



Hessisches
Krebsregister

HASTALAR İÇİN BİLGİLER

Hessen Kanser Kayıt Merkezi Hakkında Bilgiler

TURKISH



Landesärztekammer Hessen
Körperschaft des öffentlichen Rechts

Hessisches Landesprüfungs- und
Untersuchungsamt im Gesundheitswesen





Değerli Hasta, Değerli Hasta Yakınları,

Kanser teşhisi konulması, hayatınızda karşılaştığınız ve üstesinden gelmeniz gereken en büyük zorluklardan biri olabilir. Günlük yaşamınız aniden değişir ve daha önce düşünmek zorunda olmadığınız sorular, durumlar ve kararlarla karşı karşıya kalırsınız. Önünüzdeki zaman için size güç ve umut diliyoruz!

Kanser teşhisi konulduktan sonra, muhtemelen okumanız, anlamanız ve belki de imzalamanız gereken birkaç belgeye sahip olacaksınız. Hessen Kanser Kayıt Merkezi hakkında belki şimdi ilk kez doktorunuzdan bir şeyler duyuyorsunuz ve ilk kez burada bunun hakkında bir şeyler okuyorsunuz.

Bu bilgiyle size görevlerimiz hakkında bir fikir vermek ve yardımınıza ne ölçüde muhtaç olduğumuzu açıklamak istiyoruz.

Hessen Kanser Kayıt Merkezi hakkında daha fazla bilgiyi web sitemizde bulabilirsiniz.
www.hessisches-krebsregister.de.

Hessen Kanser Kayıt Merkeziniz

Hessen Kanser Kayıt Merkezi neden var?

Almanya'da her yıl yaklaşık 500.000 kişi kansere yakalanıyor. Kanser hastalıklarının yaklaşık beşte biri sigara içmeye bağlanabilir. Tümör hastalıklarının geri kalan % 80'inin nedenleri hala büyük ölçüde bilinmemektedir.

Almanların yaşam beklentisi arttığından, 2015 ile 2030 yılları arasında yeni kanser vakalarında % 23'lük bir artış olması bekleniyor. Şimdiye kadar kanser hastalarının sadece yarısı iyileşebiliyor.

Bu nedenle, sebebini araştırmak, bilgilendirme yoluyla kanserden korumak, erken tanı önlemleriyle zamanında teşhis etmek ve yeni tedavi yöntemleri geliştirmek için harekete geçme zorunluluğu vardır. 2008 yılında kansere karşı mücadelede hedefe yönelik ve planlı bir yaklaşım için Ulusal Kanser Planı oluşturulmuştur. 2013 yılında Ulusal Kanser Planının tavsiyelerine uygun Kanser Erken Teşhis ve Kayıt Yasası (KFRG) yürürlüğe girmiştir.

O zamandan beri Hessen eyaleti bir kliniksel epidemiyolojik kanser kaydı oluşturmakta. Hessen Kanser Kayıt Merkezinin çalışma temeli, 25 Ekim 2014'te yürürlüğe giren Hessen Kanser Kayıt Kanununa (HKRG) dayanır. Bu kanunun içinde Hessen eyaletinde çalışan doktor ve dış hekimlerinin, kötü huylu tümör hastalıklarını Hessen Kanser Kayıt Merkezine bildirmeleri gerektiği düzenlenmiştir.

Bunun gibi Kanser Kayıt Merkezleri bütün federal eyaletlerde vardır. Hessen Kanser Kayıt Merkezi, Hessendeki kanser vakalarını ve kanser tedavisiyle ilgili verileri toplamak, değerlendirmek ve bunları araştırma ve kalite güvencesi için erişilebilir kılmakla görevlidir. Almanya genelinde kanser oluşumu hakkında değerlendirme yapabilmek için, tüm Kanser Kayıt Merkezleri anonim hale getirmiş verileri kendi eyaletlerinden Robert Koch Enstitüsü'nde bulunan Kanser Kayıt Verileri Merkezi'ne gönderir.

Hangi veriler bildirilir?

1. Kişisel Bilgiler

- İsim
- Adres
- Cinsiyet
- Doğum Tarihi
- Sağlık Sigortası Bilgileri

2. Kanseriniz Hakkında Tıbbi Bilgiler

- Tümörün teşhisi, lokalizasyonu ve yayılması
- Teşhis tarihi
- Teşhis tespit türü, ör. doku örneği alınması
- Tedavinin türü, başlangıcı, süresi ve sonucu
- Hastalığın seyri
- Hayati durum
- Bildirim yapan kurum (doktor veya hastane)

Verileriniz nasıl korunur?

