

Hasta Bilgilendirme Kılavuzu

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. Dolayısıyla, kanserin neden 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 Baden-Württemberg Şubesine (Deutsche Rentenversicherung) 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 Enstitüsü (Deutsches Krebsforschungszentrum) tarafından yürütülen Epidemiyolojik Kanser Kayıt Birimi'nden oluşmaktadır.

Kanser Kayıt Merkezi'nin amacı, sizin de yardımınızla aşağıdaki sorulara aydınlık getirilmesine yönelik çabalara katkıda bulunmaktır:

- Kanser hastalıklarının neden ve nasıl oluştuğu;
- Yapılan erken teşhis çalışmalarının ne derecede başarılı olduğu;
- Kanser hastaları sayısının zamanla artıyor olup olmadığı;
- Kanser sıklığının belirli bölgelerde başka yerlere kıyasla daha yüksek olup olmadığı;
- Hastane ve muayenehanelerde uygulanan teşhis ve tedavi hizmetlerinin hangi kaliteye sahip olduğu ve aralarında kalite farklılıklarının olup olmadığı.

Kanser olaylarının sadece bir kısmı ile olumlu bir değerlendirme yapılması ancak yetersiz sonuçlar getirebilir veya hiç sonuç getirmemesi de mümkündür. Bu nedenle, Kanser Kayıt Merkezi'nin yukarıdaki soruların cevaplanmasına yardımcı olabilmesi için, öğrenilen tüm kanser olaylarının mümkün olduğunca eksiksiz olarak toplanması ve kaydedilmesi zorunludur. Kimlik ve hastalık bilgilerinizin Kanser Kayıt Merkezi'ne iletilmesine izin vermekle siz de bir hasta olarak kanserle mücadele çabalarına büyük bir katkıda bulunmuş olacaksınız.

Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezine bildirim yükümlülüğü

Baden-Württemberg eyaletinde yürütülen kanser kayıt çalışmaları, 7 Mart 2006 tarihli "Baden-Württemberg Eyaleti Kanser Kayıt Sistemi Yasası"na dayalıdır.

Doktorlar ve dış hekimleri, tespit ettikleri her kanser olayını bu yasa gereğince Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezi'ne bildirmekle yükümlüdürler. Bu yükümlülük, bazı belirli kanser öncesi oluşumları ve birtakım iyi huylu tümörleri de kapsamına alan, yasada belirlenmiş olan kanser bildirim yükümlülüğüne dayanmaktadır.

Merkeze hangi veriler aktarılır?

Kanser Kayıt Merkezi'ne aktarılan veriler; kimlik bilgilerinizi (adınız ve soyadınız, adresiniz, doğum tarihiniz vs.), sizde tespit edilmiş olan kanser hastalığı hakkındaki bilgileri (örn. hastalanma tarihi, tümörün cinsi/büyüklüğü ve vücudunuzun neresinde bulunduğu) ve uygulanan tedaviye ve hastalığın seyrine ilişkin bilgileri kapsamaktadır.

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

Doktor hasta ile ilgili bu verileri ilk önce Kişisel Mahremiyet Bürosuna gönderir. Hastaya ait kimlik bilgileri, tıbbi bilgilerden ayrı olarak şifrelenir. Kişisel Mahremiyet Bürosu'nun yapmakla yetkili olduğu tek şey, kimlik bilgilerini deşifre etmek ve aktarılan bildirim eksiksiz ve isabetli olup olmadığını kontrol etmektir. Kişisel Mahremiyet Bürosu bu işlemlerin hiçbir aşamasında kimlik bilgilerinizi göremez. Kimlik bilgileri, buradan Eyalet Kliniksel Kayıtlar Bürosu'na gönderilmeden önce, hakkında hastalık bilgisi gönderilen kişinin kim olduğunun Eyalet Kliniksel Kayıtlar Bürosu tarafından da görülememesi için tekrar şifrelenir (anonimleştirme). Kişisel Mahremiyet Bürosu'nun gönderdiği veriler, Eyalet Kliniksel Kayıtlar Bürosu tarafından kanser tedavisinin onkolojik kalite güvencesi çalışmaları kapsamında işlenir. Epidemiyolojik veriler ise, tüm halkı kapsayan istatistiksel bir değerlendirme amacıyla Epidemiyolojik Kanser Kayıt Birimi'ne aktarılır. Daha sonra epidemiyolojik veriler, Robert Koch Enstitüsü'nde faaliyet gösteren ve Almanya çapındaki tüm kanser kayıt merkezlerinin genel bilgi bankasını oluşturan "Ulusal Kanser Kayıt Merkezi"ne (Zentrum für Krebsregister) gönderilir. Verileri gönderim aşamasında yetkisiz erişimlerden korumak için yüksek güvenli bir şifreleme uygulanır. Daha sonraki değerlendirme ve bilimsel araştırmada ise sadece anonimleştirilmiş (tamamen isimsiz) şekildeki veriler kullanılır.

