

Sürüm 2023

Bremen Kanser Kayıt Merkezi hakkında hasta bilgilendirmesi

Hastaların bilgilerinden sorumlu merkez
(Hastane/Muayenehane kaşesi)

 bremer
krebs
register

İçindekiler

Bremen Kanser Kayıt Merkezi hakkında kısa bilgi	2
Tümör hastaları için detaylı bilgiler	3
Bremen Kanser Kayıt Merkezi	4
Yasal dayanaklar	4
Bu veriler bildirilmektedir	5
Verilerinize ne olur?	6
Kayıt ve silme	8
Verilerinizin korunması	8
Verilerin kaydedilmesine itiraz hakkınız	9
Organize erken teşhis programları	10
Denetim otoritesine itiraz hakkı	11

Bremen Kanser Kayıt Merkezi hakkında kısa bilgi

- Federal Bremen eyaletinde yerleşik doktorlar, Bremen Kanser Kayıt Merkezi'ne kanser hastalıklarına ilişkin verileri bildirmekle yükümlüdür.
- Kanser Kayıt Merkezleri, kanser hastalıkları, ilk evreleri ve iyi huylu beyin tümörleri ile ilgili verileri değerlendirmektedir. Bu merkezler, tedavinin kalitesini yansıtır, kanser hastalarının bakımlarını iyileştirmeye katkı sağlar ve kanser hastalıklarından korunmada ve bu hastalıkların sınırlandırılmasında yardımcı olur.
- Sosyal Güvenlik Yasası V gereği tüm federal eyaletler bir kanser kayıt kütüğü tutmakla yükümlüdür. Federal Bremen eyaletinde de bir kanser kayıt kütüğü bulunmaktadır. Kanser kayıtlarının tutulmasında eyalete özgü ve federal yasal mevzuatlar izlenir.
- Federal düzeyde kayıtlar standart biçimde tutulur ve kişisel verileri ve tümör hastalığı ile ilgili bilgileri kapsamaktadır.
- Tüm tedavi eden doktorlar, Bremen Kanser Kayıt Yasası Madde 10 gereği ve AB Genel Veri Koruma Yasası Madde 13'e göre Bremen Kanser Kayıt Merkezi'ne yapılan bildirim hakkında hastalara bilgi vermekle yükümlüdür.
- Bremen Kanser Kayıt Merkezi (BKR), hastaların adlarını da kaydeden bir danışma ofisinden (Bremen Yasal Sağlık Sigortası Hekimleri Birliği) ve isimle ilişkilendirilmemiş veriler işleyen ve değerlendiren bir değerlendirme merkezinden (Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS) oluşmaktadır.
- Veriler ayrıca federal çapta değerlendirmeler için ve de araştırma (başvuru üzerine) için kullanıma sunulmaktadır.
- Doktorlarınıza veya doğrudan Kanser Kayıt Merkezine, isim ve adres kaydınızın yapılmasına itiraz edebilirsiniz. O zaman sadece tümör verileri kalıcı olarak kaydedilir.
- Mamografi ile tarama programı gibi erken teşhis programlarına katılan kişiler için ek hükümler geçerlidir (bkz. sayfa 10).

Tümör hastaları için detaylı bilgiler

Saygıdeğer hastamız,

doktorunuz tarafından, tümör hastalığınız hakkında bilgilendirildiniz. Bremen Kanser Kayıt Yasası anlamında buna tüm kanser hastalıkları, erken evreleri ve iyi huylu beyin tümörleri dahildir. Genellikle çok elverişli hastalık seyirli beyaz cilt kanseri hastalıkları istisnadır. Tümör çıkarıldığında, prensipte bir iyileşmeden yola çıkılabilir. O nedenle bu tür tümörler Bremen Kanser Kayıt Merkezi'nde işlenmemektedir. Teşhis konulurken yayılması veya ince dokuyla ilgili özellikler nedeniyle elverişsiz seyirler izleyebilecek beyaz cilt kanserinin çok az özel alt grupları için bildirim zorunluluğu bulunmaktadır.