- ✓ Hessen Kanser Kayıt Merkezindeki veri işleme kesinlikle gizlidir.
- ✓ Verileri korumaya yönelik teknik ve düzenli önlemler, Hessen veri koruma ve bilgi edinme özgürlüğü yetkilisi ile koordine edilmiştir ve mevcut standarda uygundur.
- ✓ Veriler, katı ve yasalarca belirlenmiş yükümlülükler göre ve isim belirtmeksizin (takma adla) değerlendirmeler için kullanılır.

Her bildirim neden bu kadar önemli?

Kanserin oluşumu ve tedavisi hakkında bir açıklama yapabilmek için mümkün olduğunca çok sayıda bildirim kaydedilmesi gerekmektedir. Bu, kanseri anlamaya ve bununla mücadele etmeye yardımcı olur. Her itiraz, etkili tedavileri tanıma şansını azaltır. Her bireyin işbirliği yapması önemlidir. Lütfen kansere karşı mücadelemizde bize destek olun.

Haklarınız nelerdir?

Kanserinizi hakkındaki bilgilerin Kanser Kayıt Merkezine aktarılmasına her zaman itiraz edebilirsiniz, böylece doktorunuz tarafından bildirim yapılmaz veya kaydedilmiş tüm verileriniz Hessen Kanser Kayıt Merkezinden silinir. Bilgi aktarılmasına itiraz etmek istiyorsanız, bununla ilgili doktorunuzla konuşun ve bize bir yazı gönderin.

İtirazınızdan sonra kanserinize ilgili yeni veriler alınsa bile, Kanser Kayıt Merkezinde artık kaydedilmeyecektir. İtirazınız konusunda bilgilendirmediğiniz doktorların bildirimleri de kaydedilmeyecektir.

Bunu mümkün kılmak için kişisel verileriniz (isim, adres ve doğum tarihi) takma isim altında tutulur. Bu, kişisel verilerinizin artık açık metin olarak mevcut olmadığı, bunun yerine kontrol numaralarıyla değiştirildiği anlamına gelir. Bir kuruluş hastalığınız hakkında bir bildiri gönderirse, bu bildiri kontrol numaraları karşılaştırıldıktan hemen sonra silinir. Kanser Kayıt Merkezi böylece kalıcı olarak verilerinizin kaydedilmesini sağlar.

Değerli Hasta, Değerli Hasta Yakınları,

AB Genel Veri Koruma Yönetmeliği gereği bilgilendirme yükümlülükleri nedeniyle, kişisel verilerinizin Hessen Kanser Kayıt Merkezindeki kullanımı hakkında sizi aşağıdaki metinde ayrıntılı olarak bilgilendirmekle görevliyiz. Bu, ayrıca haklarınız hususunda bilgilendirmeyi de içerir, ör. bilgi edinme hakkı veya itiraz etme hakkı.

Sorularınız olursa, bizimle veya aşağıdaki metinde belirtilen yerlerle iletişime geçebilirsiniz.

Hessen Kanser Kayıt Merkeziniz

AB-GDPR'nin 14. Maddesi Uyarınca Bilgi Yükümlülükleri (AB Genel Veri Koruma Yönetmeliđi)

Bu genel bakışla, Hessen Eyaleti Tabipler Odası'ndaki (LÄKH) Kişisel Mahremiyet Bürosu, Hessen Eyaleti Sağlık Hizmetleri İnceleme ve Araştırma Kurumu'ndaki (HLPUG) hesaplama bürosu ile Eyalet Deđerlendirme Bürosu, sizi kişisel bilgilerinizin kullanımı hakkında bilgilendirmek istemektedir.

1. LÄKH'de veri işleme

Avrupa Genel Veri Koruma Yönetmeliđi anlamında sorumlu

Hessen Eyaleti Tabipler Odası
Hanauer Landstraße 152
60314 Frankfurt am Main
Telefon: 069 97672-0
E-Posta: info@laekh.de

LÄKH veri koruma sorumlusu

Andreas Wolf
Hanauer Landstraße 152
60314 Frankfurt am Main
Telefon: 069 97672-313
E-Posta: datenschutz@laekh.de

Kişisel Mahremiyet Bürosu

Kişisel Mahremiyet Bürosu, Frankfurt'ta Hessen Eyaleti Tabipler Odası'nda bulunmaktadır. Bu merkez, Hessen'de yaşayan veya tedavi gören tümör hastalarının raporlarını toplar ve belgeler.

