



LGL

**Bavyera Kanser
Kayıt Merkezi**

**Hastalara y¼nelik
bilgiler**

Değerli Hasta,

Bilim son yıllarda kanserin tedavisinde ve iyileştirilmesinde büyük ilerlemeler kaydetti. Siz ve aynı zamanda aileniz için kanser hastalığının teşhisi hayatınızda bir dönüm noktası anlamına gelir.

Teşhisinizde yalnız değilsiniz: Tedavinizi gerçekleştiren doktorlarınız, bilim adamları ve sağlık politikacıları kanser hastalarının tedavisini daha da iyileştirmek için yoğun çalışmalar yürütmektedir.

Tüm federal eyaletler yasal olarak tedavi ile ilgili (klinik) kanser kayıt merkezleri kurmakla yükümlüdür. Kanser kayıt merkezlerinin verileri ilgili federal eyaletteki kanser sıklığı ve dağılımı, ayrıca tedaviler ve hastalık süreçleri hakkında bilgi verir.

Ayrıca veriler, kanser hastalıklarının sebeplerine yönelik araştırmada ve erken teşhis önlemlerinin değerlendirilmesinde ve planlanmasında yardımcı olur. Bunun yanı sıra yerleşik kanser tedavisi yöntemlerinin iyileştirilmesine ve yeni kanser tedavisi yöntemlerinin geliştirilmesine hizmet eder. Bunun dışında tedavi kalitesini değerlendirmeye ve iyileşme potansiyelini tespit etmeye yardımcı olurlar.

Bavyera Kanser Kayıt Merkezini (Bayerisches Krebsregister) yöneten Bavyera Sağlık ve Gıda Güvenliği Kurumu (Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit), Bavyera Kanser Kayıt Merkezinde (Bayerisches Krebsregister) kayıtlı elde edeceğiniz avantajlar ve tabii ki haklarınız, bildirim prosedürü ve irtibat kişilerinize hakkında sizi bilgilendirmek istiyor.

Verilerinizin kaydedilmesine yönelik onayınızla kanserle mücadeleye önemli bir katkıda bulunacaksınız. Bu nedenle desteğinizi rica ediyoruz.

Prof. Dr. med. Andreas Zapf

Bavyera Sağlık ve Gıda Güvenliği Kurumu (Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit) Başkanı



Kanser kaydının yararları

Tedavime katılan tüm doktorlar eksiksiz olarak hastalığım hakkında bilgi sahibi olabilir ve kendi aralarında görüşebilirler.

Verilerim, tedavimin kalite güvencesi için değerli bir temeldir.

Verileri kanser kaydı kapsamında kaydedilen tüm hastaların tedavisinde edinilen deneyimler tedaviye katılan doktorlara açıktır. Benim tedavimde de bundan faydalanılabilir.

Tedavimi gerçekleştiren doktorlar, tedavimin bana en uygun şekilde uyarlanabilmesi ve gözlemlenebilmesi için hastalığıma dair mevcut veriler aracılığıyla diğer uzman doktorlara danışabilirler.



"Geniş kapsamlı kanser kaydı kanser hastalarının tedavisi için çok önemlidir. Sağlıkla ilgili bilgilerin düzenli olarak değerlendirilmesiyle tedaviyi gerçekleştiren doktorlar ve bilim adamları kanser hastalarının halihazırdaki tedavi durumuna dair objektif beyanda bulunabilir ve erken teşhis önlemlerini daha iyi değerlendirebilirler. Böylelikle kanser kaydı araştırmaların devamı için bilimsel temel oluşturur ve uzun vadede tedavide kalitenin iyileştirilmesine katkıda bulunur."

Prof. Dr. med. Günter Schlimok

Bavyera Kanser Derneği (Bayerische Krebsgesellschaft e.V.) Başkanı

Haklarım

Bilgi edinme hakkı

LGL'den verilerimin kaydedilip kaydedilmediğini veya hangi verilerin kaydedildiğini öğrenme hakkına her zaman sahibim. Bu hak, son on yıl içerisinde veri talebi yapıp yapılmadığına ve varsa kim tarafından yapıldığına dair bilgileri de kapsamaktadır. On yıl sonra veri taleplerine dair protokol silinir.

