

TKRCD Kolorektal Kanseri Veritabanı Çalışma Grubu Yönergesi

Amaç

TKRCD Kolorektal Kanseri Veritabanı Çalışma Grubu; primer kolorektal kanser (KRK) tanısı almış hastaların epidemiyolojik, klinik, patolojik ve moleküler verilerinin standart bir şekilde toplanmasını, analiz edilmesini ve paylaşılmasını sağlamayı amaçlar.

Hedefler

- Standart veri toplama: Kolorektal kanser hastalarına ait klinik, patolojik ve moleküler verilerin elektronik ortamda sistematik olarak kaydedilmesi.
- Veri kalitesinin artırılması: Veri girişlerinin düzenli kontrolü ve güncellenmesi.
- Araştırma ve yayın faaliyetleri: Elde edilen verilerle ulusal/uluslararası bilimsel çalışmalar yapılması ve yayın üretilmesi.
- İş birliklerinin geliştirilmesi: Diğer çalışma grupları, üniversiteler ve sağlık kuruluşları ile iş birliği içinde çalışmalar yürütmek.
- Kılavuz ve politikaların oluşturulması: Elde edilen veriler ışığında ulusal tedavi ve takip kılavuzlarına katkı sağlamak.

İşleyiş

- TKRCD KRK veritabanı çalışma grubu TKRCD yönetim kurulu tarafından görevlendirilen bir dönem başkanı koordinasyonunda çalışır.
- Grup üyeleri, TKRCD dernek üyeleri arasından gönüllülük esasına göre başvuruda bulunanlar arasından seçilir. Başvurular mevcut çalışma grubu üyeleri tarafından değerlendirilir ve uygun bulunan adaylar TKRCD Yönetim Kurulu onayı ile görevlendirilir.
- Veriler, merkezi bir elektronik veritabanına (TKRCD veri giriş portalı) girilir.
- Veri girişleri, hasta mahremiyeti ve veri güvenliği kurallarına uygun şekilde yapılır. Sadece yetkilendirilmiş veri giriş sorumluları katılan merkezler adına veri girebilir, veri kontrolü yapan çalışma grubu üyeleri kendilerine atanan hasta verilerinin kontrolünü sağlayabilir.
- Veri kalitesini artırmak için düzenli denetimler yapılır.
- Çalışma grubu, en az iki ayda bir kez genel toplantı düzenler.
- Toplantılarda veri analizleri, yeni projeler ve yayın planlamaları tartışılır.
- Çevrimiçi toplantılar ve e-posta yazışmaları ile sürekli iletişim sağlanır.
- Çalışma grubu üyeleri, veritabanından elde edilen verilerle araştırma projeleri hazırlayabilir.
- Çalışma grubu dışındaki araştırmacılar da başvuru koşullarını yerine getirerek KRK veritabanından elde edilen veriyi bilimsel amaçlarla kullanabilir.
- Yayın hazırlıkları, çalışma grubu içinde iş bölümü yapılarak yürütülür.
- Yayınlarda, TKRCD Kolorektal Kanseri Veritabanı Çalışma Grubu ortak yazar olarak belirtilir.
- Çalışma grubu faaliyetleri, TKRCD yönetim kuruluna düzenli olarak raporlanır.

İletişim

Çalışma grubu ile ilgili sorular ve katılım talepleri için:

- Web sitesi: www.tkrcd.org.tr
- E-posta: info@tkrcd.org.tr

Veritabanı web arayüzüne erişim için:

- <https://veritabanı.tkrcd.org.tr>