

Hasta Bilgilendirme Kılavuzu

Dikkat: Bu Türkçe çevirinin tek amacı, Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezine bildirimde bulunulması konusundaki hasta bilgilendirme işlemlerini kolaylaştırmaktır. Sadece kılavuzun Almancası hukuken bağlayıcıdır. Dolayısıyla, hastaya kılavuzun Almancasının verilmesi zorunludur.

Sayın Hasta;

Bir insanda kanser teşhis edilmesi, o kişinin hayatını önemli ölçüde etkileyecek bir olaydır. Kanser hastalıklarının tedavisinde geçmiş yıllarda çok sayıda gelişme kaydedilebilmiştir. Diğer yandan, kanser hastalıkları konusunda henüz cevabı olmayan birçok soru vardır. Bu nedenle, kanserin hangi sebeplerle ve nasıl oluştuğunun araştırılması ve tedavi yöntemlerinin iyileştirilmesi, günümüzün tıp araştırmacıları ve sağlık politikasının başlıca görevleri arasında yer almaktadır. Bu alanda yapılan çalışmalar kapsamında ülkemiz çapında Kanser Kayıt Merkezleri (Krebsregister) oluşturulmuştur. Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezi; Alman Emeklilik Sigortası Kurumu (Deutsche Rentenversicherung) Baden-Württemberg Şubesine bağlı olan Kişisel Mahremiyet Bürosu (Vertrauensstelle), Baden-Württemberg Hastaneler ve Rehabilitasyon-Bakım Kuruluşları Birliği (Krankenhausgesellschaft) nezdinde faaliyet gösteren Eyalet Kliniksel Kayıtlar Bürosu (Klinische Landesregisterstelle) ve Heidelberg'teki Alman Kanser Araştırma Merkezi (Deutsches Krebsforschungszentrum) tarafından yürütülen Epidemiyolojik Kanser Kayıt Biriminden oluşmaktadır.

Kanser Kayıt Merkezinin amaçlarından biri, sizin de yardımınızla aşağıdaki sorulara aydınlık getirilmesine yönelik çabalara katkıda bulunmaktır:

- Kanser hastalıklarının hangi nedenlerle meydana geldiği;
- Yapılan erken teşhis çalışmalarının ne derecede başarılı olduğu ve ne şekilde iyileştirilebileceği; - Kanser hastaları sayısının zamanla ne şekilde değiştiği;
- Kanser sıklığının belirli bölgelerde başka yerlere kıyasla daha yüksek/daha nadir olup olmadığı;
- Farklı tıbbi kuruluşlarda uygulanan teşhis ve tedavi hizmetlerinin hangi kaliteye sahip olduğu;
- Kanser hastalarının tedavi sırasında ve sonrasında hangi derecede yaşam kalitesine sahip oldukları;
- Kanser hastalığı geçirildikten sonra hastalığın uzun vadede ne gibi bir seyir gösterdiği.

Kanser Kayıt Merkezinin yukarıdaki soruların cevaplanmasına yardımcı olabilmesi için, öğrenilen tüm yeni kanser olaylarının mümkün olduğunca eksiksiz olarak toplanması ve kaydedilmesi zorunludur. Kanser olaylarının sadece bir kısmı ile olumlu bir değerlendirme yapılması ancak yetersiz sonuçlar getirebilir ve hatta hiç sonuç getirmemesi bile mümkündür. Bu nedenle, kimlik ve hastalık verilerinizin Kanser Kayıt Merkezine iletilmesine izin vermekle siz de bir hasta olarak, kanser tedavisinin iyileştirilmesine ve kanserle mücadele çabalarına önemli bir katkıda bulunmuş olacaksınız.

Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezine bildirim yükümlülüğü

Baden-Württemberg eyaletinde yürütülen kanser kayıt çalışmaları "Baden-Württemberg Eyaleti Kanser Kayıt Merkezi Yasası"na dayalıdır.

Her doktor ve her diř hekimi (bundan sonra kısaca “doktor” olarak anılacaktır), tespit ettiđi her kanser olayını yasa geređince Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezine bildirmekle yükümlüdür. Bu yükümlülük, bazı belirli kanser öncesi evreleri ve birtakım iyi huylu tümörleri de kapsamına almaktadır. Dolayısıyla bu bilgilendirme kılavuzu, sizde bulunan tümör kötü huylu olmasa bile size verilecektir.

