

## 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, сообщенных 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 <http://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.: 0721/825-79000 Факс:

0721/825-9979099

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

**Klinische Landesregisterstelle Baden-Württemberg GmbH**

**[Земельный отдел клинического регистра ]**

des Krebsregisters Baden-Württemberg

Birkenwaldstraße 149 70191 Stuttgart (Штутгарт)

Тел.: 0711/ 137909-0

Факс: 0711/ 137909-999

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

**Epidemiologisches Krebsregister**

Deutsches Krebsforschungszentrum

**[Эпидемиологический онкологический регистр**

Немецкий онкологический исследовательский центр] Im

Neuenheimer Feld 581

69120 Heidelberg (Гейдельберг)

Тел: 06221/42-4220

E-mail: [✉ ekр-bw@dkfz.de](mailto:ekr-bw@dkfz.de)