



Информация для пациентов

о реестре раковых заболеваний Бременаatient

Реестр раковых заболеваний Бремена

Achterstrasse 30
D-28359 Bremen

Email: krebsregister@bips.uni-bremen.de
www.krebsregister.bremen.de

Служба регистрации пациентов (Бритта Шуберт):

Тел: 0421/ 218 56 999

Главный врач (д-р Сабине Луттманн):

Тел: 0421/ 218 56 961



Краткая информация о реестре раковых заболеваний Бремена

- Реестры раковых заболеваний содержат данные о таких заболеваниях, их стадиях, а также о доброкачественных опухолях головного мозга. Они отражают качество лечения, способствуют усовершенствованию обслуживания раковых больных и помогают в вопросах профилактики и сокращения риска возникновения раковых заболеваний.
- В соответствии с книгой V Социального кодекса все федеральные земли обязаны вести реестры раковых заболеваний. В федеральной земле Бремен также ведется реестр раковых заболеваний. Регистрация раковых заболеваний осуществляется в соответствии с региональными и федеральными стандартами.
- Регистрируемые данные являются общенациональными и включают в себя данные о лице и об опухолевом заболевании.
- Все врачи, постоянно проживающие в федеральной земле Бремен, обязаны регистрировать данные.
- Реестр раковых заболеваний Бремена (ВКР) ведется в службе регистрации пациентов (Ассоциация врачей больничных касс Бремена) с указанием имен и фамилий, а данные реестра обрабатываются в службе обработки и обобщения данных (Институт превентивных исследований и эпидемиологии им. Лейбница – ВПС) - уже безотносительно фамилий и имен пациентов.
- Обработка данных осуществляется безотносительно фамилии и имени в службе обработки ВКР. Кроме того, данные предоставляются в распоряжение для оценок на федеральном уровне, а также для исследований (по заказу).
- Вы можете возразить против сохранения ваших данных обратившись к своему врачу или непосредственно в организацию, уполномоченную на ведение реестра раковых заболеваний. В этом случае будут сохранены только данные об опухоли.
- Для участниц программы маммографического скрининга действуют дополнительные положения.



Подробная информация для раковых пациентов

Уважаемые пациенты,

Ваш врач сообщил Вам о том, что Вы страдаете онкологическим заболеванием. Все раковые заболевания, их предварительные стадии, а также доброкачественные опухоли головного мозга подлежат регистрации в реестре раковых заболеваний Бремена. Благодаря успехам в раннем распознавании, диагностике, лечении и реабилитации в последние годы повысились шансы на излечение для большинства раковых больных.

Для обеспечения высокого качества лечения и последующего совершенствования обслуживания раковых пациентов все федеральные земли по закону обязаны вести клинический реестр раковых заболеваний. В нем содержатся данные обнаружения, лечения и протекания раковых заболеваний и их оценка. Так как только в случае наличия надежной информации могут быть получены достоверные сведения о раковых заболеваниях и их лечении, а также может быть достигнут успешный результат.

Наряду с клиническим реестром раковых заболеваний существует реестр раковых заболеваний населения. Данные реестры раковых заболеваний позволяют исследовать частоту и распространенность раковых заболеваний с целью их предотвращения и снижения риска возникновения рака.

С помощью этой брошюры мы хотели бы разъяснить Вам цели и метод работы реестра раковых заболеваний Бремена и информировать Вас об использовании Ваших данных.

Реестр раковых заболеваний Бремена

В Бремене клиническая регистрация раковых заболеваний осуществляется с 2015 года совместно с реестром раковых заболеваний населения, в котором уже с 1998 года фиксируются сведения об онкологических заболеваниях в федеральной земле Бремен.

Реестр раковых заболеваний Бремена ведется службой регистрации пациентов, а данные анализируются службой обработки и обобщения данных. В службе регистрации пациентов обрабатываются данные с фамилиями, именами и адресами. Служба обработки и обобщения данных оценивает только данные безотносительно фамилий и имен пациентов. Данные реестра раковых заболеваний Бремена хранятся в Институте превентивных исследований и эпидемиологии им. Лейбница - BIPS. Он также выполняет функции службы обработки и обобщения данных. За выполнение функций службы регистрации пациентов отвечает Ассоциация врачей больничных касс Бремена. Надзор за реестром раковых заболеваний Бремена осуществляет сенатор по вопросам науки, здоровья и защиты прав потребителей.

Законные основания

Задачи реестра раковых заболеваний на федеральном уровне определены в Федеральном законе о реестре раковых заболеваний и в книге V Социального кодекса (§ 65с). Правила, специально разработанные для федеральной земли Бремена, установлены в Законе о реестре раковых заболеваний. Согласно его положениям все расположенные в федеральной земле Бремена клиники и врачебные практики, занимающиеся диагностикой и лечением раковых заболеваний у пациентов, обязаны регистрировать данные в реестре раковых заболеваний Бремена.

Эти данные регистрируются

Врачи, которые проводят Ваше лечение, будут отправлять сообщения в реестр раковых заболеваний Бремена в следующих случаях:

обнаружение онкологического заболевания, обеспечение диагностики с помощью гистологических или клеточных исследований, начало лечения, окончание или прерывание лечения, изменение значимого для терапии статуса заболевания или повторное проявление заболевания, а также (если применимо) смерть от онкологического заболевания или смерть по другой причине при наличии заболевания.

