

## **Informacijska lista za pacijente**

**Obratite molimo pažnju: Ovaj priloženi prijevod služi samo kao olakšica razjašnjenja o prijavi u registar raka Baden-Württemberga. Samo obrazac na njemačkom jeziku je pravno obvezatan i stoga mora biti izručen.**

Štovana pacijentico, štovani pacijente,

Dijagnoza oboljenja od raka predstavlja jednu tešku promjenu u životu pogođenoga. Zadnjih godina je doduše postignuto puno napretka kod liječenja oboljenja od raka, ali se mnoga pitanja u svezi sa oboljenjima raka još i danas ne mogu odgovoriti. Stoga spada u najvažnije zadaće moderne medicine i zdravstvene politike, istražiti njihove uzroke i poboljšati liječenje. Važnu potporu k tome nudi registar raka. Registar raka (*Krebsregister*) BadenWürttemberg se sastoji od službe povjerenja (*Vertrauensstelle*) koja je uređena kod Njemačkog mirovinskog osiguranja (*Deutsche Rentenversicherung*) Baden-Württemberg, kliničke zemaljske registarske službe (*Klinische Landesregisterstelle*) uređene kod bolničkog društva Baden-Württemberg (*Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft*) kao i od epidemiološkog registra raka (*Epidemiologisches Krebsregister*) kod Njemačkog centra za istraživanje raka Heidelberg (*Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg*).

Registar raka želi uz vašu pomoć doprinjeti razjašnjavanju sljedećih pitanja:

- Šta su uzroci bolesti raka?
- Da li su mjere za rano otkrivanje uspješne i kako se one mogu dalje poboljšati?
- Kako se mijenja broj oboljenja u toku vremena?
- Da li oboljenje od raka u određenim područjima nastupa češće/rjeđe nego drugdje?
- Kakva je kakvoća liječenja i dijagnostike u raznim medicinskim uređenjima?
- Kakva je kakvoća života bolesnika od raka za vrijeme i nakon liječenja njihova oboljenja? - Kakav je dugotrajni razvoj poslije oboljenja od raka?

Registar raka može doprinjeti odgovoru na gore postavljena pitanja samo onda, kada su obuhvaćena sva nova oboljenja. Samo s jednim dijelom slučajeva ocjene sa smislom nisu moguće, ili nisu pouzdano moguće. Vašom spremnošću za stavljanje vaših podataka registru raka na raspolaganje, dajete veliki doprinos kao pogođena pacijentica odn. pogođeni pacijent poboljšanju liječenja raka i potpori suzbijanju raka.

### **Obveza prijavljivanja u registar raka Baden-Württemberg**

Temelj za registraciju raka u Baden-Württembergu gradi pokrajinski zakon o registraciji raka u Baden-Württembergu.

Svaki liječnik/zubar (u nastavku: „Liječnik“) je zakonski obvezatan, vašu bolest prijaviti registru raka BadenWürttemberg. Ova obveza obuhvata i određene predstupnjeve kao i poneke dobroćudne vrste tumora. Posljednje znači, da vi ovu informaciju dobijete i onda, kada vaš tumor nije zloćudan.

### **Koji se podaci prijavljuju?**

Prijavljuju se vaši osobni podaci kao ime, adresa, datum rođenja (tzv. podatci identificiranja) kao vrijeme oboljenja od raka, mjesto tumora, vrsta i veličina kao i informacije o terapiji i toku oboljenja (tzv. medicinski podatci).

### **Kako se obrađuju i štite vaši podaci?**

Vaš liječnik prijavljuje ove podatke u kodiranom obliku službi povjerenja. Kod toga će identifikacijski podatci biti od medicinskih podataka odvojeno kodirani. Služba povjerenja dešifrira podatke o identifikaciji, provjerava ih u svezi potpunosti i točnosti i proslijeđuje potrebne identifikacijske podatke u svezi nadoknade troškova uz pridržavanje propisa o zaštiti podataka zdravstvenoj blagajni. Služba povjerenja medicinske podatke ne može dešifriati.

Cijeli set podataka će od strane službe povjerenja biti prosljeđene pokrajinskoj registarskoj službi. Prije toga će vaši identifikacijski podatci biti kodirani, tako da registarska služba osobe ne može identificirati, čije je podatke o bolesti primila. Klinička pokrajinske registarska služba može medicinske podatke smo obrađivati i uporabiti ih za onkološko osiguranje kakvoće kod liječenja raka.

