



Nationale Krebsregistrierungsstelle  
Organe national d'enregistrement du cancer  
Servizio nazionale di registrazione dei tumori  
National Agency for Cancer Registration



Kinderkrebsregister  
Registre du cancer de l'enfant  
Registro dei tumori pediatrici  
Childhood Cancer Registry

# Tümör hastalıklarının kaydı hakkında bilgi

## Tümör hastalıklarına yönelik bilgiler neden toplanır?

Tümör hastalıklarına yani kanser ve kanserin ön evrelerine yönelik bilgilerin toplanması çok önemlidir. Bu bilgiler bu hastalığın teşhisine, tedavisine ve hastalık sonrası takibinin iyileştirilmesine katkı sağlar. 2020 yılından itibaren İsviçre'de tümör hastalıklarına yönelik bilgilerin kaydını düzenleyen bir yasa vardır. Bu yasa tıbbi teknik personelin, hastalıklarına ilişkin belli başlı bilgileri kanser bilgi bankasına göndermelerini gerekli kılar. Kanser bilgi bankası tümör hastalıklarına yönelik tüm önemli bilgilerin kaydedildiği bir tür tablodur.

İsviçre'de Kanton kanser bilgi bankası ve çocuk kanser bilgi bankası vardır.

- Kanton kanser bilgi bankasında 20 yaşında veya daha yaşlı olan yetişkinlerin tümör hastalıklarına yönelik bilgiler toplanır.
- Çocuk kanseri bilgi bankasında 20 yaşından küçük olan çocukların ve gençlerin tümör hastalıklarına yönelik bilgiler toplanır.

## Toplanan bilgiler ne işe yarar?

Toplanan bilgiler tümör hastalıklarıyla savaşılmasına yardımcı olur.

Çocuk kanseri bilgi bankası ve ulusal kanser bilgi bankası merkezinde İsviçre genelinde toplanan bilgiler değerlendirilir. Bu bilgilerle örneğin:

- İsviçre'nin belli bir bölgesinde hangi tümör hastalıklarının daha sık görüldüğü,
- belli tümör hastalıklarının yıllara göre nasıl artış gösterdiği veya azaldığı,
- belli başlı diğer hastalıkların görülüp görülmediği tespit edilebilir.

Çocuk kanseri bilgi bankası ve ulusal kanser bilgi bankası merkezi İsviçre halkını bu sonuçlar hakkında bilgilendirir. doktorlar, araştırmacılar ayrıca siyasetçiler de tümör hastalıkları hakkında daha fazla bilgi edinir. Amaç, kanser hastalığı olan kişilere yardım etmektir. Tümör hastalıklarına yönelik bilgilerin toplanması ve değerlendirilmesi ile bu amaca bir adım daha yaklaşılr. Bu bilgiler örn.:

- iyileşme şansını artırmak için kanserin nasıl erken teşhis edilebileceği veya
- tümör hastalıklarının nasıl daha iyi tedavi edilebileceği gibi soruların cevaplanmasına yardımcı olur.

## Hangi bilgiler kanser bilgi bankasına kaydedilir?

### Kişisel bilgiler

- Adınız / adresiniz / doğum tarihiniz / cinsiyetiniz / sigorta numaranız (AHV numarası)

Bu bilgiler durumunuzun doğru kaydedilmesi için gereklidir. Göndermeden önce değerlendirilme için gerekli olmadığı için bilgiler anonimleştirilir (yani belirsiz hale getirilir).

### Tümör hastalıkları için

- hangi tümöre sahip olduğunuz,
- tümörün ne zaman ve nasıl teşhis edildiği.

### Tedavi için

- tümör hastalığınızın nasıl tedavi edildiği,
- tedavinin başlangıç tarihi.

### Göğüs, bağırsak veya prostat tümörlerinde ek bilgiler

- kanser hastalığının ailenizde olup olmadığı,
- aynı zamanda başka hastalıklarınızın da olup olmadığı.

### Çocuk ve gençler için ek bilgiler (20 yaşından gençler)

- çocuk veya gençlerin aynı zamanda başka hastalıklarının olup olmadığı,
- şayet varsa tedavinin ne zaman ve nasıl sürdürüldüğü,
- tedavinin sağladığı katkılar (örn. iyileşme),
- tümör hastalığından sonra hangi incelemelerin yapılması gerektiği (örn. tümör hastalığının tekrarlayıp tekrarlamadığı veya tedavinin olumsuz sonuçlarının olup olmadığı).

