

Эпидемиологический реестр онкологических заболеваний в Нижней Саксонии

Информация для пациентов о передаче сведений в Эпидемиологический реестр онкологических заболеваний в Нижней Саксонии

Уважаемые пациенты!

В Германии рак по-прежнему остается одним из самых распространенных заболеваний. Этот диагноз неожиданно изменяет жизнь заболевшего человека и его близких. Благодаря прогрессу современной медицины шансы на излечение многих раковых заболеваний существенно возросли. Тем не менее у нас остаются вопросы, ответить на которые нам поможет реестр онкологических заболеваний. Искренне благодарим вас за предоставление данных для реестра онкологических заболеваний в Нижней Саксонии!

Зачем эпидемиологическому реестру онкологических заболеваний нужны ваши данные?

В эпидемиологическом реестре онкологических заболеваний фиксируются все случаи возникновения злокачественных опухолей у определенной группы населения. Эти данные нужны не только для исследования причин онкологических заболеваний. Они помогают усовершенствовать стратегии лечения и определить соответствующие меры профилактики и ранней диагностики, а также распознавания локальных и временных тенденций распространения заболеваний в нашей стране. А это, в свою очередь, позволяет спланировать работу здравоохранительных органов Нижней Саксонии в соответствии с потребностями онкобольных.

Как и что регистрируется в Нижней Саксонии?

Начиная с 2003 года все онкологические заболевания регистрируются в Эпидемиологическом реестре онкологических заболеваний в Нижней Саксонии (EKN) с соблюдением строгих предписаний в отношении защиты данных. В 2013 г. вступил в силу измененный закон, согласно которому все врачи, в том числе стоматологи, обнаружившие онкологическое заболевание или доброкачественную опухоль головного мозга и лечащие их, обязаны сообщить об этом в EKN. Помимо личных данных сообщение должно содержать дату установления диагноза, непосредственно диагноз, результаты гистологического исследования, название пораженного органа, стадию заболевания и метод диагностики. Возможно предоставление дополнительных данных, например, о лечении.

В отделе конфиденциальной обработки данных EKN при управлении здравоохранения Нижней Саксонии все входящие сообщения проверяются, зашифровываются и передаются в отдел регистрации.

В отделе регистрации сообщения постоянно хранятся в зашифрованном виде. Там же осуществляется их научный анализ. Для выполнения определенных задач согласно законодательству, в частности, для проверки методов диагностики или лечения, возможна расшифровка сведений о личности в отделе конфиденциальной обработки данных.

Специальный надзор за реестром онкологических заболеваний осуществляет Министерство Нижней Саксонии по вопросам социальной работы, женщин, семьи, здравоохранения и интеграции.

Где можно увидеть результаты?

Ежегодно публикуется отчет реестра онкологических заболеваний. Все ежегодные отчеты и интерактивную базу данных можно найти в Интернете (<http://www.krebsregister-niedersachsen.de>).

Реестр онкологических заболеваний может оказывать поддержку органам здравоохранения в рамках анализа данных в локальных масштабах. Реестр онкологических заболеваний предоставляет данные для одобренных научно-исследовательских проектов и для обеспечения качества медицинского обслуживания.

В Нижней Саксонии налажено тесное сотрудничество с противоопухолевым центром при мединституте Ганновера, Университетским центром исследования онкологических заболеваний G-ССС в Гёттингене, а также с отделом онкологии Ассоциации больничных касс. На национальном уровне EKN сотрудничает с Институтом имени Роберта Коха, который, в частности, вместе с Обществом эпидемиологических реестров онкологических заболеваний Германии (GEKID) издает газету Krebs in Deutschland.

Можно ли отказаться?

Ваш врач (в том числе стоматолог) обязан сообщать обо всех онкологических заболеваниях и опухолях головного мозга. Данные о вашем заболевании сохраняются в любом случае, чтобы реестр онкологических заболеваний мог выполнять свои основные функции. Предоставляя свое согласие на сохранение своих данных в зашифрованном виде, вы позволяете сотрудникам реестра связываться с вами в рамках отдельных исследований и при региональных повышениях частоты раковых заболеваний. И наоборот, вы можете получить справку о том, какие ваши данные сохранены в реестре. Однако вы можете отказаться от сохранения личных данных (имени и адреса). В таком случае связь с вами и выдача справки будут невозможны. Отказ можно оформить у любого врача или в отделе конфиденциальной обработки данных реестра онкологических заболеваний.

Где можно найти дополнительную информацию?

EKN в Интернете: www.krebsregister-niedersachsen.de

Отдел конфиденциальной обработки данных EKN:
Управление здравоохранения Нижней Саксонии
Andreaestr. 7
30159 Hannover
E-Mail: vertrauensstelle.ekn@nlga.niedersachsen.de
Г-жа Йопп, тел.: 05 11 / 45 05 – 356

Отдел регистрации EKN:
OFFIS CARE GmbH
Industriestr. 9
26121 Oldenburg
E-Mail: registerstelle@krebsregister-niedersachsen.de
Г-н Кишке, тел.: 04 41 / 36 10 56 – 12

Нижняя Министерство социальной, здравоохранения и равенства Саксония
Postfach 141
30001 Hannover
Г-жа Виндус, тел.: 05 11 / 120 – 30 43

Центр данных реестров онкологических заболеваний при Институте имени
Роберта Коха в Берлине
Тел.: 030 / 1 87 54-33 42
www.krebsdaten.de

Немецкий центр исследования онкологических заболеваний
Служба информации об онкологических заболеваниях
Тел.: 0800-420 30 40
www.krebsinformationsdienst.de

Издатель: Niedersächsisches Ministerium für Soziales, Gesundheit und
Gleichstellung, Hannah-Arendt-Platz 2, 30159 Hannover