

Информационный бюллетень для пациентов

Просим учесть, что данный перевод предназначен лишь для упрощения пояснений о передаче сообщений в Онкологический реестр Баден-Вюртемберга. Обязательным является только формуляр на немецком языке, который и необходимо выдавать.

Уважаемые пациенты!

Диагноз «онкологическое заболевание» становится тяжелым бременем для пациента. Хотя в последние годы удалось добиться значительного прогресса в лечении онкологических заболеваний, на многие вопросы в связи с онкологическими заболеваниями ответы по-прежнему не найдены. Поэтому важнейшей задачей современной медицины и политики здравоохранения является исследование причин и усовершенствование методов лечения таких заболеваний. Важной поддержкой в этом является Онкологический регистр. В Онкологический регистр Баден-Вюртемберга входят Центр доверия, учрежденный при Немецком фонде пенсионного страхования Баден-Вюртемберга, Земельный отдел клинического регистра, учрежденный при Больничной ассоциации Баден-Вюртемберга, а также Эпидемиологический регистр при Немецком онкологическом исследовательском центре в Гейдельберге.

Онкологический регистр с Вашей помощью призван поспособствовать прояснению, в том числе, следующих вопросов:

- Что является причиной онкологических заболеваний?
- Успешны ли меры по раннему диагностированию и как можно дополнительно усовершенствовать их?
 - Как изменяется со временем число онкологических заболеваний?
 - Возникают ли онкологические заболевания в определенных регионах чаще/реже чем в других?
 - Каково качество лечения и диагностики в различных медицинских учреждениях?
 - Каково качество жизни онкологических больных во время и после лечения их заболевания?
 - Какова продолжительность жизни после онкологического заболевания?

Онкологический реестр сможет дать ответы на вышеперечисленные вопросы только в том случае, если будут регистрироваться, по возможности, все новые заболевания. Учитывая лишь часть случаев, невозможно провести обоснованный анализ либо получить достоверные результаты. Своей готовностью предоставить данные в Онкологический регистр Вы как пациент с соответствующим диагнозом можете существенным образом поспособствовать улучшению лечения рака и борьбе с ним.

Обязательное сообщение в Онкологический реестр Баден-Вюртемберга

Основанием для регистрации онкологических заболеваний в Баден-Вюртемберге служит Закон о регистрации онкологических заболеваний в Баден-Вюртемберге.

Каждый врач/стоматолог (далее «врач») по закону обязан сообщить о Вашем заболевании в Онкологический реестр Баден-Вюртемберга. Данное обязательство также распространяется на определенные предстadiumы и на некоторые виды доброкачественных опухолей.

Последнее означает, что Вы получите данный информационный бюллетень даже в том случае, если у Вас не злокачественная опухоль.

Какие данные сообщаются?

Помимо Ваших личных данных, таких как фамилия, адрес, дата рождения (так называемых личных данных), сообщаются сведения об онкологическом заболевании, например, время возникновения заболевания, локализация опухоли, вид и размер, а также информация о терапии и о ходе заболевания (так называемые медицинские данные).

Как происходит обработка и обеспечивается защита Ваших данных?

Ваш врач сначала сообщает эти данные в зашифрованном виде в Центр доверия. Личные данные шифруются отдельно от медицинских данных. Центр доверия может расшифровать только личные данные, здесь проводится проверка сообщения на полноту и обоснованность, затем он передает необходимые для возмещения расходов личные данные в больничные страховые кассы, соблюдая законодательные положения о защите данных.

Центр доверия не имеет возможности расшифровать медицинские данные. Центр доверия передает весь набор данных в Земельный отдел клинического регистра. Перед этим Ваши личные данные повторно шифруются таким образом, что в отделе невозможно будет идентифицировать людей, чьи данные о болезнях были получены. Земельный отдел клинического регистра может обрабатывать только медицинские данные и использует их для обеспечения качества в лечении онкологических заболеваний.

Кроме того, медицинские данные передаются в Эпидемиологический онкологический регистр, который описывает распространенность онкологических заболеваний среди населения Баден-Вюртемберга и использует эти данные для клинико-эпидемиологических исследований, а также для обеспечения качества ранней диагностики рака.