Erken teşhis, tanı, tedavi ve tedavi sonrası bakım sürecindeki ilerlemeler sayesinde geçtiğimiz yıllarda birçok kanser hastalığında iyileşme şansları artış göstermiştir. İyi bir tedavi kalitesini garanti altına almak, kanser hastalarının tedavisini şeffaf hale getirmek ve daha da iyileştirmek için tüm federal eyaletlere yasal olarak klinik Kanser Kayıt Merkezleri kurma zorunluluğu getirilmiştir. Kanser hastalıklarında tanı, tedavi ve seyir ile ilgili veriler bu merkezlerde toplanır ve değerlendirilir. Çünkü ancak güvenilir bilgiler ışığında kanser hastalıkları ve tıbbi tedavi ile ilgili bilgiler elde edilebilir ve daha fazla ilerleme kaydedilebilir.

Bu broşür ile sizlere Bremen Kanser Kayıt Merkezi'nin hedeflerini ve çalışma şeklini açıklamak ve sizi verilerinizin kullanım şekli hakkında bilgilendirmek istiyoruz.

Bremen Kanser Kayıt Merkezi

Bremen'de klinik kanser kayıtları, 1998 yılından bu yana Federal Bremen eyaleti için kanser hastalıklarının ortaya çıkışını kaydeden nüfusa bağlı kanser kayıtlarıyla birlikte tutulmaktadır. Bremen Kanser Kayıt Merkezi, bir danışma ofisinden ve bir değerlendirme merkezinden oluşmaktadır. Danışma ofisinde veriler isim ve adreslerle işlenir. Değerlendirme merkezi yalnızca isimle ilişkilendirilmemiş veriler işlemektedir. Bremen Kanser Kayıt Merkezi, mekan bakımından Leibniz-Institut für Präventionsforschung und Epidemiologie – BIPS'de konumlanmıştır. Bu kurum aynı zamanda değerlendirme merkezinin ve tıbbi direktörlük görevlerini de gerçekleştirmektedir. Danışma ofisinin görevlerinin yerine getirilmesinden, Bremen Yasal Sağlık Sigortası Hekimleri Birliği sorumludur. Bremen Kanser Kayıt Merkezi'nin denetimini Sağlık, Kadınlar ve Tüketicilerin Korunmasından Sorumlu Senatör üstlenmektedir.

Yasal dayanaklar

Kanser Kayıt Merkezinin görevleri federal düzeyde, Federal Kanser Kayıt Verileri Yasası ve Sosyal Güvenlik Yasası V (Madde 25a ve 65c) ile düzenlenmiştir. Federal Bremen Eyaleti için eyalete özgü düzenlemeler, Bremen Kanser Kayıt Yasası (BremKRG) ile belirlenmiştir. BremKRG Madde 6 Fıkra 1 gereği, bir hastada kanser hastalığını teşhis veya tedavi eden, Federal Bremen eyaletinde yerleşik tüm hastane ve muayenehaneler, Bremen Kanser Kayıt Merkezi'ne verileri bildirmekle yükümlüdür.

Bu veriler bildirilmektedir

Tedaviye katılan doktorlar, hastalık seyrinin ařağıdaki zaman dilimleri için Bremen Kanser Kayıt Merkezi'ne bildirimde bulunacaklardır: Bir kanser hastalığının tespiti, ince doku veya hücreye bağılı tetkikler aracılığıyla teşhisin kesinleştirilmesi, bir tedavi başlangıcı, tedavinin sonlandırılması veya yarıda kesilmesi, hastalığın durumunda tedavi için anlamlı sayılacak bir deęişiklik veya hastalığın nüksetmesi ve de kanser hastalığından dolayı veya bu hastalıkla birlikte vefat. Bunun haricinde dięer zaman dilimlerine ait verilerin tamamlanması için eklemeler yapılabilir. Bildirilecek verilerin kapsamı, federal düzeyde standart olarak belirlenmiştir ve ařağıdaki hususları kapsar:

Kiřiye ait bilgiler

Ad	Cinsiyet
Adres	Saęlık Sigortası Kurumu
Doęum tarihi	Saęlık Sigortası No.