2. HLPUG'de veri işleme

Avrupa Genel Veri Koruma Yönetmeliği anlamında sorumlu olan

Hessen Eyaleti Sağlık Hizmetleri İnceleme ve
Araştırma Kurumu
Lurgiallee 10
60439 Frankfurt am Main
Telefon: 069 580013-0

HLPUG veri koruma sorumlusu

Christoph Hucke
Lurgiallee 10
60439 Frankfurt am Main
E-Posta: dsb@hlpug.hessen.de

Eyalet Değerlendirme Bürosu

Eyalet Değerlendirme Bürosu, Frankfurt ve Dillenburg'daki HLPUG'de bulunmaktadır.

Farklı kanser türlerinin sıklığının ülke çapında epidemiyolojik değerlendirmeleri ve erken teşhis programlarının evülasyonları (meme kanseri taraması gibi) halihazırda oluşturulmuştur. Bunun yanı sıra, kanserin tedavisi ve seyri üzerine klinik veri analizlerinin önemi artmaktadır. Bildirim yükümlülerine kendi verilerinin analizi raporlanır ve ülke genelindeki rakamlarla karşılaştırılır.

Bu donanımsal değerlendirmeler, dahili kalite güvenesi için kullanılarak belgelendirme için bir dayanak oluşturabilir. Nihayetinde, ülke çapında kanserin teşhisi, tedavisi, ilerlemesi ve hayatta kalma analizleri, hem erken teşhisi hem de kanserli kişilerin bakımını şeffaf hale getirmeli ve geliştirme veya iyileştirme olanaklarını belirlemelidir. Kişisel Mahremiyet Bürosu, verileri Eyalet Değerlendirme Bürosuna ilemeden önce kodladığı için, bu veriler kişisel olarak tanımlanabilecek herhangi bir bilgi içermez.

Hesaplama Bürosu

Kanser Kayıt Merkezi bilhassa Sağlık Sigortası Kurumları tarafından finanse edilmektedir. Bu amaçla, faturalama için gerekli olan açık metin bildirim verileri, Kişisel Mahremiyet Bürosu'ndan yine HLPUG'de bulunan Hesaplama Bürosuna aktarılır. Hesaplama Bürosu, hastanın sigortalı olduğu sağlık sigortası kurumuna kaydedilen her kanser vakası için belirlenmiş bir miktar ödenmesini tetikler. Buna ek olarak, sağlık sigortası kurumları, bildirim yükümlülüğü bulunan kişilere, yine Hesaplama Bürosu aracılığıyla bir bildirim ücreti öder. Bu şekilde tam ve eksiksiz bir kayıt hedeflenmeli ve anlamlı değerlendirmelere olanak sağlanmalıdır.

Hesaplaşma, Sosyal Güvenlik Kanunu'nun (SGB), beşinci kitabının 65c maddesine dayanmaktadır. Ülke çapında koordineli elektronik faturalama sürecini yürütmek için, Yasal Sağlık Sigortası Teknik Komisyonu, kliniksel kanser kayıtları için federal eyaletlerle işbirliği yaparak temel şartlar oluşturmuştur. Bu şartlar, http://bit.ly/technische_anlage adresinde bulunabilir. Hesaplamaya dahil edilmiş olan fatura bilgileri, Hessen Kanser Kayıt Yasası Yönetmeliğinin 3. madde 5. fıkrası ve 4. madde 3. fıkrası uyarınca altı yıllık saklama süresine tabidir.

3. Kişisel veri kategorileri

3.1. Tümör hastalığı olan hasta verilerinin işlenmesi

Hessen Kanser Kayıt Yasası (HKRG) uyarınca, Kişisel Mahremiyet Bürosu tüm yatan ve ayakta tedavi gören hastaların kişisel verilerini bildirimde bulunan doktorlar aracılığıyla alır. Yeni oluşan kötü huylu tümörün ortaya çıkması, tedavisi ve seyri - melanotik olmayan yeni oluşumlar hariç - bunların erken evreleri ve merkezi sinir sisteminin iyi huylu tümörleri de dahil olmak üzere belgelenir.

3.2. Ölüm belgelerinin işlenmesi

Kişisel Mahremiyet Bürosu, Hessen'de ölen kişilerin ölüm belgelerini HKRG uyarınca, Sağlık Müdürlükle-

rinden alır. Bu ölüm belgeleri, içinde belgelenen tümör hastalıkları hakkında bilgi kazanmak ve tümör hastalarının hayatta kalma sürelerini analiz etmek için kullanılır.

