulunun bir üyesi tüm veri tabanları konusunda ilgili destek ve iletişimi sağlamak üzere ikinci koordinatör yardımcısı olarak görevlendirilir.
- 5- Koordinatörün devamlılığı esastır ve görevine yönetim kurulu aksine karar almadığı sürece devam eder. Koordinatör ve koordinatör yardımcıları yönetim kuruluna karşı sorumludur.
- 6- Koordinatör ve koordinatör yardımcıları toplanan verileri değerlendirerek veri tabanında doğru şekilde yer alması, gerektiğinde veri gönderen merkez ya da kişilerle görüşerek düzeltme ya da açıklamaların yapılmasını sağlar. Koordinatör ve koordinatör yardımcıları toplanan verileri yılda en az 1 kez alt komite ile birlikte gözden geçirir.
- 7- Koordinatör ve koordinatör yardımcıları verilerin tümüne ulaşma hakkına sahiptir. Her veri gönderen birim ya da kişi kendi verilerini sistemde tümüyle görebilir, ancak verilerde herhangi bir nedenle değişiklik yapılması gerekiyorsa koordinatör ile iletişime geçerek düzeltme yapılmasını sağlayabilir. Veri koordinatörü tarafından onaylanmayan veri kayıtları sistemde yer almaz.
- 8- TPHD veri tabanlarında "temel veriler" yer alır. Bu veriler; kısaltma kodu kullanılarak adı ve soyadı, cinsi, doğum tarihi, doğum yeri, yaşadığı şehir, tanı, tanı tarihi, tanı alt grubu, meslek, öğrenim durumu, uygulanan tedavi (ana başlık olarak) ve genotip.
- 9- TPHD yönetim kurulu onayı olan veri tabanı projelerine katılım için etik kurul onayı alınacaktır.
- 10- Etik kurulu onayı alındıktan sonra TPHD yönetim kurulu tarafından ilgili merkeze web sayfasına giriş şifresi verilir.
- 11- Verileri gönderen birim ya da kişiler kendi verilerini kısmen ya da bütünüyle, tek başlarına ya da birden fazla birim/kişi birlikte izin almadan yayınlatabilirler.
- 12- Temel veriler, veri gönderenlerden önceden herhangi bir izin alınmadan koordinatör ve koordinatör yardımcıları tarafından Çocuk Hematoloji Dergisinde her yıl bir kez yıllık rapor

olarak yayınlanır. Henüz yayınlanmadığı koşullarda veri tabanına veri gönderen merkezler sadece bilimsel toplantılarda sunum için temel verileri koordinatörden talep edebilirler. Koordinatör yönetim kuruluna bilgi vererek talebi yerine getirir. Veri tabanına veri gönderenler bu koşulu kabul etmiş sayılırlar.

- 13- Çocuk Hematoloji Dergisi dışında yayın ve bilimsel toplantılarda sunum için katılan merkezlerden onay alınacaktır. Yayın onay alınan merkezlerin katılımı ve verileri ile yapılır.
- 14- Verilerin yayınlanması ya da bilimsel toplantılarda sunulması durumunda, en fazla sayıda kullanılabilir hasta verisi giren kişi veya merkezler sırasıyla yer alır. Son 3 isim sırasıyla, eğer hasta veri sayısı ile daha ön sırada yer almaları söz konusu değilse, sırasıyla koordinatör yardımcıları ve koordinatör olacaktır.
- 15- Kendi verilerini veri tabanına göndermeyen üyeler sadece yıllık rapor yayınına kaynak göstererek içeriğini kullanabilirler.
- 16- Yönerge hükümlerine uymayan koordinatör ve/veya yardımcısı yönetim kurulu tarafından görevden alınabilirler.
- 17- Yönetim kurulu tarafından koordinatörün değiştirilmesi ya da görevden alınması durumunda veri tabanındaki tüm bilgiler ve erişim bilgileri yeni koordinatör ve yardımcısına verilir. Talep edildiği durumlarda tüm veri tabanını istenilen yapıda yönetim kuruluna vermekle yükümlüdür.
- 18- Verilerin gizliliği ve güvenliliğinin sağlanmasından yönetim kurulunun anlaşma yaptığı ya da ilgili koordinatör/alt komite tarafından önerilip yönetim kurulunca uygun bulunan ilgili bilişim firması arasında yapılan sözleşme ile teminat altına alınır. Sözleşmeye uyulmadığı koşulda koordinatör tarafından yönetim kurulu bilgilendirilir.
- 19- Temel verilerin veri tabanı hakları TPHD'ye aittir.
- 20- Yönetim kurulunca uygun bulunması koşuluyla başka derneklerle ortak veri tabanları oluşturulursa söz konusu durum bu yönerge hükümlerine tabi değildir. Bu durumda iki dernek tarafından hazırlanıp dernek yönetim kurulunca onaylanan protokol geçerlidir.