İtiraz hakkı

Her zaman yazılı olarak – ya doğrudan Bavyera Kanser Kayıt Merkezinin (Bayerisches Krebsregister) emniyet birimine ya da doktorum vasıtasıyla – daha önce kaydedilen ve gelecekte bildirilecek kimlik bilgilerimin (ad, adres, sağlık sigortası numarası) daimi olarak kaydedilmesine itiraz etme hakkına sahibim. Kimlik bilgilerim, tutulmalarını zorunlu kılan kalite güvencesi, faturalandırma veya diğer yasal gereklilikler amaçlarıyla artık gerekli olmadığına farklı adlandırılır. Bu, şahsen isim olarak artık tanınmayacağım anlamına gelir. Kanser kayıt yükümlülüğüne tabi olarak bildirilen ve kanser hastalıklarıyla ilgili olarak gelecekte bildirilmesi gereken verilerim ise itirazımdan sonra bile anonimleştirilmiş bir formda değerlendirmeler için daimi olarak tutulur.

Açıklamalar

Bavyera Kanser Kayıt Yasası (Bayerisches Krebsregistergesetz) uyarınca doktorlar, kanser hastalıklarını Bavyera Kanser Kayıt Merkezine (Bayerisches Krebsregister) bildirmekle yükümlüdür. Kanser hastalıklarının görülmesine ve hastaların tedavisine dair güvenilir beyanda bulunabilmek için eksiksiz kayıt alınması zorunludur. Hastalık sürecinin sadece bir bölümünün, örneğin özellikle iyi seyreden bölümünün bildirilmesi amaca hizmet etmemektedir. Bu durum tedaviye dair yanlış bir izlenime yol açabilir ve araştırmaya ve tedavi imkânlarının iyileştirilmesine olumsuz etki edebilir.

Kimlik bilgilerinizin kalıcı olarak kaydedilmesine itiraz edebilirsiniz, ancak avantajlarından fayda lanamazsınız. Tedaviyi gerçekleştiren doktorların kendi aralarında görüş alışverişi için veya tümör konferansları kapsamında kanser kayıt merkezinde bulunan verilere erişimleri yoktur. Kendileri kayıt merkezinde tutulan tıbbi verilere dair bilgi edinemezler. Bavyera Kanser Kayıt Merkezi (Bayerisches Krebsregister) çalışanları araştırma projelerine katılım onayınızı (örneğin yeni tedavilerin geliştirilmesi gibi) sormak için sizinle iletişime geçemez.

Verilerim

Kaydedilen veriler ülke çapında standarttır ve aşağıdaki bilgileri kapsamaktadır:

Kişi hakkındaki bilgiler (kimlik verileri)

- Soyadı, adları, daha önceki adları
- Adresler
- Sağlık sigortası numarası

Tıbbi ve epidemiyolojik bilgiler

- Doğum tarihi, cinsiyet
- Teşhis, tümörün yeri ve yayılması
- Teşhis tarihi
- Teşhis güvenliğinin türü
- Terapinin türü, başlangıcı, süresi ve sonucu
- Hastalığın seyri
- Yaşamsal durum
- Bildirimde bulunan kurum

Talebiniz üzere bildirimlerin içeriği tarafınıza bildirilebilir.

Veri koruma

Bavyera Kanser Kayıt Merkezinde (Bayerisches Krebsregister) veriler çok gizli işlenir ve tıbbi gözetime tabidir. Bavyera Kanser Kayıt Merkezinin faaliyeti, Bavyera veri koruma eyalet sorumlusu tarafından kontrol edilmektedir. Verilerin korunmasına yönelik teknik ve organizasyonel önlemler en güncel güvenlik standartlarına dayanan bir veri koruma konseptine karşılık gelir. Bölgesel merkezlerin kimlik bilgilerinizi veri girişinden sonra tıbbi verilerden ayırması da buna dahildir. Kimlik bilgileriniz kanser kayıt merkezinin emniyet biriminde kalmaya devam eder. Burada hastanın doğumundan sonra 120 yıla kadar ve ölümünden sonra 15 yıla kadar tutulur ve ardından silinir. Verilerin kalite güvencesi ve araştırma amaçları için kullanımı ancak yasal olarak öngörülen katı koşullara bağlı olarak gerçekleşir.

