



## Bremen Kanser Kayıt

### Merkezi hakkında hasta bilgilendirmesi

---

#### **Bremen Kanser Sicili**

Achterstrasse 30

D-28359 Bremen

Email: [krebsregister@bips.uni-bremen.de](mailto:krebsregister@bips.uni-bremen.de)

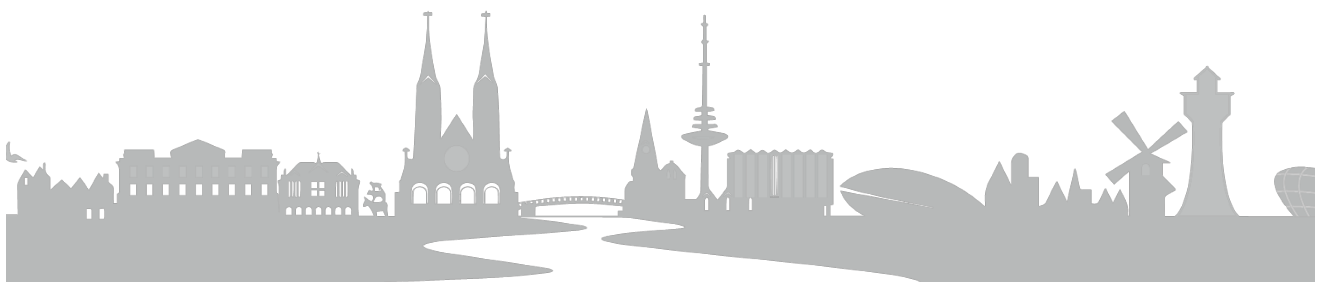
[www.krebsregister.bremen.de](http://www.krebsregister.bremen.de)

Güvenli Danışmanlık (Britta Schubert):

Tel: 0421/ 218 56 999

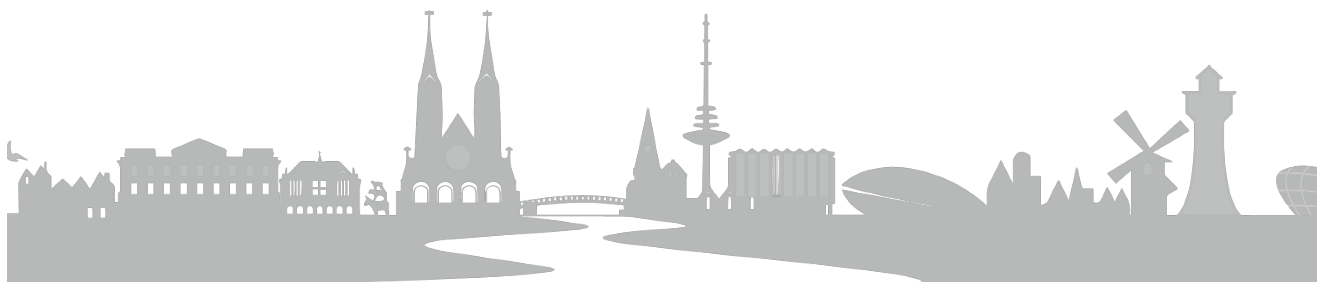
Doktor İdaresi (Dr. Sabine Luttmann):