Merkeze hangi veriler aktarılır?

Kanser Kayıt Merkezine aktarılan veriler; adınız ve soyadınız, adresiniz ve doğum tarihiniz gibi kimlik bilgilerinizi (yani “kişisel kimlik verilerini”), sizde tespit edilen kanser hastalığı hakkında hastalanma tarihi, tümörün vücudunuzun neresinde bulunduđu ve tümör cinsi ve büyüklüğü gibi bilgileri ve uygulanan tedavi ile hastalığın seyri konusundaki bilgileri (yani “tıbbi verileri”) kapsamaktadır.

Size ait veriler hangi şekilde işlenir ve yetkisiz kullanımlardan nasıl korunur?

Doktorunuz bu verileri şifreli olarak Kişisel Mahremiyet Bürosuna gönderir. Aynı zamanda, hastaya ait kişisel kimlik verileri tıbbi verilerden ayrı olarak şifrelenir. Kişisel Mahremiyet Bürosu da kişisel kimlik verilerini deşifre eder, bu verilerin doğruluğunu ve isabetliliğini kontrol eder ve giderlerin karşılanması için gerekli kişisel kimlik verilerini, veri koruma mevzuatına uygun olarak sağlık sigortalarına (hastalık kasalarına) aktarır. Tıbbi veriler ise Kişisel Mahremiyet Bürosu tarafından deşifre edilemez.

Hasta ile ilgili veri paketinin tümü Kişisel Mahremiyet Bürosu tarafından Eyalet Kliniksel Kayıtlar Bürosuna aktarılır. Bundan önce ise, size ait kişisel kimlik verileri tekrar şifrelenir ve böylece Kayıtlar Bürosunun oraya gönderilen hastalık verilerinin hangi kişilere ait olduğunu görememesi sağlanır. Eyalet Kliniksel Kayıtlar Bürosu sadece tıbbi verileri işleyebilir ve bu bilgileri kanser tedavisi ile ilgili onkolojik kalite güvencesi çalışmaları kapsamında kullanır.

Tıbbi veriler ayrıca Epidemiyolojik Kanser Kayıt Birimine de aktarılır. Baden-Württemberg eyaletindeki kanser olaylarının genel bir göstergesini oluşturan bu birim, kendisine aktarılan tıbbi verileri, klinikepidemiyolojik arařtırmalarda ve kanser hastalıklarının erken teşhisine yönelik kalite güvencesi uygulamalarında kullanır.

Sonunda ise tıbbi veriler, Robert Koch Enstitüsünde faaliyet gösteren ve Almanya çapındaki tüm kanser kayıt merkezlerinin genel bilgi bankası olan “Ulusal Kanser Kayıt Merkezi”ne (Zentrum für Krebsregisterdaten) gönderilir.

Eđer yerleşim yeriniz (oturduğunuz adres) başka bir eyalette ise veya tedaviniz başka bir eyalette yapılıyorsa, kişisel ve tıbbi verilerinizin kurumlar arası aktarımı yasa geređince zorunludur. Gerek verilerinizin kurumlar arası aktarımı gerekse de verilerinizin işlenmesi, ilgili eyalette geçerli olan yasal hükümlere uygun olarak ve veri koruma mevzuatına da kesinlikle uyularak gerçekleşir.

Tedaviyi düzenleyen doktor hangi bilgileri görebilir?

Tedavinizi düzenleyen doktorunun uygulanan tedaviler konusunda bilgi edinebilmesi ve tedavi başarısını değerlendirerek başka tedavi yöntemlerle karşılaştırabilmesi için, tedavi verilerini doktorunuza gönderme imkânı sunuyoruz. Böylece doktorunuz, sahip olduđu veriler ve meslektaşları

tarafından aktarılan bilgiler sayesinde tedavinizin seyri konusundaki tüm bilgileri hep birlikte görerek değerlendirebilecektir.