Değerlendirmeler için esasen sadece farklı ad verilmiş veya anonimleştirilmiş veriler kullanılır. Özel araştırma projeleri için isminiz gerekirse, her seferinde önceden onayınız istenir. Bunun dışında kimlik bilgileri sadece veri bakımı, tedavinizi gerçekleştiren doktorlara bilgi verme ve faturalandırma amacıyla kullanılır.

Yasal dayanaklar

7 Mart 2017 tarihli Bavyera Kanser Kayıt Yasası (Bayerisches Krebsregistergesetz) (BayKRegG)

3 Nisan 2013 tarihli Kanser Erken Teşhis ve Kayıt Yasası (Krebsfrüherkennungs- und -registergesetz) (KFRG)

İrtibat kişilerim

Hasta hakları

Bavyera Sağlık ve Gıda Güvenliği Kurumu (Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit) (LGL)

Bavyera Kanser Kayıt Merkezi Emniyet Birimi (Vertrauensstelle des Bayerischen Krebsregisters)
Schweinauer Hauptstr. 80, 90441 Nürnberg
Tel. 09131 6808-2887, Faks 09131 6808-2906
vertrauensstelle-krebsregister@lgl.bayern.de

Kanser kaydı ile ilgili genel sorular

Bavyera Sağlık ve Gıda Güvenliği Kurumu (Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit) (LGL)

Kanser Erken Teşhis ve Kayıt Merkezi Birimi (Zentralstelle für Krebsfrüherkennung und Krebsregistrierung) (ZKFR)
Schweinauer Hauptstr. 80, 90441 Nürnberg
Tel. 09131 6808-2920, Faks 09131 6808-2905
zkfr@lgl.bayern.de

Bildirim prosedürü ile ilgili sorular

Bavyera Kanser Kayıt Merkezi'nin bölgesel merkezleri Bölgesel birimleri aşağıda belirtilen yerlerde bulabilirsiniz:

Augsburg	(Schwaben için) Tel. 09131 6808-4610, Faks 09131 6808-4639 krebsregister-augsburg@lgl.bayern.de
Bayreuth	(Oberfranken için) Tel. 09131 6808-3010, Faks 09131 6808-3039 krebsregister-bayreuth@lgl.bayern.de
Erlangen	(Mittelfranken için) Tel. 09131 6808-2803, Faks 09131 6808-2828 krebsregister-erlangen@lgl.bayern.de
Münih	(Oberbayern ve Landshut için) Tel. 089 4400-74752, Faks 089 4400-74753 tumor@ibe.med.uni-muenchen.de
Regensburg	(Oberpfalz ve Niederbayern için – Landshut hariç) Tel. 0941 943-1803, Faks 0941 943-1802 zentrum.tumor@ukr.de
Würzburg	(Unterfranken için) Tel. 09131 6808 -7010, Faks 09131 6808 -7039 krebsregister-wuerzburg@lgl.bayern.de