Tümörle ilgili tıbbi bilgiler

Tümör tanısı, lokalizasyonu ve yayılması
Teşhis tarihi
Teşhisin kesinleştirilme şekli
Tedavinin türü, başlangıcı, süresi ve sonucu
Hastalık seyri
Varsa Vefat tarihi
Bildiren kurum

Verilerinize ne olur?

Doktorların tüm bildirimlerini kabul eden birim ise Bremen Kanser Kayıt Merkezi'ndeki danışma ofisidir. Burada veriler, geçerli tıbbi sınıflandırmalar yardımıyla kontrol edilir ve bilgiler kodlanarak standart bir değerlendirme için hazırlanır. Federal Bremen Eyaletinde yerleşik olmayan hastalar veya Bremen dışında tedavi görmüş olanlar için ilgili bilgiler ayrıca ilgili eyaletlerin Kanser Kayıt Merkezleri arasında paylaşılır. Etkilenen şahıslar veya yasal temsilciler bir onay verdiği takdirde, 18 yaşın altındaki hastalar için ayrıca Mainz şehrindeki Alman Çocuk Kanser Kayıtları Merkezi'ne bilgi aktarılır.

Bunun haricinde kişisel verileriniz, tümör tanısıyla ilgili bilgiler ve teşhis tarihi bilgisi, kanser kayıt giderinin hesaplanması için bağlı olduğunuz sağlık sigortası kurumuna gönderilir; çünkü sağlık sigortası kurumları, klinik Kanser Kayıt Merkezlerinin işletilmesine destek vermektedir.

Tedavinizde çeşitli uzmanlık alanlarının işbirliğini ve tedavi kalitesinin artırılmasını desteklemek için talep edilmesi halinde, doktorunuza veriler danışma ofisi tarafından sunulmaktadır.

İşler tamamlandıktan sonra danışma ofisi verilerinizi, çeşitli bilimsel analizler için değerlendirme merkezine sürekli olarak tahsis eder. Adınız ve tam adresiniz (cadde adı ve kapı no.) bu sebeple anonim hale getirilir. Bu, bahsi geçen bilgilerin artık tespit edilemeyecek şekilde değiştirilmesi anlamına gelmektedir.

Kanser sıklıklarının değerlendirilmesi için gerekli görülmesi halinde, danışma ofisi olayla ilgili olarak tam adres bilgilerinizi de değerlendirme merkeziyle paylaşabilir. Değerlendirme tamamlandıktan sonra değerlendirme merkezinde veriler en kısa sürede silinir. Yayınlanacak olan sonuçlardaki veriler, kişilerin tanınmasını önleyecek şekilde özetlenir.

Veri deęerlendirmelerinin řekli ve kapsamı ise Bremen Kanser Kayıt Yasasıyla belirlenmiştir. Buna toplumda görölen kanser sıklıklarının analizi veya kanser hastalarının tedavilerinin deęerlendirmeleri de dahildir.

Bu sonuçlar yayınlanmadan önce, hasta temsilcisinin katıldığı bir bilimsel kurul da Kanser Kayıt Merkezinin deęerlendirmelerini inceler.

Tedavi verilerinizin ve hastalık seyrinin deęerlendirilmesindeki amaç, kanser nedenleri hakkında daha fazla bilgi edinmek, daha etkili erken teşhis imkanı geliřtirmek ve tedavi kalitesini artırmaktır.

Özetlenmiş sonuçlar aynı zamanda ilgilenen kamuoyuna, interaktif çevrimiçi rapor üzerinden, Bremen Kanser Kayıt Merkezi'nin web sitesinde yayınlanır (www.krebsregister.bremen.de).

