

## Ulotka informacyjna dla Pacjenta

**Proszę pamiętać:** niniejsze tłumaczenie służy jedynie do ułatwienia wyjaśnień o zgłoszeniu do Rejestru Nowotworów Badenii-Wirtembergii. Tylko formularz niemieckojęzyczny jest wiążący prawnie i dlatego musi być on wręczony.

Szanowna Pacjentko, szanowny Pacjencie,

rozpoznanie choroby nowotworowej stanowi głęboką zmianę w życiu osoby, której ona dotyczy. Wprawdzie w ostatnich latach osiągnięto wiele postępów w leczeniu schorzeń nowotworowych, to jednak na wiele pytań w związku z tymi chorobami nadal nie ma odpowiedzi. Dlatego też do najważniejszych zadań nowoczesnej medycyny i polityki zdrowotnej należy badanie ich przyczyn i polepszanie leczenia. Istotne wsparcie w tym względzie dają rejestry nowotworów. Rejestr Nowotworów [*Krebsregister*] Badenii-Wirtembergii składa się z Punktu Zaufania [*Vertrauensstelle*] założonego przy Niemieckim Ubezpieczeniu Emerytalnym Badenii-Wirtembergii [*Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg*], z Klinicznego Krajowego Biura Rejestracji [*Klinische Landesregisterstelle*], założonego przy Badeńsko-Wirtemberskim Stowarzyszeniu Szpitali [*Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft*] oraz z Epidemiologicznego Rejestru Nowotworów [*Epidemiologisches Krebsregister*] przy Niemieckim Ośrodku Badawczym Chorób Nowotworowych Heidelberg [*Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg*].

Rejestr Nowotworów chciałby z Państwa pomocą przyczynić się między innymi do wyjaśnienia następujących zagadnień:

- Jakie są przyczyny chorób nowotworowych?
- Czy środki służące do wczesnego rozpoznania są skuteczne i jak można je dalej ulepszać?
- Jak zmienia się liczba zachorowań nowotworowych z upływem czasu?
- Czy choroby nowotworowe w określonych regionach występują częściej/rzadziej niż w innych?
- Jaka jest jakość leczenia i diagnostyki w różnych placówkach medycznych?
- Jaka jest jakość życia pacjentów mających chorobę nowotworową podczas i po leczeniu tej choroby?
- Jaki jest przebieg długookresowy po zachorowaniu na chorobę nowotworową?

Rejestr Nowotworów przyczynić się może do wyjaśnienia wyżej wymienionych zagadnień tylko wtedy, gdy ujęte zostaną możliwie wszystkie nowe przypadki zachorowań. Sensowne oceny tylko na podstawie części przypadków nie są możliwe lub są niepewne. Przez gotowość udostępnienia swoich danych Rejestrowi Nowotworów przyczynia się Pani/Pan jako Pacjentka/Pacjent z powyższym schorzeniem w istotny sposób do ulepszania leczenia i wspierania walki z rakiem.

### **Obowiązek zgłoszeń do Rejestru Nowotworów Badenii-Wirtembergii**

Podstawę rejestrowania nowotworów w Badenii-Wirtembergii stanowi Ustawa o Krajowym Rejestrze Nowotworów w Badenii-Wirtembergii.

Każdy lekarz/dentysta (zwany dalej „lekarzem”) jest zobowiązany prawnie do zgłoszenia Pani/Pana schorzenia do Rejestru Nowotworów Badenii-Wirtembergii. Zobowiązanie to obejmuje także określone stadia wstępne oraz pewne rodzaje nowotworów łagodnych. Fakt ten oznacza, że informację tą otrzyma Pani/Pan także wtedy, gdy Pani/Pana nowotwór nie jest złośliwy.

### **Jakie dane podlegają zgłoszeniu?**

Zgłaszane są Pani/Pana dane osobowe, takie jak nazwisko, adres, data urodzenia (tak zwane dane identyfikacyjne) oraz dane dotyczące schorzenia nowotworowego, takie jak początek choroby, lokalizacja nowotworu, jego rodzaj i wielkość, i informacje dotyczące terapii i przebiegu choroby (tak zwane dane medyczne).

## **Jak przetwarzane i chronione są Pani/Pana dane?**

Pani/Pana lekarz zgłasza te dane w zakodowanej formie do Punktu Zaufania. Przy tym dane identyfikacyjne kodowane są oddzielnie od danych medycznych. Punkt Zaufania deszyfruje dane identyfikacyjne, sprawdza je pod

kątem kompletności i logiczności i niezbędne do zwrotu kosztów dane identyfikacyjne przesyła dalej do Kas Chorych, zachowując przepisy prawne o ochronie danych. Danych medycznych Punkt Zaufania nie może odszyfrować.

Cały zbiór danych przekazywany jest przez Punkt Zaufania do Klinicznego Krajowego Biura Rejestracji. Wcześniej Pani/Pana dane identyfikacyjne są ponownie kodowane, przez co Biuro Rejestracji nie może zidentyfikować osób, których dane chorobowe otrzymało. Kliniczne Krajowe Biuro Rejestracji może przetwarzać jedynie dane medyczne i wykorzystuje je do zapewnienia jakości onkologicznej w leczeniu chorób nowotworowych.