Tel: 0421/ 218 56 961



## Bremen Kanser Kayıt Merkezine dair bilgiler

- Kanser kaydı, kanser hastalıkları, ön aşamaları ve iyi huylu beyin tümörlerine dair verileri toplar. Tedavinin kalitesini yansıtır ve böylece, kanser hastaların tedavilerinin iyileştirilmesinde katkı yaparlar ve kanser hastalıkların önlenmesinde ve sınırlandırılmasına yardım eder.
- Alman Sosyal Kanunu V'ye göre bütün eyaletler kanser kaydı tutmak zorundadırlar. Bremen eyaletinde de bir kanser sicili bulunmaktadır. Kanser sicili, eyalet ve federal kanunlara uymaktadır.
- Kayıt altına alınan veriler bütün federal eyaletlerde birbirine uygundur; Kişi ve tümör hastalığı hakkında bilgiler içerir.
- Bremen Federal Eyaletine kayıtlı tüm doktorlar bu verilerin bildirilmesi konusunda yükümlüdürler.
- Bremen Kanser Kayıt Merkezi (BKR) hastaların adlarını kayıt altına alan güvenilir bir kurumdan (sağlık sigorta kurumuna bağlı doktorlar birliği Bremen) ve verileri isimsiz olarak işleyen bir değerlendirme kurumundan (Önleme Araştırma ve Epidemiyoloji Enstitüsü Leibniz – BIPS) oluşmaktadır.
- Değerlendirmeler, BKR'nın değerlendirme makamlarınca isimler kullanılmaksızın gerçekleştirilir. Bunun yanı sıra bu veriler ülke çapında değerlendirmelere tabi tutulur ve araştırmalarda da (istek üzerine) kullanılmak üzere saklanır.
- İsminizin sicile kayıt edilmesine yönelik doktora veya kanser kayıt merkezine doğrudan itiraz edebilirsiniz; böyle bir durumda yalnızca tümör ile ilgili veriler daimi olarak kayıt altına alınır.
- Mamografi Tarama Programına katılanlar için ek düzenlemeler geçerlidir



## Tümörlü hastalara dair ayrıntılı bilgiler

Saygıdeğer Hasta,

Doktorunuz tarafından tümörlü hastalığa yakalandığınıza dair bilgilendirildiniz. Bu bilgilendirme, Bremen Kanser Kayıt yasası uyarınca başlangıç seviyesinde olan ve iyi huylu beyin tümörleri de dâhil olmak üzere, tüm kanser hastalıklarını kapsar. Erken teşhis, tanı, tedavi ve tedavi sonrası bakım alanındaki gelişmeler sayesinde, son yıllarda çoğu kanser türleri için tedavi şansı artmıştır.

Tedavide iyi kaliteyi sağlamak için ve kanser hastalarının bakımını iyileştirmek için federal eyaletlerin tümü, yasa kapsamında klinik kanser sicilleri oluşturmakla görevlendirilmişlerdir. Bu siciller, hastalığın belirlenmesi, tedavisi ve gidişatına dair verileri toplar ve bunları değerlendirirler. Zira yalnızca güvenilir bilgiler sağlandığında kanser hastalıklarına ve tıbbi tedavilerine dair daha fazla bilgi sahibi olunabilir ve gelişme kayıt edilebilir.

Klinik kanser kayıtlarının yanı sıra toplum tabanlı kanser kayıtları da bulunmaktadır. Bu kayıtlar, kanser hastalıklarını önleme ve sınırlama amacıyla ne kadar sıklıkta oluştuğunu ve yayıldığını araştırır.

Elinizdeki bu broşürle Bremen Kanser Sicilinin çalışma şeklini ve hedeflerini anlatmak ve verilerinizin nasıl kullanıldığına dair bilgi vermeyi amaçlıyoruz

### Bremen Kanser Kayıt Merkezi

Bremen’de klinik kanser kayıtları 2015 yılından beri, 1998 yılından bu yana Bremen Eyaletinde ortaya çıkan kanser hastalıklarını kayıt altına alan toplum tabanlı kanser kayıtları ile birlikte tutulmaktadır,

Bremen Kanser Kayıt Merkezi, güvenli bir irtibat kurumu ve bir değerlendirme yerinden oluşmaktadır. Güvenli başvuru merkezinde isim ve adres içeren veriler toplanmaktadır. Değerlendirme yerinde ise yalnızca isimsiz veriler işlenmektedir. Bremen Kanser Sicili, mekânsal olarak Leibniz-Önleme Araştırma ve Epidemiyoloji Enstitüsünün BIPS’in yanındadır. Burası aynı zamanda değerlendirme yerinin görevlerini yerine getirmektedir. Güvenli başvuru merkezinin yaptığı görevler ise Bremen Doktorlar Odası tarafından üstlenilmektedir. Bremen Kanser Kaydının denetleme görevini ise Sağlık, Ekonomi ve Tüketiciyi Koruma Bakanı üstlenmektedir.