## Bu bilgiler nasıl korunur?

Kanser bilgi bankası hakkınızda bilgi almak, kaydetmek ve işlenmesi için katı kurallara uyar. Bu katı kurallar kanser bilgi bankası yasasında mevcuttur. Burada örneğin bilgilerin nasıl kaydedileceği, bilgileri kimin kullanabileceği ve bilgilerin ne zaman silineceği gibi konular düzenlenir. Sağlık sigortaları bu bilgilere erişemez. Veri koruma İsviçre’de geçerli olan normlara ve yasalara yöneliktir.

## Kanser bilgi bankasındaki bilgilerime erişebilir miyim?

Kanser bilgi bankasına kayıtlı olan tüm bilgilerinize erişebilirsiniz. Bilgilere erişmek ve prosedür hakkında bilgi edinmek için lütfen yazılı olarak kanser bilgi bankasına başvurunuz.

Yetişkinlerde ikamet ettiğiniz kantondaki kanser bilgi bankası memnuniyetle bilgi verir. Kantonunuzun kanser bilgi bankasının adresini internette bulabilirsiniz (adres listesi):  
www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister.  
Ulusal kanser bilgi bankasına merkeziniz ya e-posta ile nkrs@nicer.org ya da telefonla 044 634 53 74 yardımcı olabilir.

Çocuklar ve gençler için çocuk kanser bilgi bankasına ya e-posta kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch ya da telefonla 031 631 56 70 başvurabilirsiniz.

## Bekleme süresi

Bilgilendirme broşürleri edinildikten sonra bekleme süresi başlar. Bekleme süresi 3 ay süren bir süreçtir. Bu süre, verilerinizin kaydedilmesini isteyip istemediğinizi ayrıntıları ile düşünebilmeniz içindir.

## Verilerinizin kaydedilmesini kabul ediyor musunuz?

Bu durumda başka bir şey yapmanız gerekmez.

## Verilerinizin kaydedilmesini kabul etmiyor musunuz?

Verilerinizin kaydedilmesini istemiyorsanız bunu kanser bilgi bankasına yazılı olarak bildirmelisiniz. Bunun için Kanton kanser bilgi bankasından veya çocuk kanser bilgi bankasından temin edebileceğiniz bir form kullanabilirsiniz. Form doldurulmalı, imzalanmalı ve kanser bilgi bankasına geri gönderilmelidir. Ardından kanser bilgi bankasından yazılı bir onay edirsiniz. Bilgileriniz artık toplanmaz.

Bekleme süresi boyunca verilerinizin kaydedilmesine itiraz edebilirsiniz. İtirazı geç, yani bekleme süresi bittikten sonra ve kanser bilgi bankası hakkınızda bilgileri kaydettikten sonra itiraz etmeniz halinde kanser bilgi bankası sizinle ilişkilendirilebilen kayıtlı verilerin tamamını hemen siler. *Hastalığınız* hakkındaki veriler bilgi bankasında kayıtlı kalır. Kalan verilerin kime ait olduğunun tespit edilmesi artık mümkün değildir. Ve bu andan itibaren sizin ve hastalığınız hakkında hiçbir veri kaydedilmez.

İtirazınızın tümör hastalığınızın tedavisine hiçbir etkisi olmaz. Görüşünüzü her zaman belirtebilir ve itirazınızı geri çekebilirsiniz. Bunun için lütfen kanser bilgi bankası ile iletişime geçin.

## Tümör hastalıklarının kaydı hakkında nasıl daha fazla bilgi edinebilirim ve sorularımı kime sorabilirim?

### Tümör hastalıklarının kaydına yönelik ayrıntılı bilgileri şu web sitelerinde bulabilirsiniz

- Kanton kanser bilgi bankası (adres listesi):  
www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister
- Çocuk kanser bilgi bankası:  
www.kinderkrebsregister.ch
- Ulusal kanser bilgi bankası merkezi:  
www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung

### Çocuk ve gençlerde kanser hastalıklarına yönelik sorular

- Çocuk kanser bilgi bankası (KiKR)  
Mittelstrasse 43, CH-3012 Bern  
E-posta kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch  
Telefon 031 631 56 70

### Yetişkin kanser hastalıklarına yönelik sorular

- Ulusal kanser bilgi bankası merkezi (NKRS)  
Hirschengraben 82, CH-8001 Zürich  
E-posta nkrs@nicer.org  
Telefon 044 634 53 74

2020\_02\_V1

Bu hasta bilgilendirmesinin farklı 13 dildeki versiyonları aşağıdaki adresten indirilebilir:

www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/patientinnen-und-patienten