Bu deęerlendirmelere ek olarak tüm Kanser Kayıt Merkezleri, federal yasaya baęlı olarak anonimleştirilmiş verileri ařağıdaki kurumlara iletmekle yükümlüdür:

- Robert Koch Enstitüsü'ndeki Kanser Kayıt Verileri Merkezi. Burada, eyaletlerin bütün Kanser Kayıt Merkezlerinin verileriyle federal düzeyde deęerlendirmeler gerçekteřtirilir.
- Ortak Federal Kurul veya onun atadığı bir kurum. Burada federal düzeyde tedavi ve seyr verilerinin kalitesine yönelik deęerlendirmeler yapılmaktadır.
- Sosyal Güvenlik Yasası V Madde 299, Fıkra 2, Bent 5'e göre danışma ofisi. Burada Kanser Kayıt Merkezinin verileri, organize erken teşhis programının verileriyle karşılaştırılır, böylece bu programların kullanımıyla ilgili deęerlendirme yapılmasına katkı sunulur ve kalite güvence altına alınır.

Ayrıca başvuru üzerine de deęerlendirme merkezinin anonim verileri onkolojik araştırma projeleri veya kalite güvence için kurumlara ve de Kanser Kayıt Merkezlerine tahsis edilebilir.

Bu amaçla dięer anonim verilerin bir araya getirilmesi (isim iliřkisi kurulmadan) mmkndr. Veriler kullanıma sunulmadan nce Saęlık, Kadın ve Tketicinin Korunmasından Sorumlu Senatr ve Kanser Kayıt Merkezinin Bilimsel Danıřma Kurulunun onayı ve Bremen Kanser Kayıt Merkezi'nin izni alınmak zorundadır.

Kayıt ve silme

Danıřma ofisinde kimlik verileri, etkilenen kiřinin lmnden 30 yıl sonra veya en ge doęumundan 120 yıl sonra silinir ve yerine takma isim yazılır. Tıbbi veriler, danıřma ofisinde ve deęerlendirme merkezinde devamlı saklanır, bylece rneęin zaman serilerini dzenlemek iin uzun vadeli deęerlendirmeler yapılabilir.

Verilerinizin korunması

Bremen Kanser Kayıt Merkezi'nde veriler ok gizli tutularak iřlenmektedir ve tıbbi denetime tabidir. Verilerin korunmasıyla ilgili teknik ve organizasyonel tedbirler gncel gvenlik standartlarına uygundur.

Veriler, kalite gvence ve arařtırma amaları iin katı, yasal emredilmiř hkmlere gre ve isim iliřkisi kurulmadan iřlenir.

Spesifik arařtırma projeleri iin adınız gerekli olursa, nceden onayınız talep edilir. Bu veriler ancak, kesin onay verdięiniz takdirde kullanılır. Bremen Kanser Kayıt Merkezi'nde kayıtlı verileriniz hakkında tabii ki her zaman bilgi alma hakkınız bulunmaktadır.

Verilerin kaydedilmesine itiraz hakkınız

Kanser hastalıklarının meydana gelmesi ve hastaların tedavisi hakkında güvenilir bilgiler kazanmak için, eksiksiz veri kaydı kaçınılmazdır. Hastalık sırasında sürecin bir kısmının, örneğin sadece çok iyi seyreden hastalık süreçlerinin Kanser Kayıt Merkezine bildirilmesinden kaçınılmalıdır. Bu tür durumlar, tedavi sonuçları hakkında yanıltıcı bir tablo ortaya koyabilir ve tedavi imkanlarının araştırılmasına ve geliştirilmesine zarar verebilir.

O nedenle de Bremen Kanser Kayıt Merkezi'nde tıbbi bildirim yükümlülüğünün istisnasına yasal olarak izin verilmemektedir. Etkilenen kişi olarak kişisel verilerinizin kaydedilmesine doktorunuz üzerinden ya da doğrudan Kanser Kayıt Merkezi üzerinden itiraz edebilirsiniz. Bu durumda verileriniz muhasebeleştirme ve ücret iadesi protokolleri gerçekleştirildikten sonra danışma ofisinde de anonim hale getirilir. Bu, artık ismen ve tam adres ile teşhis edilemez hale geleceğiniz anlamına gelmektedir.