3.3. Kayıt Dairesi verilerinin işlenmesi

Kişisel Mahremiyet Bürosu, Kayıt Veri Transferi Yönetmeliği'ne (MeldÜV) göre, ismini, adresini veya cinsiyetini değiştiren kişiler hakkında Hessen nüfus dairelerinden kişisel bilgiler alır. Veriler, Kanser Kayıt Merkezi'ndeki tümör hastalarının kişisel verilerini güncellemek ve değişen kişisel veriler nedeniyle yanlış eşleştirmeleri önlemek için kullanılır.

3.4. HKRG uyarınca, diğer federal eyaletlerin kanser kayıtlarındaki kliniksel verilerin işlenmesi

Diğer federal eyaletler de Kliniksel Eyalet Kanser Kayıt Merkezleri oluşturmuştur. Eyalet Kanser Kayıt Merkezi bulunan bir bölgede yaşayan, ancak bu bölgenin dışında tedavi gören hastanın, buna rağmen yaşadığı Eyalet Kanser Kayıt Merkezi'ne kaydolmasını sağlamak için, kanser kayıt merkezleri arasında düzenli bir veri alışverişi zorunludur.

4. Saklama Süresi

HKRG'nin 14. Maddesi uyarınca, hasta verileri (3.1 ve 3.4) hastanın ölümünden on yıl sonra veya bu bilinmiyorsa, hastanın doğumundan en geç 130 yıl sonra silinmelidir.

Kanser Kayıt Merkezi'ne kayıtlı bir hastaya eğer ilişki kurulamamışsa, Hessen Kanser Kayıt Merkezi Kişisel Mahremiyet Bürosu'nun bilgi güvenliği düzenlemesine göre, ölüm belgeleri (3.2), sağlık müdürlüklerinin iletiminden en geç 2 yıl sonra silinmelidir.

Kanser Kayıt Merkezi'ne kayıtlı bir hastaya eğer ilişki kurulamamışsa, Hessen Kanser Kayıt Merkezi Kişisel Mahremiyet Bürosu'nun bilgi güvenliği düzenlemesine göre, nüfus idaresi verileri (3.3), nüfus dairelerinin iletiminden en geç 2 yıl sonra silinmelidir.

5. Veri alıcılarının kategorileri

Sizin hakkınızda tarafımıza iletilen kişisel veriler, kural olarak, sadece Hessen Kanser Kayıt Merkezi'nde işlenir. Ancak, HKRG'nin 9. maddesi uyarınca görev ve yükümlülüklerimizi yerine getirmek için, hakkınızda depolanan kişisel verileri gerçek ve tüzel kişilere, makamlara, kurumlara veya diğer kuruluşlara açıklamamız gerekebilir.

Bunlar aşağıdaki veri alıcılarıdır:

- Diğer federal eyaletlerin Kanser Kayıt Merkezleri
- Hessen'deki bildirim yükümlülüğü bulunan doktorlar ve dış hekimleri
- Bilimsel araştırma projelerinin veri alıcıları

Aktarılan veriler, yalnızca başvuru amaç dahilinde veri alıcısı tarafından işlenebilir. Üçüncü şahıslara iletilmesine izin verilmez. Veriler, amaca yönelik artık gerekmiyorsa, ancak en geç amaca ulaşıldığında silinmelidir; Kişisel Mahremiyet Bürosu silme işlemin-den haberdar edilmelidir. (HKRG 9. madde 5. fıkra 2. cümle)

6. HKRG'nin 13. maddesi uyarınca bilgi edinme hakkı

Hasta, yasal vasi, bakma yetkisi olan veya tayin edilmiş bildirim yükümlülüğü bulunan bir kişinin talebi üzerine, Kişisel Mahremiyet Bürosu, hasta üzerinde hangi verilerin saklanıp saklanmadığını yazılı olarak bildirmelidir. (HKRG 13. madde)

Başka sorularınız varsa, Kişisel Mahremiyet Bürosu'na başvurabilirsiniz:

Hessen Kanser Kayıt Merkezi Kişisel Mahremiyet Bürosu

Lurgiallee 10

60439 Frankfurt am Main

Telefon: 069 5660876-0

E-Posta: info@hessisches-krebsregister.de

7. Haklarınız

Hasta olarak, AB GDPR ve HDSIG (Hessen Veri Koruma ve Bilgi Özgürlüğü Yasası) uyarınca, özellikle de AB GDPR'nin 15.-18. ve 21. maddelerinden doğan çeşitli haklara sahiptir:

Bilgi alma hakkı:

Tarafımızca işlenen kişisel verileriniz hakkında AB-GDPR'nin 15. maddesi uyarınca bilgi talep edebilirsiniz. Bilgi talebinizde, gerekli verileri derlememizi kolaylaştırmak için talebinizi net biçimde belirtmelisiniz. Bilgi alma hakkınızın HDSIG'de 24. madde 2. fıkra, 25. madde 2. fıkra, 26. madde 2. fıkra ve 33. madde hükümleriyle kısıtlandığını lütfen dikkate alın.