Medicinski podatci će osim toga biti stavljeni na raspolaganje epidemiološkom registru raka. On opisuje situaciju raka u Baden-Württembergu i koristi ove podatke za kliničko-epidemiološko istraživanje kao i za osiguranje kakvoće za pravovremeno otkrivanje raka.

Konačno će dotični medicinski podatci biti prosljeđeni „Ėntnu za registarske podatke o Raku“ uređenom kod RobertKoch-Instituta, koji podatke svih registara raka u Njemačkoj udružuje.

Kod glavno mjesta boravka ili liječenja u nekoj drugoj saveznoj pokrajini, razmjena vaših osobnih podataka i medicinskih podataka je zakonski propisana. Kako razmjena tako i dalje obrada vaših podataka usljedi prema zakonskim zadaćama dotične savezne pokrajine pod najvećim zahtjevima pravne zaštite podataka.

### **Šo vidi ordinirajućliječnik?**

Da bi se vašem ordinirajućem liječniku dala mogućnost da se o dosadašnjem liječenju informira odn. da bi mogao ocijeniti uspjehe liječenja i ove usporediti s drugima, mi nudimo mogućnosti posredovanja podataka o liječenju. Time se stvara jedna slika toka liječenja od njegovih podataka i prijavljenih podataka njegovih kolega.

### **Pravo prigovora pacijenata**

Vi imate pravo u svako vrijeme prigovoriti protiv dalje obrade identifikacijskih podatak u registru raka BadenWürttemberg prema vašem liječniku. U tome slučaju mora vaš ordinirajući prigovor skupa s prijvano prosljediti registru raka. Vi imate kasnije u svako vrijeme pravo vaše identifikacijske podatke u registru raka dati izbrisati. Poslije toga ostaju samo vaši medicinski podatci o oboljenju od raka za iskorištavanje i za istraživanje. O usljeđenom brisanju ćete od strane vašega liječnika biti pismeno obaviješteni.

### **Pravo pacijenta na informacije**

Vi imate pravo saznati, da li i koji upisi u svezi vaše osobe su pohranjene u registru raka. K tome pošaljite uz podatak o liječniku povjerenja, koji vam treba kasnije dati informaciju, jedan zahtjev službi povjerenja. Služba povjerenja i klinička pokrajinska služba registracije informira poslije primanja zahtjeva od strane od vas imenovanog liječnika o pohranjenim podacima u svezi vaše osobe. Ćm vaš liječnik dobije povratnu prijavu od registarskih služba, uručuje vam jedan dopis s informacijama o vašim upisima u registar raka Baden-Württemberg. Informacija je za vas besplatna.

### **Vaše povjerenje može spasiti život**

Kako se može utvrditi da li je neki postupak liječenja djelotvoran i da li su medicinska uređenja dobra? Ovdje pomažu registri raka utvrditi kakvoću zbrinjavanja, prepoznati nedostatke i u danom slučaju na ove uputiti.

Za potpomagnje zdravstvenog istraživanja postoji mogućnost, da u okviru studija, isto i povezano s važom kakvoćom života budete kontaktirani za sudjelovanje. Sva pitanja ove vrste su naravno odobrena od strane nadležne etičke komisije. Dopis slijedi od strane službe povjerenja.

## **Informacijska lista za pacijente**

**Obratite molimo pažnju: Ovaj priloženi prijevod služi samo kao olakšica razjašnjenja o prijavi u registar raka Baden-Württemberg. Samo obrazac na njemačkom jeziku je pravno obvezatan i stoga mora biti izručen.**

**Potpomažite molimo rad registra raka Baden-Württemberg.**

Druge informacije možete rado pogledati na našem Homepage <https://www.krebsregister-bw.de>.

U slučaju pitanja vam i direktno rado stojimo na raspolaganju.

### **Krebsregister Baden-Württemberg**

#### **Vertrauensstelle**

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg

Gartenstraße 105

76135 Karlsruhe

Tel.: +49(0)721/825-79000

E-Mail: [vs@drv-bw.de](mailto:vs@drv-bw.de)

### **Klinische Landesregisterstelle Baden-Württemberg GmbH**

des Krebsregisters Baden-Württemberg

Birkenwaldstraße 149

70191 Stuttgart

Tel.: +49(0)711/ 137909-0

E-Mail: [info@klr-krbw.de](mailto:info@klr-krbw.de)

### **Epidemiologisches Krebsregister**

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 581

69120 Heidelberg

Tel:+49(0)6221/42-4220

E-Mail: [ekr-bw@dkfz.de](mailto:ekr-bw@dkfz.de)