

ФИО и адрес подлежащего регистрации лица или регистрационного центра (штамп):

Клинический реестр раковых заболеваний земель Берлин и Бранденбург Информация для пациентов

Уважаемые пациенты,

у вас имеется обоснованное подозрение на злокачественное опухолевое заболевание (рак), ранняя стадия злокачественного опухолевого заболевания или доброкачественная опухоль центральной нервной системы или такое заболевание ранее уже было диагностировано. Ваш лечащий врач и лечебные учреждения обязаны зарегистрировать соответствующие данные о вас и вашем опухолевом заболевании в Клиническом реестре раковых заболеваний Берлина и Бранденбурга. Клинический реестр раковых заболеваний предназначен для **повышения качества лечения онкологических заболеваний**, он был учрежден на основании государственного договора земель Бранденбург и Берлин.

Далее вам будет предоставлен доступ к Клиническому реестру раковых заболеваний и разъяснена осуществляемая в нем процедура обработки ваших персональных данных. При возникновении вопросов обращайтесь к своему лечащему врачу или в Клинический реестр раковых заболеваний земель Берлин и Бранденбург (контактная информация указана ниже).

Просим письменно подтвердить получение и понимание представленной ниже информации, а также вручение вам письма с данной информацией на последней странице этого документа.

Смысл и цель для пациентов

Сведения о раковых заболеваниях в целом, проведенной терапии и ходе заболеваний максимально возможного числа пациентов — это основа для перепроверки и непрерывного совершенствования проводимого в настоящий момент лечения рака. Вы, как отдельный пациент, также сможете извлечь пользу из собранных данных:

- Лечащие врачи могут запросить информацию по вашему заболеванию в Клиническом реестре раковых заболеваний при условии, что вы не будете против сохранения своих данных в Клиническом реестре раковых заболеваний. Это условие действует также при замене врача, переезде или рецидиве заболевания, и способствует обеспечению максимальной эффективности вашего лечения.
- Ваш лечащий врач сможет дополнительно на этом основании обсудить со своими коллегами, какие исследования лучше всего подходят вам, и как должна выглядеть оптимальная терапия, например, на консилиуме по раковым заболеваниям.
- Кроме того, врачебные кабинеты и клиники получают поддержку в виде комплексных оценок успешности проведенного ими лечения всех раковых пациентов.

Польза для (эпидемиологической) регистрации раковых заболеваний населения

Ваши эпидемиологические данные (пол, месяц и год рождения, место жительства, диагноз опухоль и вид лечения) и идентификационные данные без информации о страхователе, регистрируются Клиническим реестром раковых заболеваний населения в **Общем (эпидемиологическом) реестре раковых заболеваний населения (www.berlin.de/gkr/)**.

Эпидемиологический реестр раковых заболеваний населения — это учреждения для подачи, хранения, обработки, анализа и интерпретации данных о наличии и частоте раковых заболеваний в определенном регионе. Реестр раковых заболеваний создает основу для получения ценной информации о причинах и развитии раковых заболеваний. Он также предназначен для предоставления анонимных данных для научных исследований.

Польза для научного исследования

Клинический реестр раковых заболеваний передает по заказу, без вашего согласия, только анонимные или закодированные (с псевдонимами) персональные данные для их обработки в рамках конкретных проектов по **научному исследованию лечения**. Если научно-исследовательский проект может проводиться только с использованием ваших идентификационных данных, например, ввиду необходимости проведения опроса пациентов, вы должны дать на это свое предварительное письменное согласие.

Данные, которые передаются в Клинический реестр раковых заболеваний:

Ваши персональные идентификационные данные, а именно:	важные медицинские сведения о вашем раковом заболевании, а именно:
<ul style="list-style-type: none"> • Фамилия, имя, прежние фамилии • Адрес постоянного места проживания • Дата рождения • Пол • Данные о вашей страховке на случай болезни и, при необходимости, о вашемпособии 	<ul style="list-style-type: none"> • Вид и локализация опухоли • Дата постановки диагноза • Вид диагностики • Вид, начало, длительность и результатлечения, включая побочные явления • Ход заболевания.