Doktorunuz hangi bilgilere ulaşabilir?

Doktorunuzun uygulanan tedaviler konusunda bilgi edinebilmesi ya da tedavi başarısını değerlendirerek başka tedavi yöntemlerle karşılaştırabilmesi için, tedavi bilgilerini doktorunuza gönderme imkânını sunuyoruz. Böylece doktorunuz, merkezimizden almış olduğu veriler ve meslektaşları tarafından aktarılan bilgiler sayesinde tedavinizin seyri konusundaki tüm bilgileri hep birlikte değerlendirebilecektir.

Hasta olarak itiraz hakkınız

Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezi'ne hastalığınızla ilgili bildirimde bulunulmasına itiraz etme hakkınızı kullanmak istiyorsanız, bunu dilediğiniz her zaman doktorunuza bildirebilirsiniz. Böyle bir durumda doktor merkezimize herhangi bir bildirimde bulunmaz veya merkezimize itirazınızdan önce gönderilmiş olan bilgilerinizin derhal silinmesini sağlayabilir. Daha sonra da doktorunuz size, merkezimize aktarılmış bilgilerinizin silindiğine dair bir onay yazısı verir. Kanser Kayıt Merkezi'ne bildirimde bulunulmasını istemeyen hasta olarak bundan dolayı kesinlikle mağduriyet yaşamazsınız.

Hasta olarak bilgi edinme hakkınız

Sizinle ilgili hangi bilgilerin Kanser Kayıt Merkezi'nde kayıtlı olduğunu öğrenme hakkınız bulunmaktadır. Bunun için, verilerinizi Kanser Kayıt Merkezi'ne göndermiş olan, size bu konuda bilgi vermesini istediğiniz doktorun ismini ve adresini içeren bir dilekçeyi Kişisel Mahremiyet Bürosu'na gönderiniz. Dilekçeniz ilgili yerlere ulaştıktan sonra kayıt büroları ve birimleri, ismini bildirdiğiniz doktora sizinle ilgili olarak kayıtlı bulunan bilgileri bu doktora gönderirler. Doktorunuz ise kayıt büroları ve birimlerinden bu bilgileri alır almaz, sizinle ilgili hangi verilerin Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezi'nde kayıtlı olduğunu size bildirecektir. Bu bilgi edinme prosedürü karşılığında sizden herhangi bir ücret talep edilmez.

Kanser kayıt sistemine güvenmeniz can kurtarabilir.

Bir hastaya uygulanan tedavi yönteminin etkili olup olmadığı ve hangi tıbbi kuruluşların elverişli olduğu nasıl öğrenilebilir? Kanser kayıt merkezlerinin amacı, sağlık hizmetlerinin kalite seviyesinin yükseltilmesi, mevcut sorunların farkına varılması ve tespit edilen bu olumsuzlukların giderilmesine yardımcı olunmasıdır.

Sağlık araştırmaları kapsamında yapılan epidemiyolojik incelemelerde sizin de desteğinize ihtiyaç duyulması ve dolayısıyla sizinle bu konuda irtibata geçilmesi söz konusu olabilir. Hastalara bu tür destek talepleri



Hasta Bilgilendirme Kılavuzu

gönderilmeden önce elbette yetkili Etik Komisyonundan bu konuda onay alınması gerekir. Belirli hastalarla yazılı olarak irtibata geçecek olan kuruluş işe Kişisel Mahremiyet Bürosu'dur.

Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezi'nin 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.

Baden-Württemberg Kanser Kayıt Merkezi

Kişisel Mahremiyet Bürosu

Alman Emeklilik Sigortası Kurumu Baden-Württemberg Şubesi

Adres ve irtibat bilgileri:

Krebsregister Baden-Württemberg

Vertrauensstelle

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg

Gartenstraße 105

76135 Karlsruhe

Tel.: 0721/825-79000

Faks: 0721/825-9979099

e-posta: vs@drv-bw.de

Eyalet Kliniksel Kayıtlar Bürosu

Baden-Württemberg Hastaneler ve Rehabilitasyon-Bakım Kuruluşları Birliği

Adres ve irtibat bilgileri:

Klinische Landesregisterstelle

Baden-Württembergische

Krankenhausgesellschaft e.V.

Birkenwaldstraße 145

70191 Stuttgart

Tel.: 0711/25777-70

Faks: 0711/25777-79

e-posta: info@klr-krbw.de

Epidemiyolojik Kanser Kayıt Birimi

Alman Kanser Araştırma Enstitüsü

Adres ve irtibat bilgileri:

Epidemiologisches Krebsregister

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 581

69120 Heidelberg

Tel: 06221/42-4220

e-posta : ekr-bw@dkfz.de