Düzeltilme hakkı:

Sizinle ilgili bilgiler (artık) doğru değilse, AB-GDPR'nin 16. maddesi uyarınca düzeltme talep edebilirsiniz. Verileriniz eksik ise tamamlanmasını talep edebilirsiniz.

Silme hakkı:

AB GDPR'nin 17. maddesi ve HDSIG'nin 34. maddesi koşulları altında kişisel verilerinizin silinmesini talep edebilirsiniz. Silme hakkınız, sizinle ilgili verilerin yasal görevlerimizi yerine getirmemiz için hala gerekli olup olmadığı konusuna da bağlıdır.

İşlemenin kısıtlanması hakkı:

AB GDPR'nin 18. maddesi hükümleri çerçevesinde, sizinle ilgili verilerin işlenmesinin kısıtlanmasını talep etme hakkına sahiptir.

İtiraz hakkı:

AB GDPR'nin 21. maddesi uyarınca, özel durumunuzdan kaynaklanan nedenlerle verilerinizin işlenmesine istediğiniz zaman itiraz etme hakkına sahiptir. HKRG'nin 5. maddesi, hastanın itiraz hakkını açıklar:

“Hasta [...] böyle bir bildirim ve hastayla ilgili olarak saklanan tüm verilerin Hessen Kanser Kayıt Merke-

zi'nde kalıcı olarak saklanmasına her zaman itiraz edebilir. İtiraz durumunda, bildirim yükümlülüğü bulunan kişi [Not: Doktor] bildirim yapmaktan kaçınmalı veya Hessen Kanser Kayıt Merkezi'ne bildirmiş olduğu verilerin silinmesi ve ilgili belgelerin imha edilmesi gerektiğini belirtmelidir.”

6. sayfada daha fazla bilgi bulabilirsiniz.

Şikayet hakkı:

Verilerinizi işlerken veri koruma düzenlemelerine uymadığımızı düşünüyorsanız, şikayetinizi inceleyecek olan Hessen Veri Koruma sorumlusuna şikayette bulunabilirsiniz:

Hessen Veri Koruma ve Bilgi Edinme Özgürlüğü sorumlusu

Posta Kutusu 3163

65021 Wiesbaden

Telefon: 0611 1408-0

Faks: 0611 1408-611

Hessen Kanser Kayıt Merkezi Kişisel Mahremiyet Bürosu'nun görevleri

- Bildirim sürecinde başvurulacak kurum
- Tümör dokümantasyonu
- Tümör ve hayati durumu rapor eden doktorlara geri bildirim

Hessen Kanser Kayıt Merkezi Eyalet Değerlendirme Bürosu'nun görevleri

- Kanser sıklığının ve tedavisinin ulusal ve bölgesel değerlendirmeleri
- Bildirimde bulunan doktorlar için kanser tedavisi değerlendirmeleri
- Kanser tedavisi konusunda bölgesel kalite konferanslarının başlatılması

Hessen Kanser Kayıt Merkezi Hesaplama Bürosu'nun görevleri

- Bildirim ücretlerinin sağlık sigortası kurumlarıyla hesaplaşılması
- Bildirimde bulunan doktorlara bildirim ücretinin ödenmesi

Hessen Kanser Kayıt Merkezi hakkında
daha fazla bilgiyi şu adreste bulabilirsiniz:
www.hessisches-krebsregister.de



Hessen Kanser Kayıt Merkezi Kişisel Mahremiyet Bürosu

Hessen Eyaleti Tabipler Odası

Lurgiallee 10
60439 Frankfurt/Main

Telefon: 069 5660876-0
Faks: 069 5660876-10

E-Posta: info@hessisches-krebsregister.de



Hessen Kanser Kayıt Merkezi Eyalet Değerlendirme Bürosu

Hessen Eyaleti Sağlık Hizmetleri İnceleme
ve Araştırma Kurumu

Lurgiallee 10
60439 Frankfurt/Main

Telefon: 069 580013-400
Faks: 0611 327644-814

E-Posta: krebsregister@hlpug.hessen.de



Hessen Kanser Kayıt Merkezi Hesaplama Bürosu

Hessen Eyaleti Sağlık Hizmetleri İnceleme
ve Araştırma Kurumu

Lurgiallee 10
60439 Frankfurt/Main

Telefon: 069 580013-400
Faks: 0611 327644-900

E-Posta: kr-abrechnung@hlpug.hessen.de