Защита ваших данных

Реестр раковых заболеваний должен соответствовать строгим предписаниям по защите персональных данных. Объем, хранение, использование, дальнейшая передача и удаление данных должны проводиться в точном соответствии с директивами и контролироваться уполномоченными по защите персональных данных земель Бранденбург и Берлин.

Хранение и обработка всех необходимых персональных данных осуществляется исключительно в рамках Клинического реестра раковых заболеваний с ограниченным персональным и техническим доступом. Только немногие, четко указанные лица имеют доступ к вашим персональным данным; эти лица подчиняются строгому обязательству соблюдения врачебной тайны и неразглашения информации. Все последующие этапы статистической обработки осуществляются без идентификационных данных.

Дальнейшая передача данных в реестры раковых заболеваний других земель, эпидемиологический общий реестр раковых заболеваний¹ или научно-исследовательские учреждения возможна только при соблюдении установленных и проверяемых условий.

Ваше право на возражение Относительно уведомления для Клинического реестра раковых заболеваний

Вы можете выразить возражение против сохранения своих медицинских данных из отдельных или всех сообщений в Клиническом реестре раковых заболеваний. В этом случае ваши идентификационные данные будут зарегистрированы в Клиническом реестре раковых заболеваний, а медицинские и страховые данные, касающиеся вашего опухолевого заболевания — нет. Таким образом, Клинический реестр раковых заболеваний получит информацию о том, что из-за вашего возражения дополнительный поиск не может быть осуществлен по причине отсутствия медицинских данных.

Если вы будете возражать против хранения всех сообщений в Клиническом реестре раковых заболеваний, собранные там медицинские данные удаляются и ваши идентификационные данные перемещаются в отдельный массив данных, чтобы исключить их участие в общем обмене данными в Клиническом реестре раковых заболеваний.

¹ Общий реестр раковых заболеваний земель Берлин, Бранденбург, Мекленбург-Передняя Померания, Саксония-Ангальт и Свободных земель Саксония и Тюрингия.

Вы можете подать возражение своему лечащему врачу или в отдел обслуживания Клинического реестра раковых заболеваний. Контактные данные регистрационных центров представлены в Интернете на сайте www.kkrbb.de.

При подаче ходатайства с целью регистрации ракового заболевания, а также согласно вышеуказанным положениям, активация не требуется. Если вы подаете возражение в отношении хранения ваших медицинских данных в Клиническом реестре раковых заболеваний, польза для вас исключается.

Относительно уведомления для Эпидемиологического реестра раковых заболеваний Пациенты с постоянным местом проживания в федеральной земле Бранденбург независимо от права на возражение в отношении хранения медицинских данных также имеют право подать возражение только в отношении регистрации Клиническим реестром раковых заболеваний эпидемиологических данных в Эпидемиологическом общем реестре раковых заболеваний.

Пациенты с постоянным местом проживания в федеральной земле Берлин не имеют права на подачу возражения против регистрации Клиническим реестром раковых заболеваний эпидемиологических данных в Эпидемиологическом общем реестре раковых заболеваний. Поэтому эти данные должны быть зарегистрированы вместе с вашими идентификационными данными лицом, подлежащим регистрации, или регистрационным центром в Клиническом реестре раковых заболеваний.

Ваше право на получение информации

Вы имеете право на получение информации о ваших данных, которые сохранены в Клиническом реестре раковых заболеваний.

Для этого необходимо подать заявку в текстовой форме или непосредственно на месте, т.е. путем письменного приема вашей заявки сотрудником Клинического реестра раковых заболеваний, и последующего подписания вами в регистрационном центре Клинического реестра раковых заболеваний (адреса представлены ниже).

В заявке должны быть указаны ваша фамилия, имя, прежние имена, дата рождения и адрес основного места проживания. В этом случае вас попросят письменно указать врача или стоматолога, которому Клинический реестр раковых заболеваний отправит письменную информацию о хранящихся в нем данных, чтобы он смог предоставить вам профессиональные разъяснения относительно полученной информации. Если вы не укажете врача или стоматолога, письменная информация будет отправлена Клиническим реестром раковых заболеваний непосредственно вам после проверки вашей личности.

