

оброблював ваші персональні дані. Тоді вона чи він повинні повідомити реєстр про вашу відмову. Ви також маєте право в будь-який час звернутися з вимогою видалити з реєстру дані про вашу особу. В цьому разі для аналізу та досліджень будуть доступні тільки ваші медичні дані стосовно захворювання на рак. Про видалення повідомляється в письмовій формі. Ви дізнаєтеся про це від своєї лікарки чи лікаря.

### Право на доступ до своїх персональних даних

Ви маєте право знати, чи зберігаються записи в реєстрі щодо вас і їх зміст. Для цього надішліть запит до відповідального органу, вказавши ім'я лікарки чи лікаря, яким довіряєте. Після надходження заяви відповідальний орган і клінічне управління повідомлять цій особі наявні дані про вас. Тоді ви особисто отримаєте інформаційний лист від вашої лікарки чи лікаря про відомості щодо вас у реєстрі онкологічних хворих Баден-Вюртемберга з поясненнями. Вам не доведеться нічого платити за цю довідку.

### Ваша довіра може врятувати життя

Як визначити, чи лікувальні процедури ефективні, а лікувально-профілактичний заклад хороший? Зарадити цьому можуть реєстри онкологічних хворих, оцінюючи якість медичної допомоги, виявляючи недоліки та вказуючи на них.

Наголошуємо, що під час проведення досліджень у галузі охорони здоров'я з вами можуть зв'язатися з проханням посприяти та долучитися до опитування, зокрема стосовно якості вашого життя. Звичайно, всі подібні звернення спочатку ухвалює відповідна комісія з питань етики. Письмове звернення передається відповідальним органом.

**Ми будемо дуже вдячні, якщо ви допоможете роботі реєстру онкологічних хворих федеральної землі Баден-Вюртемберг.**

**Додаткову інформацію ви знайдете на нашій домашній сторінці за посиланням:**  
<https://www.krebsregister-bw.de>.

Ми також із задоволенням відповімо на всі ваші запитання. Звертайтеся!

**Реєстр онкологічних хворих федеральної землі Баден-Вюртемберг:**

#### Відповідальний орган

Vertrauensstelle  
Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg  
Gartenstraße 105  
76135 Karlsruhe  
Тел.: +49(0)721/825-79000  
Ел. пошта: [vs@drv-bw.de](mailto:vs@drv-bw.de)



#### Клінічне управління ведення реєстру

Klinische Landesregisterstelle  
Baden-Württemberg GmbH  
Birkenwaldstraße 149  
70191 Stuttgart  
Тел.: +49(0)711/ 137909 - 0  
Ел. пошта: [info@klr-krbw.de](mailto:info@klr-krbw.de)

#### Епідеміологічний реєстр ракових захворювань

Epidemiologisches Krebsregister  
Deutsches Krebsforschungszentrum  
Im Neuenheimer Feld 581  
69120 Heidelberg  
Тел.: +49(0)6221/42-4220  
Ел. пошта: [ekr-bw@dkfz.de](mailto:ekr-bw@dkfz.de)

*Дата останнього перегляду: 09.05.2022 року*



## **Інформація для пацієнок і пацієнтів**

Шановна пацієнтко! Шановний пацієнте!

Діагностований рак — це серйозний, поворотний етап у житті. Наразі досягнуто багато успіхів у його терапії, проте численні запитання, пов'язані з цим захворюванням, досі залишаються відкритими. Тому дослідження його причин і вдосконалення лікування належать до найпріоритетніших задач сучасної медицини та державної політики у сфері охорони здоров'я. Зокрема цьому сприяє ведення реєстрів онкологічних хворих. Роботу такого реєстру в Баден-Вюртемберзі забезпечують відповідальний орган Головного управління Пенсійного фонду Німеччини в нашій федеральній землі, клінічне управління ведення реєстру, створене територіальним медичним об'єднанням, а також епідеміологічний реєстр ракових захворювань на базі Німецького центру дослідження раку в Гайдельберзі.