Наконец, соответствующие медицинские данные передаются в учрежденный при Институте им. Роберта Коха «Центр онкологического регистра», который собирает данные из всех онкологических регистров в Германии.

Если Ваше постоянное место жительства или лечения находится в другой федеральной земле, закон предписывает обмен Вашими личными и медицинскими данными. Обмен и последующая обработка Ваших данных осуществляются в соответствии с законодательством конкретной федеральной земли со строжайшим соблюдением положений о защите данных.

Что видит лечащий врач?

Чтобы Ваш лечащий врач мог получить информацию об успешных методах лечения и, соответственно, оценить результаты лечения и сравнить их с другими, мы предоставляем возможность передачи данных о лечении. Это дает завершённое представление о курсе лечения на основе собственных данных и данных, сообщённых его коллегами.

Право пациента на возражение

Вы имеете право в любой момент заявить о своем возражении против дальнейшей обработки Ваших личных данных в Онкологическом регистре Баден-Вюртемберга, сообщив об этом своему врачу. В этом случае Ваш лечащий врач обязан передать возражение вместе с уведомлением в Онкологический регистр. Впоследствии Вы вправе в любой момент потребовать удаления Ваших личных данных из Онкологического регистра. После этого в нем сохраняются только медицинские данные об онкологическом заболевании для анализа и исследования. О том, что аннулирование данных состоялось, Вы будете проинформированы в письменной форме через своего врача.

Право пациента на получение справочной информации

Вы имеете право узнать, хранятся ли какие-либо записи о Вас в Онкологическом регистре и какие именно. Для этого Вы должны направить заявление в Центр доверия, указав врача, которому Вы доверяете и который должен сообщить Вам справочную информацию. Центр доверия и Земельный отдел регистра по получению Вашего заявления информируют указанного Вами врача о хранящихся данных, касающихся Вас. Как только врач получит такой ответ от отделов регистра, он предоставит Вам после объяснения справочную информацию о касающихся Вас записях в Онкологическом регистре Баден-Вюртемберга. Получение такой информации для Вас бесплатно.

Ваше доверие может спасти жизни.

Как можно определить, что тот или иной метод лечения эффективен и хорошо ли работают медицинские учреждения? Онкологический регистр поможет определить качество оказания помощи, выявить возможные недостатки и при необходимости устранить их.

С целью поддержки исследований в сфере здравоохранения предусмотрена возможность обращения к Вам в рамках исследований, в том числе касающихся качества жизни, с просьбой об участии в них. Для всех подобного рода запросов, безусловно, требуется предварительное разрешение от ответственного комитета по этике. Обращение направляет Центр доверия.

Просим Вас оказать поддержку Онкологическому регистру Баден-Вюртемберга в его работе.

Более подробную информацию Вы можете найти на нашем сайте <https://www.krebsregister-bw.de>.

Мы готовы также напрямую ответить на все возникающие у Вас вопросы.

Krebsregister Baden-Württemberg

Vertrauensstelle

**[Онкологический регистр Баден-Вюртемберга
Центр доверия]**

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg
[Немецкий фонд пенсионного страхования Баден-Вюртемберга]
Gartenstraße 105
76135 Karlsruhe (Карлсруэ)
Тел.: +49(0)721/825-79000
E-mail: vs@drv-bw.de

Klinische Landesregisterstelle Baden-Württemberg GmbH

[Земельный отдел клинического регистра]

des Krebsregisters Baden-Württemberg
Birkenwaldstraße 149
70191 Stuttgart (Штутгарт)
Тел.: +49(0)711/ 137909-0
E-mail: info@klr-krbw.de

Epidemiologisches Krebsregister

Deutsches Krebsforschungszentrum
**[Эпидемиологический онкологический регистр
Немецкий онкологический исследовательский центр]** Im
Neuenheimer Feld 581
69120 Heidelberg (Гейдельберг)
Тел: +49(0)6221/42-4220
E-mail: ekr-bw@dkfz.de