

Hasta verilerinin Kuzey Ren Vestfalya Eyalet i Kanser Verileri Kayıt Merkezine gönderilmesinden önce hasta bilgilendirme broşürü

Sayın Hasta,

Doktorunuz, tedaviniz ile ilgili yeni kanser teşhisleri ve verilerini Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezine bildirmek ve bu bildirim yaptığını dair size bilgi vermekle kanunen yükümlüdür*. Hazırlanmış olan bu Hasta Bilgilendirme Broşürü, Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinin görevleri ve amacı, şahsınız ile ilgili toplanan bilgilerin kullanımı ve işlenmesi, itiraz ve bilgi edinme hakkınız ile ilgili konularda bilgiler içerir.

→ Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinin görevleri nelerdir?

Almanya'daki tüm eyaletlere tedavi edilen hastalar ile ilgili kanser kayıt sistemi ve sicil kurma yükümlülüğü getiren kanun çerçevesinde 2016 yılında Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezi (LKR NRW) kurulmuştur. Bu merkez Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Sağlık Bakanlığı tarafından kanser teşhisleri ve tedavileri hakkında bilgi toplamakla görevlendirilmiştir. Toplanan bu bilgiler tedaviyi yürüten doktorlar ve bilimsel araştırma kurumlarının kullanımına sunulacaktır. Bu uygulamanın üst düzeydeki amacı hastalara verilen hizmet kalitesinin iyileştirilmesi ve başarılı sonuçlanan kanser terapilerini daha iyi saptamaktır.

→ Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezi kanser hastalıkları ile ilgili verileri neden topluyor?

Son yıllarda birçok kanser hastalığının tedavi edilme şansı yükseldi. Hastalık ve tedavi ile ilgili ne kadar çok bilgi toplanırsa edinilen tecrübeler ve verilere göre kanser terapisini iyileştirme şansı da o kadar yükselir. Tedavi sürecinde iletişimde olduğunuz bütün doktorlar Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinde şahsınız ile ilgili toplanmış ve kaydedilmiş bütün bilgileri görebilir. Böylece başka bir adrese taşındığınızda veya doktorunuzu değiştirdiğinizde bu size büyük avantaj sağlayacaktır.

→ Doktorunuz Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezine hangi bilgileri gönderir?

1. Tıbbi veriler

- Teşhis tarihi
- Teşhisi emniyete alma türü
- Tümörün türü, bulunduğu yer ve durumu
- Olası tüm yan etkileri ile birlikte terapinin türü, başlangıç tarihi, süresi ve sonucu
- Hastalığın seyri

2. Kişisel veriler

- Adınız soyadınız
- Doğum tarihi
- Cinsiyet
- Adres
- Sağlık sigortası bilgileri
- Uyuşunuz

→ Verileriniz nasıl korunur?

Verilerinizin korunması Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezi için büyük önem taşır. Hangi verilerin toplanılmasına izin verildiği ve bunların nasıl korunacağı kanun ile düzenlenmiştir*. Bu nedenle doktorunuzun Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezine göndereceği bilgilerin üçüncü ve yetkili olmayan kişiler tarafından görülmesi mümkün değildir. Aynı şekilde verilerin kaydedilmesinde de veri güvenliğine büyük önem verilir: Bütün veriler çoklu sistemle yetkili olmayan kişilerin erişimine karşı korunmuştur. Bunun dışında tıbbi ve kişisel bilgiler birbirlerinden ayrı olarak kaydedilir. Veri kayıt sürecinin tüm safhalarında özel hayatınıza dair bilgiler güvence altına alınmıştır. Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Veri Koruma ve Bilgi Serbestliği Eyalet Görevlisi, kanunen düzenlenen veri güvenliği hükümlerini kontrol etmiş ve uygun bulmuştur.

→ Verileriniz hangi amaç için kullanılır?

Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinde kaydedilen verileriniz ilk etapta, hastalığınızın tedavisi boyunca hizmet aldığınız doktorlar için çok önemli bilgilerdir. Bunun dışında bu veriler birçok araştırma projelerinde kullanılarak kanser hastalarının aldıkları tıbbi hizmetleri iyileştirmeye yarar. Bunun için araştırma yapacak görevliler veya bilim insanları Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezine başvuruda bulunarak bu verilere erişim izni isteyebilir. Başvuruyu yaparken yapacakları araştırma projesinin, kanser hastalarının erken teşhisi veya tedavisine muhtemelen önemli ve ciddi katkı sağlayacağını tahmin ettiklerini bildireceklerdir. Ayrıca araştırmanın,

Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinde kayıtlı veriler olmaksızın mümkün olmayacağını veya en azından çok zor olacağını da açıklamak zorundadırlar. Araştırma görevlileri veya bilim insanlarının yaptıkları bu başvuru Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinin Bilim Komisyonu ve danışma kurulu tarafından görüşülür ve değerlendirilir. Danışma kurulu üyeleri hasta yardım organizasyonları, sağlık sigortaları ve doktorlar birliğinden oluşur. Buna karşılık Bilim Komisyonu ise kanser araştırma merkezlerinde görevli yüksek düzey bilim insanlarından oluşur. Bazı araştırma projelerinde Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinde kayıtlı bilgilerin dışında başka bilgilere de gerek duyulabilir. Bu bilgiler örneğin belirli bir kanser terapisinin yaşam kalitesini nasıl etkilediği araştırılacağına gereklidir. Bu gibi durumlarda Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezi size yazılı olarak başvurarak, kişisel ve tıbbi bilgilerinizin ilgili araştırma kurumlarına aktarılmasını kabul edip etmediğiniz soracaktır. Bilgileriniz ancak siz kesin olarak kabul ettiğinizde ilgili araştırma kurumlarına aktarılacaktır ve bilgileriniz, sadece bilgi talebinde bulunan araştırma kurumlarına verilecektir. Araştırma kurumu bunun üzerine direkt olarak sizinle irtibata geçecek ve örneğin soru formları gönderecektir.

→ Ne gibi itiraz haklarınız vardır?

Kanser tedavinizin tüm süreci boyunca doktorunuzun bilgilerinizi görmesini veya Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinin bir araştırma projesi için bilgilerinizi araştırma kurumlarına vermek için size başvurmasını istemediğinizde yasal itiraz hakkınızı* kullanabilirsiniz. Bilgilerinizin görülmesi ve iletilmesine itiraz etmeniz durumunda tanımlama şifresi oluşturulmaz ve kaydedilmez. Bu demektir ki, adınız, adresiniz ve sigorta bilgileriniz, tedavi masraflarınızın ilgili sigorta tarafından ödenmesinden sonra Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezi tarafından sadece bir numara olarak kaydedilir ve açık bilgileriniz tekrar oluşturulamaz. İtiraz talebinizi tedavinizi yürüten doktorunuza yapabilir veya direkt olarak Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezine gönderebilirsiniz. Söz konusu tanımlama şifresinin oluşturulmasına yapacağınız itiraz her zaman sizin serbest olarak vereceğiniz bir karardır. Bu konuda sadece, kanser hastaları ile birebir yapılan araştırmaların hastalara verilen hizmet kalitesini iyileştirmede büyük katkı sağladığını da unutmamanız gerekir. Erken tanı çalışmalarının geliştirilmesi ve kanser hastalarına verilecek tıbbi hizmetlerin iyileştirilmesi konusu Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinin üst düzey amacı olduğundan, hastanın bu bilgilerin toplanması ve kullanılmasını itiraz etmesi halinde de hastanın tıbbi ve kişisel bilgileri ilgili merkeze bildirilir. Adınız soyadınız, adresiniz ve sağlık sigortası bilgileriniz bildirim sonrasında faturalandırma işlemleri için gereklidir. Faturalandırma işleminden sonra adınız soyadınız, doğum tarihiniz ve diğer kimlik bilgilerinizden sadece bir numara oluşturulur. Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezi bu numara ile, şahsınız ile ilgili ileride yapılacak bildirimleri eşleştirebilir. Günümüzde geçerli teknolojilere göre oluşturulan bu numaradan adınız soyadınız ve diğer kimlik bilgilerinizin ortaya çıkarılması mümkün değildir. Şahsınıza ait bilgilerden sadece kanser hastalığının oluşması, kanser tedavisi ve tedavi kalitesi ile ilgili istatistiksel bilgiler oluşturulabilir. Bilimsel araştırmalara katılım ve özellikle doktorunuzun Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinde kayıtlı tedavi süreci ile ilgili bilgileri görebilmesi artık mümkün olmayacaktır.

→ Hangi bilgi edinme haklarınız vardır?

Doğal olarak Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinde şahsınız ile ilgili hangi bilgilerin kayıtlı olduğunu bilme hakkınız vardır. Bu konuda bilgi edinmek için, aşağıdaki bilgiler ile birlikte bilgi edinme başvurunuzu Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezine gönderebilirsiniz:

- Güncel (ve muhtemel önceki) adınız ve soyadınız,
- Doğum tarihi ve yeri
- Güncel ve önceki ikamet adresleriniz
- Kimlik veya pasaportunuzun fotokopisi
- Sağlık sigortanızın adı
- Sigorta numaranız
- İmzanız

Kuzey Ren Vestfalya Eyaletinde kanser verilerinin kaydı hakkında ayrıntılı bilgi için: www.krebsregister.nrw.de sayfasını ziyaret edebilirsiniz

* Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinin yasal dayanağı Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt kanunudur (LKR NRW). Bu kanun ile ilgili ayrıntılı bilgileri Kuzey Ren Vestfalya Eyaleti Kanser Veri Kayıt Merkezinin web sayfasında inceleyebilirsiniz.

Landeskrebsregister NRW gGmbH

Datenannahmestelle

Gesundheitscampus 10

44801 Bochum

T 0234 54509-111 (merkezi servis numarası)

F 0234 54509-199

E-Mail: patienten@krebsregister.nrw.de

Kanser veri kaydı veya diğer konularda dilekeleriniz olduğunda memnuniyetle, aşağıda iletişim bilgileri açıklanan merkezimize başvurabilirsiniz.