## **Yasal Dayanak**

Kanser Kayıt Merkezinin görevi Federal Kanser Kayıt Veriler Kanunu ve Sosyal Güvenlik Kanunu V (65c paragrafı) tarafından düzenlenmiştir. Bremen eyaletine özgü düzenlemeler, Kanser Kayıt Yasasında belirtilmiştir. Buna göre Bremen eyaletinde bulunan bütün klinik ve muayenelerde, kanser hastası teşhis veya tedavi edildiğinde, bu kurumlar bu verileri Bremen Kanser Siciline bildirmekle yükümlüdürler.

## **Gönderilen veriler**

Tedavinize katılan doktorlar aşağıdaki zaman zarfları içerisinde hastalığın gidişatı kapsamında Bremen Kanser Kayıt Merkezi bildirimlerde bulunacaklardır:

Kanser hastalığının teşhisi, hassas doku veya hücrel tedaviler ile teşhis çalışmaları, tedavi başlangıcı, tedavinin tamamlanması veya yarıda bırakılması, tedavi yönünden veya hastalığın nüksetmesi açısından hastalık durumunun değişmesi veya hastalık sonucu vefat durumu.

Bildirilmesi gereken bilgiler Eyalet çapında düzenlenmiş olup şunları içermektedir:

### Kişisel bilgiler

- İsim
- Adres
- Doğum tarihi
- Cinsiyet
- Sosyal Sigorta Kurumu
- Sosyal sigorta No.

### Tümöre dair tıbbi bilgiler

- Tümörün teşhisi, lokalizasyonu ve yayılması,
- Teşhis tarihi,
- Teşhisin ne şekilde gerçekleştiği,
- Tedavi çeşidi, başlangıcı, süresi ve sonucu,
- Hastalık gidişatı,
- Vefat durumunda tarihi,
- Bildirimi yapan kurum.

## Verilerinize ne oluyor?

Bremen kanser kaydına giden bütün bildirimler güvenli başvuru merkezinde toplanmaktadır. Orada verilerin kontrolü yapıp ilgili tıbbi sınıflandırmaya göre bütünsel bir analiz sağlamak için veriler kodlandırılmaktadır. Bremen eyaletinde ikamet etmeyen veya Bremen dışında tedavi gören hastaların bilgileri ilgili eyalet kanser siciline gönderilir.

Bunun yanı sıra kişisel bilgileriniz, tümör teşhisine ve teşhis tarihine dair bilgiler, kanser sicil götürü ücretinin tespiti için sosyal sigorta kasasına bildirilir; çünkü sağlık sigorta kurumu klinik kanser sicilinin çalışmasını maddi açıdan karşılarlar.

Güvenli Danışmanlık Merkezinin başvurusu ile tedavi ve kalite güvencesinin sağlanması açısından disiplinler arası çalışmanın teşvik edilmesi için veriler doktorunuz tarafından güvenli danışmanlık merkezine iletilir.

Güvenli danışmanlık merkezinde çalışmaların sonlanmasından sonra kimlik bilgileriniz, örneğin isminiz ve adresiniz şifrelenir (isimsiz) ve tıbbi bilgilerle birlikte farklı bilimsel analizler için denetleme merkezine süresiz olarak kullanıma sunulur. Analizlerin çeşidi ve kapsamı Bremen Kanser Sicilinde düzenlenmiştir.

Tedavi ve hastalık gidişat verilerinizin değerlendirilmesindeki amaç, kanser hastalığının sebepleri hakkında daha fazla bilgi sahibi olmak ve böylece daha etkili bir erken teşhis geliştirmek ve tedavi kalitesini arttırmaktır. Hasta temsilcilerinin katılımıyla oluşan bir bilimsel danışma kurulu, kanser sicil değerlendirmelerini yayınlanmadan önce denetler.