Хочемо заручитися вашою підтримкою у діяльності реєстру з таких напрямків:

- Які причини ракових захворювань?
- Чи успішні заходи раннього виявлення раку та які можливі шляхи їх удосконалення?
- Як змінюється кількість випадків раку з часом?
- Яка поширеність захворювання на рак в окремих регіонах, порівнюючи з іншими?
- Наскільки якісне лікування та діагностику пропонують різні заклади охорони здоров'я?

- Яка якість життя людей, які живуть із раком, під час і після лікування їхнього захворювання?
- Які прояви довгострокової динаміки після подолання раку?

Для з'ясування цих питань необхідне залучення якомога ширшої інформації про нові випадки. Аналіз часткових даних недоцільний через брак достовірності. Ваша готовність надати інформацію про себе до Реєстру — вагомий крок до покращення лікування раку й особиста підтримка боротьби з цим захворюванням.

### **Зобов'язання щодо надання інформації для внесення до Реєстру в Баден-Вюртемберзі**

Правовими підставами для упорядкування інформації про хворих на рак у Баден-Вюртемберзі є відповідний закон федеральної землі (LKrebsRG, Німеччина), § 65c П'ятого тому Соціального кодексу (SGB V, Німеччина) та Федеральний закон про ведення реєстру онкологічних хворих (BKRG, Німеччина).

Усі, хто обіймають лікарські посади в медичній та стоматологічній галузі (надалі — лікарки та лікарі), відповідно до законодавства зобов'язані повідомити про ваше захворювання до Реєстру онкологічних хворих федеральної землі Баден-Вюртемберг. Цей обов'язок також поширюється на низку передракових станів і доброякісних пухлин. Тому інформація в цьому буклеті може стосуватися вас, навіть якщо ваше захворювання не є злякисним.

### **Про які дані йдеться?**

Інформація про вашу особу, а саме ім'я, адреса, дата народження, а також дані медичного характеру: коли ви захворіли, де знаходиться пухлина, її тип і розмір, перебіг хвороби та лікування.

### **Як здійснюється обробка та захист ваших даних?**

Інформація подається вашими лікаркою чи лікарем у зашифрованому вигляді до відповідального органу. До того ж ваші персональні дані зашифровуються окремо від інформації про ваше захворювання. Відповідальний орган здійснює розшифрування даних про вашу особу, перевіряє повноту та переконливість інформації й із забезпеченням найвищого рівня в необхідному обсязі доводить до відома лікарняні каси задля відшкодування витрат. Відповідальний орган не може розшифровувати медичні дані.

Увесь набір даних відповідальний орган передає далі до клінічного управління. Перед цим інформація повторно знеособлюється, що унеможливує ідентифікацію вашої особи. Клінічне управління не може дізнатися, стосовно кого надійшли відомості про захворювання. Клінічне управління обробляє тільки медичні дані та використовує їх для забезпечення якості лікування раку й інших онкологічних захворювань.

Доступ до медичних даних також має епідеміологічний реєстр. Він вивчає поширеність ракових захворювань у Баден-Вюртемберзі та використовує ці дані під час клініко-епідеміологічних досліджень і для забезпечення якості раннього виявлення раку.

Зрештою, відповідні медичні дані передаються до центру ведення реєстру раку на базі Інституту імені Роберта Коха, де зводиться інформація з усіх реєстрів онкологічних хворих у Німеччині.

Якщо ви перебуваєте на лікуванні в іншій федеральній землі, або не зареєстровані в Баден-Вюртемберзі за основним місцем проживання, законодавство передбачає обмін вашими особистими та медичними даними. Як обмін, так і їх подальша обробка здійснюються у відповідному правовому полі федеральної землі з дотриманням усіх вимог законодавства про захист персональних даних.

### **Що бачать ваші лікарка чи лікар?**

Щоб надати фахівчині чи фахівцю, які вас курують, можливість дізнатися про отриману терапію, оцінити її дієвість, зокрема порівняти одні досягнуті результати з іншими, ми забезпечуємо передачу інформації про лікування. Так їхні власні спостереження доповнюються інформацією від колег, що важливо для повноти уявлення про лікування в динаміці.

### **Відкликання згоди**

Ви маєте право в будь-який час повідомити лікарці чи лікарю, які вас курують, що більше не хочете, аби реєстр федеральної землі Баден-Вюртемберг збирав або в інший спосіб