

Раковый регистр земли Баден-Вюртемберг. Информация для пациентов

Уважаемые пациенты!

Диагноз «раковая опухоль» является тяжелым переломом в жизни человека. Несмотря на то, что в последние годы был достигнут большой прогресс в лечении раковых заболеваний, многие вопросы, связанные с этим видом недуга, по-прежнему остаются без ответа. Именно поэтому, перед современной медициной и политикой здравоохранения стоит одна из важнейших задач: улучшить процесс лечения, опираясь на результаты современных исследований. Большим подспорьем в этом деле служат раковые регистры.

Раковый регистр Баден -Вюртемберга

Благодаря Закону о Раковых регистрах Земли Баден-Вюртемберг от 13 марта 2006 года были созданы и узаконены предпосылки для создания Раковых регистров. Также законом была введена обязательная регистрация лечащими врачами в Раковом регистре земли Баден-Вюртемберг как всех случаев заболевания раком так и определенных видов доброкачественных опухолей. **Защита личных данных пациента** – это особая задача, стоящая перед вашим врачом и государством. Закон о Раковых регистрах земли Баден-Вюртемберг содержит в связи этим многочисленные предписания. Регистр разделён на ведомство доверия, земельные клинические подразделения регистра и эпидемиологический раковый регистр. Все данные, касающиеся личности пациента, поступают только в ведомство доверия.

Раковый регистр хотел бы с Вашей помощью ответить на следующие вопросы:

- Каковы причины заболевания раком?
- Являются ли меры ранней диагностики рака успешными?
- Как продлить и улучшить качество жизни больного?
Увеличивается ли со временем количество заболеваний?
Влияет ли место проживания на увеличение или уменьшение количества случаев ракового заболевания?
- Есть ли разница в лечении или диагностике между регионами, разными лечебным заведениям, а также процессе лечения?

Помогите Раковому регистру Баден -Вюртемберга в его работе

Раковый регистр сможет только тогда ответить на поставленные вопросы, когда, по возможности, будут охвачены все новые заболевания. Если информация поступит лишь от какой-то части пациентов, страдающих раком, то обработанный материал будет лишен объективности. Только Ваша готовность как пациента, охваченного этой болезнью, предоставить Ваши данные в распоряжение Ракового регистра, окажет неоценимую помощь в борьбе с недугом.

Право пациента на возражение

Если Вы не согласны с внесением Ваших личных данных в Раковый регистр Баден-Вюртемберга, у Вас есть право письменного отказа.

Информацию об отзыве личных данных документируется лечащим врачом. При наличии этого отказа он не передает данные в базу данных Регистра.

Какие данные передаются?

В случае же, если Ваши личные данные уже занесены в Регистр, после получения Вашего отзыва они тут же будут удалены из него. При этом данная процедура не будет иметь для Вас никаких отрицательных последствий. Если у Вас возникнут дополнительные вопросы, обращайтесь в инстанции, указанные ниже. Там Вас охотно проконсультируют и ответят на все, интересующие Вас вопросы.

Если Вам поставили диагноз злокачественной опухоли или установили ее раннюю стадию, то все врачи обязаны немедленно передать об этом информацию в Регистр. Наряду с Вашими персоналиями сообщаются данные о раковом заболевании (например, время установления заболевания, местонахождение опухоли, её вид и размер), а также передается основная информация о методе лечения. Данную информацию направляют в специальную инстанцию - Ведомство Доверия Регистра Баден Вюрттемберга. Там Ваши данные кодируются таким образом, что исключена всякая связь между Вашими личными данными и Вашей историей болезни. Такая кодировка называется псевдонимизацией. Ваши личные данные сохраняются только к такой закодированной форме. Ведомство Доверия далее высылает закодированную информацию в клинический регистр земли Баден Вюрттемберг, где данные анонимно обрабатываются.

Если у Вас возникнут сомнения или вопросы относительно передачи или защиты данных, то Вы можете в любое время обратиться к представителю данного Ведомства или к другому представителю Регистра, а также в Министерство по труду и социальным вопросам, адреса которых Вы найдете в конце данной памятки. Вы можете через своего лечащего врача всегда получить информацию о том, какие данные переданы в Регистр. Кроме того, Вы можете обратиться с заявлением в Ведомство доверия с просьбой о получении информации.

Как проводится защита Ваших данных?

Врачи, включая зубных врачей, сообщают личные данные (фамилию, адрес, дату рождения), а также данные о раковом заболевании (дата установления диагноза, диагноз, лечение, ранние раковые заболевания) в Ведомство доверия регистра Баден-Вюрттемберг. Ведомство доверия кодирует все личные данные таким образом, чтобы нельзя было определить Вашу личность, после чего направляет эти закодированные данные в клинический регистр. Клинический регистр находится в управлении Ассоциации больниц Баден-Вюрттемберга. Направленные туда закодированные данные хранятся в специальном архиве и обрабатываются с целью проверки качества лечения. Для того, чтобы Регистр оставался актуальным, например, при изменении адреса в случае переезда, Ваши данные сверяются в анонимной форме с данными Ведомства по делам прописки. Из клинического Регистра эпидемиологические данные поступают в Эпидемиологический раковый регистр, где их также заносят в архив с целью получения статистических данных определенных групп населения. В заключении эпидемиологические данные попадают в институт им. Роберта Коха, при котором создан „Центр по документации раковой болезни“ и куда попадают данные во всей страны. Для исследований и статистики используются только анонимные данные пациентов. Предусмотрено, что в соответствии с территориальным разделением четырех онкологических центров во Фрайбурге, Гейдельберге, Тюбингене и Ульме, а также Центрального онкологического центра в Штутгарте будут созданы региональные Советы по качеству лечения онкологических больных. Такие Советы смогут использовать обработанные данные с целью контроля качества лечения раковых заболеваний и его улучшения. Региональные Советы должны стимулировать тесную работу между онкологическими центрами, а также обеспечить возможность сравнения результатов лечения в различных центрах.

Лечащий врач, который поставил пациента на учет в Регистр, может по заявке получить информацию о ходе дальнейшего лечения и следить за его результатами. Данный инструмент контроля за качеством должен способствовать повышению качества лечения больных раком и использованию успешных методов лечения.

[

Адреса

Ведомство доверия Баден-Вюртемберга

*Vertrauensstelle Baden-Württemberg
Deutsche Rentenversicherung Baden-
Württemberg
Gartenstraße 105
D-76135 Karlsruhe
Tel.: ++49/72 1/825-79000
Fax: ++49/72 1/825-9979099
E-Mail: vs@drv-bw.de*

Клинический Регистр земли Баден-Вюртемберг

*Klinische Landesregisterstelle
Baden-Württembergische
Krankenhausgesellschaft e. V.
Postfach 10 04 28
D-70003 Stuttgart
Tel.: ++49/711-25777-70
Fax: ++49/711-25777-79
E-Mail: info@klr-krbw.de*

Эпидемиологический раковый регистр

*Epidemiologisches Krebsregister
Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 280
D-69120 Heidelberg
Tel.: ++49/6221 42-4220
Fax: ++49/6221 42-2203
E-Mail: ekr@krebsregister-bw.de*

Министерство по труду и социальным вопросам Баден Вюртемберг

*Ministerium für Arbeit und Soziales
Baden-Württemberg
Schellingstraße 15
D-70174 Stuttgart
Tel.: ++49/711-123-0
Fax: ++49/711-123-3997
E-Mail: poststelle@sm.bwl.de*

Институт имени Роберта Коха

*Robert Koch-Institut
Nordufer 20
D-13353 Berlin
Internet: www.rki.de*