

Информационный бюллетень для пациентов

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 способствовать прояснению следующих вопросов:

- Что является причиной онкологических заболеваний?
- Успешны ли меры по раннему диагностированию?
- Увеличивается ли со временем число онкологических заболеваний?
- Возникают ли онкологические заболевания в определенных регионах чаще, чем в других?

- Каково качество лечения и диагностики в различных больницах и частных врачебных кабинетах?

Онкологический регистр 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 способствовать борьбе с раком.

Обязательное сообщение в онкологический регистр Баден-Вюртемберга

Основанием для регистрации онкологических заболеваний в Баден-Вюртемберге служит Закон о регистрации онкологических заболеваний в Баден-Вюртемберге от 07 марта 2006 г.

Каждый врач/стоматолог по закону обязан сообщить о Вашем заболевании в онкологический регистр Баден-Вюртемберга. Такое обязательство основано на обязательном сообщении об онкологических заболеваниях, что также распространяется на определенные предстатии и, кроме того, 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 (фамилия, адрес, дата рождения и пр.), сообщаются сведения об онкологическом заболевании (например, время возникновения заболевания, локализация опухоли, вид и размер), а также информация о терапии и о ходе заболевания.

Как происходит обработка и обеспечивается защита Ваших данных?

Ваш врач сначала сообщает эти данные 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. Центр доверия не имеет никакой возможности ознакомиться с Вашими медицинскими данными. При этом Ваши личные данные до передачи в Земельный отдел клинического регистра шифруются таким образом, что в отделе невозможно будет идентифицировать людей, чьи данные о болезнях были получены (псевдонимизация). Земельный отдел клинического регистра обрабатывает переданные Центром доверия медицинские данные для обеспечения качества в лечении онкологических заболеваний. Эпидемиологические данные передаются в Эпидемиологический онкологический регистр, который проводит анализ данных с точки зрения распространенности среди населения. Наконец, эпидемиологические данные передаются в учрежденный при Институте им. Роберта Коха «Центр онкологического регистра», который собирает данные из всех онкологических регистров в Германии. Передача данных осуществляется всегда

после предварительной зашифровки с целью защиты от несанкционированного доступа. Для анализа и исследований используются исключительно анонимные данные.

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 своём возражении против сообщения в Онкологический регистр Баден-Вюртемберга, сообщив об этом своему врачу. В этом случае Ваш лечащий врач обязан не сообщать Ваши данные в регистр либо, если он уже сообщил, немедленно инициировать аннулирование этих данных. О том, что аннулирование состоялось, Вы будете проинформированы в письменной форме через своего врача.

Никаких отрицательных последствий для Вас из-за возражения против передачи Ваших данных в регистр не возникнет.

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, который сообщил Ваши данные в Онкологический регистр и должен сообщить Вам справочную информацию. Отделы 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 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 эпидемиологических исследований с просьбой об участии в них. Для всех подобного рода запросов, безусловно, требуется предварительное разрешение от ответственного комитета по этике. Обращение направляет Доверительный центр.

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

Klinische Landesregisterstelle

[Земельный отдел клинического регистра]

Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft e.V.

[Зарегистрированное общество «Больничная ассоциация Баден-Вюртемберга»]

Birkenwaldstraße 145

70191 Stuttgart (Штутгарт)

Тел.: 0711/25777-70

Факс: 0711/25777-79

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: 06221/42-4220

E-mail: ekr-bw@dkfz.de