

Уважаемые пациенты,

Согласно законодательству ваш врач обязан* сообщать о новых диагнозах рака и предоставлять данные о ходе лечения в Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия с уведомлением вас об этом. Данная информация для пациентов разъясняет задачи и цели Онкологического реестра земли Северный Рейн-Вестфалия, процедуру обработки ваших данных, использование ваших данных, ваше право на подачу возражения и право на получение информации.

→ Какие задачи выполняет Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия?

В рамках законодательного постановления об учреждении в каждой федеральной земле Онкологических реестров для сбора информации о лечении в 2016 году был основан Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия. Задачей Онкологического реестра, поставленной ему Министерством здравоохранения земли Северный Рейн-Вестфалия, является сбор информации о диагнозах рака и ходе лечения. Лечащие врачи и научно-исследовательские организации могут использовать эти данные. Общей целью является улучшение качества медицинского обеспечения больных и выявление наиболее успешных методов терапии рака.

→ Почему Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия собирает данные по заболеваниям раком?

За последние годы шансы на выздоровление для большинства онкологических больных выросли. Чем больше имеется информации о заболевании и его лечении, тем выше вероятность улучшения терапии онкологических заболеваний с помощью полученного опыта. Все врачи, с которыми вы контактируете во время лечения, могут просмотреть ваши данные в Онкологическом реестре земли Северный Рейн-Вестфалия — это является преимуществом для вас, например, в случае вашего переезда или смены лечащего врача.

→ Какие данные предоставляет в Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия ваш врач?

1. Медицинские данные

- дата постановки диагноза;
- способ подтверждения диагноза;
- вид, расположение и степень выраженности опухоли;
- вид, начало, продолжительность и результат терапии, включая возможные побочные эффекты;
- протекание болезни.

2. Личные данные

- фамилия, имя;
- дата рождения;
- пол;
- адрес;
- данные о медицинской страховке;
- гражданство.

→ Как обеспечивается защита данных?

Защита ваших данных имеет первостепенное значение для Онкологического реестра земли Северный Рейн-Вестфалия. Способы получения и защиты данных прописаны на законодательном уровне*. Таким образом, исключается возможность того, что неуполномоченные третьи лица получат доступ к данным, отправленным вашим врачом в Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия.

Также большое внимание уделяется защите данных при их сохранении: многоступенчатая система защиты предотвращает несанкционированный доступ к данным. К тому же, медицинские и личные данные хранятся отдельно. Конфиденциальность сохраняется на всех этапах хранения данных.

Уполномоченный по защите данных и свободе информации земли Северный Рейн-Вестфалия изучил правовые положения о защите данных и счел их подходящими.

→ Для чего используются ваши данные?

Ваши данные, хранящиеся в Онкологическом реестре земли Северный Рейн-Вестфалия, представляют собой в первую очередь ценную информацию для всех врачей, которые лечат вас на протяжении болезни. Многие исследовательские проекты имеют своей целью улучшить медицинское обеспечение онкологических больных. Исследователи, занимающиеся такими проектами, могут подать запрос в Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия с пояснением, что исследовательский проект может внести значительный вклад в раннее выявление рака или лечение онкологических заболеваний. В заявке также должно быть четко указано, что без данных Онкологического реестра земли Северный Рейн-Вестфалия проведение исследования становится невозможным или, по крайней мере, значительно усложняется. Решение по заявке принимают Консультативный комитет и Научно-экспертный комитет Онкологического реестра земли Северный Рейн-Вестфалия. Если в Консультативный совет входят представители организаций взаимопомощи, касс медицинского страхования и врачи, то Научно-экспертный комитет состоит из ученых высокого уровня, занимающихся исследованиями онкологических заболеваний. Для отдельных исследовательских проектов может потребоваться дополнительная информация помимо данных Онкологического реестра земли Северный Рейн-Вестфалия, например, для изучения того, как конкретная терапия заболевания влияет на качество жизни. В таком случае сотрудники Онкологического реестра земли Северный Рейн-Вестфалия свяжутся с вами и спросят, согласны ли вы с раскрытием ваших личных и медицинских данных. Только при наличии вашего прямого согласия возможна передача ваших данных, и только лицу, подавшему запрос. В дальнейшем это лицо свяжется с вами напрямую, чтобы переслать вам соответствующие материалы, например, анкеты.

→ Обладаете ли вы правом на возражение?

Если вы не желаете, чтобы ваш врач имел доступ к информации обо всем протекании лечения вашего заболевания или чтобы Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия связывался с вами по поводу предоставления данных для исследования, вы можете воспользоваться своим правом на возражение*. В таком случае процедура составления и сохранения так называемого идентификационного кода не проводится. Это означает, что ваше имя и фамилия, адрес, а также информация о страховке после расчета со страховой компанией сохраняются в Онкологическом реестре земли Северный Рейн-Вестфалия только в виде номера, и восстановить полные данные по нему уже нельзя. Возражение вы можете высказать своему лечащему врачу или направить напрямую в Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия.

Вы свободны высказать возражение против хранения идентификационного кода в любое время. Просим, однако, принять во внимание, что информация по отдельным исследованиям с опросами онкологических больных может внести значительный вклад в улучшение медицинской помощи.

Поскольку это касается общей цели Онкологического реестра земли Северный Рейн-Вестфалия, а именно дальнейшего развития способов раннего выявления рака и улучшения ухода за онкологическими больными, медицинские и персональные данные предоставляются в Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия даже в случае возражения. Ваши данные, касающиеся имени и фамилии, адреса и медицинского страхования, требуются помимо регистрации также для выставления счетов. Однако затем ваше имя, дата рождения и другие идентификационные данные преобразуются в номер, с помощью которого Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия будет регистрировать новую информацию по вашему случаю. Произвести обратную дешифровку — извлечь из номера информацию о вашем имени и другие данные — на данном этапе развития технологий невозможно.

Ваши данные можно использовать только в целях получения статистической информации о распространенности рака, а также о терапии заболевания и ее качестве. Использование данных для научного исследования и доступ вашего лечащего к зарегистрированной в Онкологическом реестре информации обо всем протекании лечения заболевания, теперь исключены.

→ Обладаете ли вы правом на получение информации?

Естественно, у вас есть право знать, какая информация о вас сохраняется в Онкологическом реестре земли Северный Рейн-Вестфалия. Отправьте запрос на предоставление информации в Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия с указанием следующих данных:

- актуальные (и при необходимости предыдущие) имя и фамилия;
- дата и место рождения;
- актуальный и предыдущий адрес;
- копия удостоверения личности или заграничного паспорта;
- название вашей страховой медицинской компании;
- номер вашего страхового полиса;
- ваша подпись.

Более подробную информацию о регистрации онкологических заболеваний в земле Северный Рейн-Вестфалия можно найти на сайте Онкологического реестра земли Северный Рейн-Вестфалия: www.krebsregister.nrw.de

Онкологический реестр земли Северный Рейн-Вестфалия —
Landeskrebsregister NRW gGmbH
Datenannahmestelle
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

* Правовым основанием регистрации онкологических заболеваний в земле Северный Рейн-Вестфалия является Закон о регистрации онкологических заболеваний в земле Северный Рейн-Вестфалия. Информацию о нем можно найти на стартовой странице сайта Онкологического реестра земли Северный Рейн-Вестфалия.

Тел. 0234 54509-111 (номер службы поддержки)
Факс 0234 54509-199
Эл. почта: patienten@krebsregister.nrw.de

**У вас есть вопросы или пожелания, связанные с регистрацией онкологических заболеваний?
Свяжитесь с нами.**