Değerlendirmelere ek olarak bütün kanser sicil merkezleri kanunen aşağıdaki kurumlara şifrelenmiş kimlik bilgilerinizi ve belirli tıbbi verileri vermekle yükümlüdür:

- Robert-Koch Enstitüsü Kanser Kayıt Verileri Merkezi. Ülke çapındaki epidemiyolojik değerlendirmeler ülkenin bütün kanser sicil verileri ile birlikte yapılmaktadır.
- Ortak Federal Komite veya onun tarafından atanan bir kurum. Burada ülke çapında tedavi ve gidişat verileri değerlendirilir.
- Sosyal sağlık sigorta kurumlarının merkez birliği. Bu birlik ülke çapında 5 yılda bir klinik kanser sicil sonuçları hakkında bir rapor yayınlamakla yükümlüdür.

Değerlendirme merkezinin verileri, Bilim, Sağlık ve Tüketici Koruma Senatörünün izin vermesi halinde ayrıca araştırma kurumlarının başvurusu üzerine araştırmalar için onların hizmetine sunulabilir.

## **Verilerinizin korunması**

Kanser Kayıt merkezindeki veri işlemleri kesinlikle gizli tutulur ve doktor denetimine tabidir.

Verilerin teknik ve yapısal olarak korunmasına dair önlemler güncel güvenlik standartlarına tabidirler. Kalite güvencesi ve araştırma amaçları için verilerin kullanılması katı şartlarla ve yasal yaptırımlarla düzenlenmiş koşullara bağlı olup herhangi bir isim bilgisi içermezler.

Özel araştırma projeleri için adınız gerekiyorsa önceden sizin onayınız istenecektir. Bu veriler yalnızca kesin onayınız

olduğunda kullanılır. Tabii ki her zaman Bremen Kanser kayıt merkezinde sizin hakkında saklanan veriler hakkında bilgi talep etme hakkına sahipsiniz.

## **Verilerinizin saklanmasına itiraz hakkınız**

Kanser hastalıklarının ortaya çıkmasına dair ve hastaların tedavisine dair güvenli bilgiler elde edebilmek için çok sayıda katılımcının olması son derece önemlidir. Bu açıdan yalnızca hastalık gidişatının bir kısmının paylaşılması, örneğin sadece tedavisi iyiye gidenlerin bilgilerinin verilmesi gibi durumların önüne geçilmelidir. Bu tedavi açısından yanlış bir fikir verir ve tedavi imkânlarının araştırılmasında ve iyileştirilmesinde olumsuz etkiler yapabilir.

Bu açıdan Bremen Kanser Kayıt merkezinde tıbbi raporlama konusunda istisna yapılması yasal olarak mümkün değildir. Ancak kişisel kimlik bilgilerinizin kaydedilmesine yönelik olarak doktorunuz veya doğrudan kanser sicil merkezi üzerinden itiraz edebilirsiniz. Böyle bir durumda verileriniz faturalandırma ve iade sürecinden sonra güvenli danışmanlık merkezinde de isimsiz olarak değerlendirilir; yani isminiz ile verilerde yer almazsınız ve tanınmazsınız.

Kanser hastalığı hakkındaki tıbbi bilgileriniz ise değerlendirmeler için saklı tutulur. İtiraz etmeniz durumda verileriniz tedavi eden doktorların ve hastanelerin hizmetine sunulmaz.

Daha fazla bilgiyi Bremen Kanser Kayıt Merkezinden öğrenebilirsiniz

## **Mamografi Tarama Programına katılanlar için önemli ek bilgiler**

Bremen Kanser Kayıt Merkezinde, ulusal standartlar kapsamında mamografi tarama programında kalite güvenceye dâhildir. Eğer tarama programında taramaya katılan bir bayanda meme kanser hastalığı tespit edilemezse ve iki tarama randevusunun arasında doktor tarafından teşhis konulursa, tedaviyi yapan doktor teşhis belgelerini ilgili mamografi tarama referans merkezine göndermekle yükümlüdür. Verilerin gönderilmesi tamamen gizli bir şekilde isimsiz olarak yapılır. Bu konu hakkında daha fazla bilgiyi Tarama-Biriminden temin edebilirsiniz.