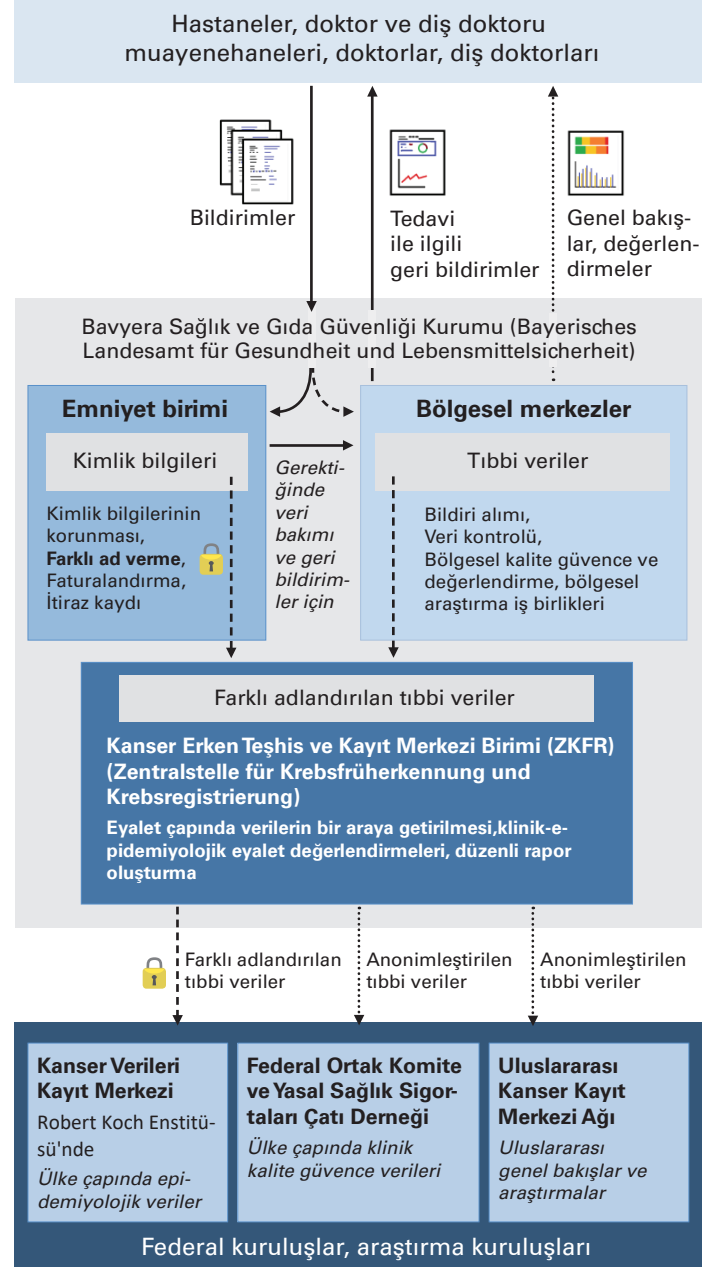
Bildirim prosedürü ve bildirim yöntemi

Hastanelerdeki ve muayenehanelerdeki doktorlar ve dış doktorları kimlik bilgilerini ve teşhis, tedavi ve tedavi sonrası bakımla ilgili tıbbi verileri kanser kayıt merkezinin yetkili bölgesel merkezine bildirir. Patologlar ayrıca doku inceleme sonuçlarını da bildirir. Erken formları dahil olmak üzere tüm kötü huylu yeni oluşumlar ve merkezi sinir sisteminin iyi huylu tümörleri toplanır.

Bölgesel merkezler verileri teslim alır, verilerin tutarlılığını ve eksik olup olmadığını kontrol eder. Tıbbi verileri kimlik bilgilerinden ayırırlar. Emniyet birimi bu kimlik bilgilerini korur ve değerlendirmeler için bunlara farklı adlar verir. Bölgesel merkezlerin çalışanları kimlik bilgilerine ancak gerektiğinde veri bakımı, yeni bildirimler eklenmesi ve bildirim sahibine tedavi ile ilgili geri bildirim amacıyla erişebilirler. Bölgesel merkezlerde tedavi süreçleriyle ve kalite güvenceyle ilgili olarak bildirim sahiplerine de iletilen bölgesel değerlendirmeler yapılır.

Kanser Erken Teşhis ve Kayıt (Krebsfrüherkennung und Krebsregistrierung) (ZKFR) Merkezi Birimi, kayıt merkezi olarak verilerin bir araya getirilmesi, Bavyera çapında değerlendirilmesi ve rapor oluşturma gibi eyalet genelindeki görevlerden sorumludur. Merkez birimi, sadece burada kalıcı olarak analizler ve raporlar için muhafaza edilen ve farklı ad verilen tıbbi verileri alır.