Объем регистрируемой информации на федеральном уровне является единообразным и включает в себя:

Данные о лице

- ФИО
- Адрес
- Дата рождения
- Пол
- Больничная касса
- Номер медицинского страхования

Медицинские данные об опухоли

- Диагноз, локализация и распространение опухоли
- Дата постановки диагноза
- Вид диагностики
- Вид, начало, длительность и результат лечения
- Ход заболевания
- При необходимости, дата смерти
- Организация, предоставляющая данные

Что происходит с Вашими данными?

Центром приема всех сообщений является служба регистрации пациентов реестра раковых заболеваний Бремена. Там производится проверка и кодировка данных на основании действующей медицинской классификации для обеспечения унифицированной обработки данных. Для пациентов, которые не проживают в федеральной земле Бремен или которые проходили лечение за пределами Бремена, сведения дополнительно передаются в реестр раковых заболеваний соответствующей федеральной земли.

Далее данные о Вас, диагностике опухоли и дате постановки диагноза для расчета общей страховой суммы передаются в Вашу больничную кассу, затем больничные кассы передают данные в клинический реестр раковых заболеваний.

Данные по просьбе службы регистрации пациентов предоставляются в распоряжение Вашему врачу с целью содействия междисциплинарному сотрудничеству в лечении и обеспечении качества лечения.

После обработки в службе регистрации пациентов идентификационные данные, такие как, например, Ваши фамилия, имя и адрес, кодируются (присваивается псевдоним) и вместе с медицинскими данными о различных анализах предоставляются в распоряжение службы обработки и обобщения данных. Вид и объем анализов установлены в реестре раковых заболеваний Бремена.

Целью обработки данных по Вашему лечению и ходу заболевания является получение сведений о причинах возникновения рака, разработка действенной методики раннего распознавания и усовершенствование качества лечения. Кроме того, научный совет с участием представителей пациентов дает заключение в отношении обобщения данных реестра раковых заболеваний перед их опубликованием.

Дополнительно к этому все реестры раковых заболеваний обязаны в соответствии с федеральным законом регистрировать кодированные идентификационные данные и определенные медицинские данные в следующих учреждениях:

- Центр данных реестра раковых заболеваний в Институте им. Роберта Коха. Здесь производится обобщение федеральных эпидемиологических данных с данными реестров раковых заболеваний всех федеральных земель.
- Общая федеральная комиссия или уполномоченное ею учреждение. Здесь должно производиться обобщение данных по лечению и ходу заболеваний на федеральном уровне.
- Главное объединение официальных больничных касс и страховых касс на случай возникновения необходимости в уходе. Главное объединение государственного медицинского страхования согласно закону обязуется каждые 5 лет представлять отчет по результатам клинической регистрации онкологических заболеваний на федеральном уровне.

Кроме того, сведения службы обработки и обобщения данных могут по запросу предоставляться в распоряжение научно-исследовательских институтов для научно-исследовательских проектов, если на это даст разрешение сенатор по вопросам науки, здоровья и защиты прав потребителей.

Защита Ваших данных

Обработка данных в реестре раковых заболеваний Бремена осуществляется строго конфиденциально и подлежит медицинскому контролю. Технические и организационные мероприятия по защите данных соответствуют текущему стандарту безопасности. Использование данных для обеспечения качества и с целью проведения научных исследований осуществляется строго в соответствии с законом и безотносительно конкретных фамилий и имен.

Если для специальных научно-исследовательских проектов потребуется Ваша фамилия и имя, у Вас предварительно будет запрошено разрешение. Эти данные будут использоваться только в том случае, если будет получено Ваше однозначное разрешение. Разумеется, Вы имеете право в любой момент запросить информацию о Ваших данных, сохраненных в реестре раковых заболеваний Бремена.

Ваше право на отказ от сохранения данных

Для получения надежных данных о проявлении онкологических заболеваний и обслуживании пациентов требуется комплексная регистрация. Следует избегать того, чтобы в реестре раковых заболеваний регистрировалась только часть хода заболеваний, например, только положительные результаты. Это дало бы недостоверную картину лечения и препятствовало бы получению достоверных результатов исследования и усовершенствования возможностей лечения.

Поэтому в реестре раковых заболеваний Бремена обязательным по закону является врачебное извещение о болезни без каких-либо исключений. Однако, как заинтересованное лицо Вы можете отказать в хранении идентификационных данных как у врача, так и непосредственно в реестре раковых заболеваний. В этом случае Вашим данным после проведения расчета и компенсации будет присвоен псевдоним в службе регистрации пациентов. Это значит, что Ваше имя и фамилия больше не будут фигурировать в данных. Тем не менее, Ваши медицинские данные относительно онкологических заболеваний будут сохранены для последующей обработки и обобщения данных. Отказ от сохранения данных ведет к тому, что Ваши данные не могут быть предоставлены в распоряжение лечащих врачей и клиник.

Подробную информацию и сведения вы можете получить в реестре раковых заболеваний Бремена.

Важная дополнительная информация для участниц программы маммографического скрининга

Реестр раковых заболеваний Бремена участвует по федеральным данным в программе обеспечения качества маммографического скрининга. В случае если у участницы скрининга обнаруживается раковое заболевание груди не в рамках программы скрининга, а при посещении врача между двумя датами проведения скрининга, лечащий врач обязан передать данные медицинского осмотра в соответствующий центр маммографического скрининга. Передача осуществляется в закодированной форме (присваивание псевдонима). Подробную информацию Вы можете получить в своем центре скрининга.