Dane medyczne udostępniane są ponadto Epidemiologicznemu Rejestrowi Nowotworów, który opisuje stan zachorowań rakowych w Badenii-Wirtembergii i dane te wykorzystuje do badań kliniczno-epidemiologicznych oraz do zapewnienia jakości we wczesnym rozpoznawaniu chorób nowotworowych.

Na koniec odpowiednie dane medyczne przekazywane są do założonego przy Instytucie Roberta Kocha [*Robert-KochInstitut*] Centrum Danych z Rejestrów Chorób Nowotworowych [„*Zentrum für Krebsregisterdaten*“], które łączy dane ze wszystkich rejestrów nowotworowych w Niemczech.

W przypadku głównego miejsca zamieszkania lub leczenia w innym kraju związkowym wymiany Pani/Pana danych osobowych i medycznych wymagają przepisy prawne. Zarówno wymiana jak i dalsze przetwarzanie Państwa danych następuje zgodnie z ustawowymi wytycznymi danego kraju związkowego, z zachowaniem najwyższych wymogów prawa o ochronie danych.

## **Co widzi lekarz prowadzący leczenie?**

By leżącemu Panią/Pana lekarzowi dać sposobność poinformowania się o zastosowanych terapiach lub dokonania oceny wyników leczenia i porównania ich z innymi terapiami, oferujemy możliwość przekazywania danych o leczeniu. W ten sposób z danych lekarza leczącego i z danych zgłoszonych przez innych lekarzy wyłania się całościowy obraz przebiegu leczenia.

## **Prawo sprzeciwu Pacjenta**

W każdej chwili ma Pani/Pan prawo sprzeciwić się u swego lekarza dalszemu przetwarzaniu swoich danych identyfikacyjnych w Rejestrze Nowotworów Badenii-Wirtembergii. W takim przypadku lekarz prowadzący Pani/Pana leczenie przekazać musi sprzeciw razem ze zgłoszeniem do Rejestru Nowotworów. Także później w każdej chwili ma Pani/Pan prawo polecić skasowanie swoich danych identyfikacyjnych z Rejestru Nowotworów. Po ich usunięciu do analizy i badań zachowane zostaną jedynie Pani/Pana dane medyczne odnośnie zachorowania nowotworowego. O dokonanym skasowaniu danych będzie Pani/Pan poinformowana/y na piśmie za pośrednictwem swego lekarza.

## **Prawo Pacjenta do otrzymania informacji**

Ma Pani/Pan prawo dowiedzieć się, czy i jakie zapisy dotyczące Pani/Pana osoby zgromadzone są w Rejestrze Nowotworów. W tym celu proszę wysłać wniosek do Punktu Zaufania, podając lekarza swego zaufania, który później udzielać ma Pani/Panu informacji. Po wpłynięciu Pani/Pana wniosku Punkt Zaufania i Kliniczne Krajowe Biuro Rejestracji informuje podanego przez Panią/Pana lekarza o zapisanych danych, dotyczących Pani/Pana osoby. Jak tylko Pani/Pana lekarz otrzyma z biur rejestracji ten meldunek zwrotny, wręczy Pani/Panu po wyjaśnieniu pisma z udzielonymi informacjami o Pani/Pana wpisach w Rejestrze Nowotworów Badenii-Wirtembergii. Informacja ta jest dla Pani/Pana bezpłatna.

## **Pani/Pana zaufanie może uratowaćcie.**

Jak można ustalić, czy metody leczenia są skuteczne, a instytucje służby zdrowia dobre? W tym miejscu pomagają Rejestry Nowotworów, ustalając jakość zaopatrzenia, rozpoznając braki i wskazując na nie.

Dla popierania badań w dziedzinie lecznictwa istnieje możliwość nawiązania z Panią/Panem kontaktu w ramach prowadzonych studiów, także w związku z Państwa jakością życia, z prośbą o wzięcie w nich udziału. Wszelkie pytania tego rodzaju zostały oczywiście wcześniej zatwierdzone przez właściwą Komisję Etyki. Pismo przewodnie wysyła Punkt Zaufania.

**Proszę poprzeć pracę Rejestru Nowotworów Badenii-Wirtembergii.**

Dalsze informacje mogą Państwo uzyskać na naszej stronie internetowej <http://www.krebsregister-bw.de>.

W razie pytań jesteśmy też chętnie bezpośrednio do Państwa dyspozycji.

**Krebsregister Baden-Württemberg**

**Vertrauensstelle**

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg

Gartenstraße 105

76135 Karlsruhe

Tel.: 0721/825-79000

Fax: 0721/825-9979099

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.: 0711/ 137909-0

Fax: 0711/ 137909-999

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

**Epidemiologisches Krebsregister**

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 581

69120 Heidelberg

Tel: 06221/42-4220

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