Kanser hastalıklarıyla ilgili tıbbi verileriniz ise değerlendirmeler için kayıtlı kalmaya devam eder. İtiraz ederseniz, bunun sonucunda verileriniz tedaviyi gerçekleştiren kurumlar ile paylaşamaz.

Verilerin toplanmasıyla ilgili sorularınız varsa, tereddüt etmeden, sonradan bile doktorunuzla görüşebilirsiniz. Dilerseniz, Bremen Kanser Kayıt Merkezi'nin danışma ofisindeki çalışanlarımıza da memnuniyetle başvurabilirsiniz, bu çalışanlarımız da gizlilik yükümlülüğü altında bulunmaktadır! İletişim bilgilerini, bilgi broşürünün arka sayfasında bulabilirsiniz.

Organize erken teşhis programları

Bremen Kanser Kayıt Merkezi, federal düzeyde standart talimatlara göre organize erken teşhis programlarının değerlendirilmesine ve kalite güvencesine katılmaktadır.

Mamografi ile tarama programıyla ilgili olarak danışma ofisine merkezi kurumdan ve tarama biriminden veriler sunulmaktadır. Taramaya katılan bir kişide tarama programı kapsamında meme kanseri hastalığı tespit edilmezse, aksine iki tarama randevusu arasında bir doktor ziyareti esnasında tespit edilirse, Kanser Kayıt Merkezi bu durumu, yetkili mamografi ile taramalar referans merkezine "İnterval karsinomu" olarak bildirilir.

İnterval karsinomunu tedaviyi gerçekleştiren doktor teşhis ederse, yetkili tarama birimine bulgu dokümanlarını da iletmekle yükümlüdür. Burada tanıyla ilgili bilgiler tarama verileriyle bir araya getirilir ve anonimleştirilerek (yani isminiz artık tespit edilemez hale gelir) referans merkezine iletilir. İnterval karsinomları ile ilgili olarak da, örneğin tümörün tarama sırasında gözden kaçıp kaçmadığına veya tarama aralarında hızlı büyüyen bir tümör olup olmadığına bakılır. Bu konuda daha fazla bilgiyi tarama biriminizden alabilirsiniz.

Diğer organize erken teşhis programlarında, örn. bağırsak kanseri veya rahim ağzı kanserleri için, Bremen Kanser Kayıt Merkezi anonimleştirilmiş kimlik bilgilerini ve tıbbi verileri danışma ofisine, Sosyal Güvenlik Yasası V Madde 299, Fıkra 2, Bent 5'e göre aktarır. Orada bu veriler, kanser erken teşhis muayenelerinden elde edilmiş sonuçlar ile karşılaştırılır.

Denetim otoritesine itiraz hakkı

Size ait kişisel verilerin temel veri koruma yasasına aykırı işlendiği görüşüyorsanız, bir denetim otoritesine itiraz etme hakkına sahipsiniz. Federal Bremen Eyaleti için yetkili denetim otoritesi:

Die Landesbeauftragte für Datenschutz und
Informationsfreiheit (Veri Koruma ve Bilgi Edinme
Özgürlüğünden Sorumlu Eyalet Vekili)
Arndtstraße 1
27570 Bremerhaven
Tel.: 0421 – 361 2010 veya 0471 – 596 2010
Faks: 0421 – 49 61 84 95
E-posta: office@datenschutz.bremen.de

Bremen Kanser Kayıt Merkezi ile iletişim için

Bremen Kanser Kayıt Merkezi
Achterstrasse 30
D-28359 Bremen
www.krebsregister.bremen.de

Danışma ofisi: Britta Schubert
Tel: 0421 – 218 56 999
E-posta: b.schubert@kvhb.de

Tıbbi direktör: Dr. Sabine Luttmann
Tel: 0421 – 218 56 961
E-posta: luttmann@leibniz-
bips.de