Hastanın itiraz hakkı

Eğer kişisel kimlik verilerinizin Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezinde işlenmesini kabul etmiyorsanız, bunu dilediğiniz her zaman doktorunuza bildirebilirsiniz. Böyle bir durumda doktorunuz itirazınızı Kanser Kayıt Merkezine yapacağı bildirimle birlikte göndermek zorundadır. Bunun ötesinde, kişisel kimlik verilerinizi daha sonra da dilediğiniz her zaman Kanser Kayıt Merkezinden sildirme hakkınız vardır. Kişisel kimlik verileriniz bu şekilde silindikten sonra, değerlendirme ve bilimsel araştırma için artık sadece kanser hastalığı ile ilgili tıbbi verileriniz bulunacaktır. Kişisel kimlik verilerinizin silindiğini ise doktorunuz size yazılı olarak bildirecektir.

Hastanın kayıtlı veriler hakkında bilgi edinme hakkı

Sizinle ilgili hangi verilerin Kanser Kayıt Merkezinde kayıtlı olduğu konusunda bilgi edinme hakkınız bulunmaktadır. Bunun için, size bu bilgiyi aktarmasını istediğiniz doktorun ismini ve adresini içeren bir dilekçeyi Kişisel Mahremiyet Bürosuna gönderiniz. Kişisel Mahremiyet Bürosu ve Eyalet Kliniksel Kayıtlar Bürosu ise dilekçeniz alınır alınmaz, Kanser Kayıt Merkezinde sizinle ilgili hangi verilerin kayıtlı olduğunu dilekçede belirttiğiniz doktora bildirirler. Doktorunuz da bu kayıt bürolarından gerekli bilgiyi alır almaz, sizinle ilgili hangi verilerin Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezinde kayıtlı olduğunu size bir açıklama ile birlikte bildirir. Bu bilgi edinme prosedürü sizin için ücretsizdir.

Kanser kayıt sistemine güvenmeniz can kurtarabilir.

Hastalara uygulanan tedavi yöntemlerinin etkili olup olmadığı ve belirli bir tıbbi kuruluşun güvenilir olup olmadığı nasıl öğrenilebilir? Kanser kayıt merkezlerinin yardımcı olduğu alanlardan biri, tıbbi kuruluşlar tarafından sunulan kalite seviyesinin değerlendirilmesi, mevcut eksikliklerin tespit edilmesi ve ilgili tıbbi kuruluşlara kalite ve eksiklikler konusunda geri bildirimde bulunulmasıdır.

Sağlık araştırmaları kapsamında yapılan bilimsel incelemelerde, örneğin kişisel yaşam kalitesi gibi konularda bilgi almak üzere hastaların desteğine ihtiyaç duyulması ve dolayısıyla bu konuda sizinle de irtibata geçilmesi söz konusu olabilir. Hastalara bu tür destek talepleri gönderilmeden önce elbette yetkili Etik Komisyonundan bu konuda onay alınmıştır. Bu şekilde yardımcı olmayı kabul eden hastalarla yazılı olarak irtibata geçecek olan kuruluş işe Kişisel Mahremiyet Bürosudur.

Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezinin çalışmalarına katkıda bulunmanızı rica ediyoruz.

Daha ayrıntılı bilgi için web sitemize göz atınız: <http://www.krebsregister-bw.de>

Sorularınız olduğunda tabii ki aşağıdaki adres ve telefon numaralarından da bizimle irtibata geçebilirsiniz.

Krebsregister Baden-Württemberg (Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezi)

Vertrauensstelle (Kişisel Mahremiyet Bürosu)

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg
(Alman Emeklilik Sigortası Kurumu Baden-Württemberg Şubesi)
Gartenstraße 105
76135 Karlsruhe

Tel.: 0721/825-79000
Faks: 0721/825-9979099
e-posta: ✉ vs@drv-bw.de

**Klinische Landesregisterstelle Baden-Württemberg GmbH
(Eyalet Kliniksel Kayıtlar Bürosu)**

des Krebsregisters Baden-Württemberg
Birkenwaldstraße 149
70191 Stuttgart
Tel.: 0711/137909-0
Faks: 0711/ 137909-999
e-posta: ✉ info@klr-krbw.de

Epidemiologisches Krebsregister (Epidemiyolojik Kanser Kayıt Birimi)

Deutsches Krebsforschungszentrum (Alman Kanser Araştırma Merkezi)
Im Neuenheimer Feld 581
69120 Heidelberg
Tel: 06221/42-4220
e-posta : ✉ ekr-bw@dkfz.de