Особенности расчетов для лиц с персональной страховкой и/или имеющих право на пособие

Клинический реестр раковых заболеваний начисляет затраты (регистрационный паушальный взнос и компенсация за отправку уведомлений) лиц с персональной страховкой и/или имеющих право на пособие — в отличие от обычного порядка начисления — непосредственно на вашу страховую компанию и/или компетентный орган выдачи пособия. Поэтому ваш лечащий врач попросит предоставить необходимые данные (например, компетентный орган выдачи пособия). При прямых расчетах с вашей частной страховой компанией и/или органом выдачи пособий может происходить обмен необходимыми для расчета персональными данными, если вы ранее не подавали возражения в отношении хранения данных в Клиническом реестре раковых заболеваний.

Справочная информация

Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH:

Dreifertstraße 12

03044 Коттбус

Тел.: 0355 49493 100

Факс: 0355 78010-489

E-Mail: kkrrbb@laekb.de / www.kkrbb.de

Регистрационные центры Клинического реестра раковых заболеваний

<p><u>Месторасположение Берлин:</u></p> <p>Регистрационный центр в Берлине Potsdamer Str.182 10783 Берлин</p> <p>Телефон: 030 21993 223 Телефакс: 030 21993 208</p> <p>E-Mail: uta.stoetzer@kkrbb.de</p>	<p><u>Месторасположение Коттбус:</u></p> <p>Регистрационный центр в Коттбусе Thiemstraße 111 03048 Коттбус</p> <p>Телефон: 0355 49493 130 Телефакс: 0355 49493 139</p> <p>E-Mail: sekr_cb@kkrbb.de</p>
<p><u>Месторасположение Франкфурт-на-Одере:</u></p> <p>Регистрационный центр во Франкфурте-на-Одере Müllroser Chaussee 7 15236 Франкфурт-на-Одере</p> <p>Телефон: 0355 49493 300 Телефакс: 0355 49493 309</p> <p>E-Mail: birgit.kindt@kkrbb.de</p>	<p><u>Месторасположение Нойруппин:</u></p> <p>Регистрационный центр в Нойруппине Fehrbelliner Straße 38 16816 Нойруппин</p> <p>Телефон: 0355 49493 400 Телефакс: 0355 49493 409</p> <p>E-Mail: sekr_np@kkrbb.de</p>
<p><u>Месторасположение Потсдам:</u></p> <p>Регистрационный центр в Потсдаме Charlottenstraße 72 14467 Потсдам</p> <p>Телефон: 0355 49493 450 Телефакс: 0355 49493 459</p> <p>E-Mail: doris.niepmann@kkrbb.de</p>	<p><u>Месторасположение Шведт:</u></p> <p>Регистрационный центр в Шведте Auguststraße 23 16303 Шведт</p> <p>Телефон: 0355 49493 460 Телефакс: 0355 49493 469</p> <p>E-Mail: birgit.kindt@kkrbb.de</p>

Подтверждение предоставленной информации

Врач, предоставивший информацию, или
стоматолог, предоставивший информацию (составитель):

Фамилия

Имя

Подтверждение – Пациент

Настоящим я

Фамилия, имя

дата рождения

подтверждаю, что я был проинформирован вышеуказанным врачом или вышеуказанным стоматологом о передаче моих персональных данных (в частности, данные о состоянии здоровья) в Клинический реестр раковых заболеваний земель Берлин и Бранденбург, и что я устно и письменно был проинформирован о своих правах. Я понял информацию и получил один экземпляр данного информационного письма.

Дата

Место

Подпись пациента или
законного представителя

Подтверждение - Составитель

(Обязательно требуется только в том случае, если отсутствует письменное подтверждение пациента, касающееся предоставленной информации.)

Настоящим я подтверждаю, что проинформировал вышеуказанного пациентку/пациента в устной и письменной форме о передаче ее/его персональных данных в Клинический реестр раковых заболеваний земель Берлин и Бранденбург и об ее/его правах и вручил ей/ему экземпляр данного информационного письма.

Дата
информацию

Место

Подпись врача, предоставившего