ZKFR, yılda bir kere farklı adlandırılan epideyolojik verileri eyaletler üstü değerlendirme için Berlin'deki Robert Koch Enstitüsü'ne ve sadece anonimleştirilen klinik verileri ve tedavi verilerini Federal Ortak Komite'ye (Gemeinsamer Bundesausschuss) (GBA), Yasal Sağlık Sigortaları Çatı Derneği'ne ve araştırma kuruluşlarına ve Avrupa ve Uluslararası Kanser Kayıt Merkezleri Ağı'na (ENCR/IACR) gönderir.



Daha iyi okunabilmesi için bazı şahıs tanımlarında kadın formunu kullanmaktan kaçındık. Tabii ki bu durumlarda kadınlar ve erkekler eşit şekilde kastedilmiştir.

www.lgl.bayern.de

Yayınlayan: Bavyera Sağlık ve Gıda Güvenliği Kurumu
(Bayerisches Landesamt für
Gesundheit und Lebensmittelsicherheit) (LGL)
Eggenreuther Weg 43, 91058 Erlangen
İnternet: www.lgl.bayern.de
E-posta: poststelle@lgl.bayern.de
Telefon: 09131 6808-0

Resimlerin kaynağı:
Bavyera Sağlık ve Gıda Güvenliği Kurumu
(Bayerisches Landesamt für Gesundheit und
Lebensmittelsicherheit)
iç, ikinci sütun: Bavyera Kanser Derneği
(Bayerische Krebsgesellschaft e. V.)/Daniel Schäfer

Baskı: Gutenberg Druck + Medien GmbH, Uttenreuth
Güncelleme: Temmuz 2020

© LGL; Tüm hakları saklıdır
%100 eski kağıttan üretilmiş kağıda basılmıştır

Bu basılı broşür Bavyera eyalet yönetiminin kamuoyu çalışması kapsamında ücretsiz olarak yayınlanmaktadır. Bir seçimden önceki beş aylık zaman dilimi içerisinde partiler, seçim kampanyası yürütenler ve seçim yardımcıları tarafından seçim kampanyası amacıyla kullanılamaz. Bu durum eyalet meclisi, Federal meclis, belediye ve Avrupa seçimleri için geçerlidir. Bu zaman zarfında özellikle seçim etkinliklerinde, partilerin bilgi stantlarında dağıtılması, parti politikasına yönelik bilgilerin ve reklam malzemelerinin içine konulması, üstüne basılması ve yapıştirılması amacı dışında kullanım sayılır. Aynı şekilde seçim reklamı amacıyla üçüncü şahıslara verilmesi de yasaktır. Yakında gerçekleşecek bir seçimle zamansal bir ilgisi olmasa da basılı broşür, hükümet partizanlığı olarak münferit politik grupların lehine anlaşılabilir bir şekilde kullanılamaz. Basılı broşürün partilerin kendi üyelerini bilgilendirmesi amacıyla kullanılmasına izin verilmiştir. Bu yayın telif hakkı açısından korunmaktadır, ancak yayının tamamen veya kısmen yayımlanarak değerlendirilmesi açıkça kabul edilmektedir. Lütfen mümkünse sizi dijital içerik verileriyle ve çoğaltma haklarının sağlanmasında destekleyen yayıncı ile iletişime geçin. Tüm hakları saklıdır. Broşür ücretsiz olarak verilir, para karşılığında her tür dağıtım yasaktır. Bu broşür büyük bir özenle hazırlanmıştır. Ancak yine de doğruluğuna ve eksiksizliğine dair garanti verilemez. Harici internet kampanyalarının içeriğinden sorumlu değildir.



BAYERN | DIREKT üzerinden Bavyera eyalet yönetimine doğrudan erişebilirsiniz. 089 122220 numaralı telefondan veya direkt@bayern.de e-posta adresinden bilgi malzemesi ve broşürler, güncel konular ve internet kaynakları hakkında malûmat ve Bavyera eyalet yönetimindeki resmi makamlara, yetkili birimlere ve irtibat kişilerinize dair bilgi alabilirsiniz.