

Informacja dla Pacjenta należy ją dostraczyć przed przekazaniem danych do Krajowego Rejestru Nowotworów NRW

Szanowni Pacjenci!

Państwa lekarz jest zobowiązany na mocy przepisów prawa* do zgłaszania nowych diagnoz chorób nowotworowych i danych dotyczących podjętego leczenia do Krajowego Rejestru Nowotworów Nadrenii Północnej-Westfalii oraz do poinformowania Państwa o takim zgłoszeniu. Niniejsza Informacja dla pacjenta wyjaśnia funkcje i cele Krajowego Rejestru Nowotworów NRW, sposób postępowania z Państwa danymi, wykorzystywanie Państwa danych oraz przysługujące Państwu prawo sprzeciwu i prawo do informacji.

→ Jakie funkcje pełni Krajowy Rejestr Nowotworów NRW?

W świetle nałożonego na wszystkie kraje związkowe ustawowego obowiązku utworzenia rejestrów leczenia nowotworów w 2016 roku założono Krajowy Rejestr Nowotworów Nadrenii Północnej-Westfalii (w skrócie LKR NRW). Ministerstwo zdrowia Nadrenii Północnej-Westfalii zleciło mu gromadzenie informacji na temat rozpoznawania i leczenia chorób nowotworowych. Dane te są udostępniane lekarzom prowadzącym oraz naukowcom. Nadrzędnym celem jest poprawa jakości opieki nad chorymi oraz wyboru skutecznych terapii.

→ Dlaczego LKR NRW zbiera dane na temat zachorowań na choroby nowotworowe?

W ostatnich latach wzrosły szanse na wyleczenie większości nowotworów. Im więcej informacji na temat konkretnej choroby i jej leczenia zbierzemy, tym większe mamy możliwości dalszej poprawy leczenia chorób nowotworowych na podstawie zdobytej wiedzy. Wszyscy lekarze, którzy opiekują się Państwem w procesie leczenia, mogą sprawdzić Państwa dane w LKR NRW – jest to przydatne na przykład w razie przeprowadzki lub zmiany lekarza.

→ Jakie dane przekazuje Państwa lekarz do LKR NRW?

1. Dane medyczne

- data diagnozy
- sposób potwierdzenia diagnozy
- rodzaj, umiejscowienie i cechy szczególne nowotworu
- rodzaj, rozpoczęcie, czas trwania i wynik leczenia, w tym możliwe skutki uboczne
- przebieg choroby

2. Dane osobowe

- imię i nazwisko
- data urodzenia
- płeć
- adres
- informacje na temat ubezpieczenia zdrowotnego
- obywatelstwo

→ W jaki sposób Państwa dane są chronione?

Ochrona Państwa danych ma dla LKR NRW kluczowe znaczenie. Rodzaj gromadzonych danych i sposób ich ochrony określają przepisy prawa*. W ten sposób wyklucza się, że nieuprawnione osoby trzecie uzyskają dostęp do danych, które Państwa lekarz przekazał do rejestru LKR NRW. Również przy zapisywaniu Państwa danych istotną rolę odgrywa ich zabezpieczenie: wszystkie dane są zabezpieczone przed nieuprawnionym dostępem na różne sposoby. Ponadto dane medyczne i dane osobowe są zapisywane oddzielnie. Państwa sfera prywatna jest odpowiednio chroniona na wszystkich etapach gromadzenia danych. Pełnomocnik krajowy NRW ds. ochrony danych i wolności informacji zweryfikował oraz potwierdził zgodność z przepisami o ochronie danych.

→ W jakich celach Państwa dane są wykorzystywane?

Państwa dane zapisane w LKR NRW przede wszystkim stanowią ważne informacje dla wszystkich lekarzy, którzy będą się Państwem opiekować w trakcie choroby. Realizowane jest również wiele projektów badawczych, których celem jest poprawa opieki medycznej nad chorymi na raka. Zainteresowani badacze mogą złożyć w LKR NRW wniosek o udostępnienie informacji, w którym muszą wyraźnie zaznaczyć, że ich projekt badawczy prawdopodobnie wnieśli istotny wkład we wczesne rozpoznawanie lub leczenie chorób nowotworowych. Z wniosku musi również wynikać, że brak danych pochodzących z LKR NRW uniemożliwia lub przynajmniej znacznie utrudnia realizację projektu badawczego. Wnioski rozpatrują Rada oraz Komitet Naukowy LKR NRW. W skład Rady wchodzi, między innymi, przedstawiciele organizacji samopomocowych, kas chorych i grupy zawodowej lekarzy, natomiast Komitet

Naukowy składa się z wysokich rangą naukowców w dziedzinie badań nad rakiem. W przypadku niektórych projektów badawczych oprócz danych pochodzących z LKR NRW mogą być wykorzystywane także inne dane – na przykład przy badaniu, w jaki sposób konkretne leczenie wpływa na jakość życia. W takiej sytuacji LKR NRW zwróci się do Państwa z pytaniem, czy wyrażają Państwo zgodę na dalsze przekazanie swoich danych osobowych i medycznych. Państwa dane zostaną przekazane wyłącznie za Państwa wyraźną zgodą – oraz wyłącznie na rzecz wnioskodawcy. Następnie wnioskodawca skontaktuje się z Państwem bezpośrednio, aby na przykład przestać Państwu ankiety do wypełnienia.

→ Jakie prawa sprzeciwu Państwu przysługują?

Jeśli nie życzą sobie Państwo, aby Państwa lekarz miał wgląd w cały proces leczenia albo żeby LKR NRW kontaktował się z Państwem w związku z realizacją projektu badawczego, mogą Państwo skorzystać z ustawowego prawa sprzeciwu*. W takim przypadku nie nastąpi utworzenie lub zapisanie tak zwanego szyfru tożsamości. Oznacza to, że Państwa imię i nazwisko, adres oraz informacje dotyczące ubezpieczenia zostaną zapisane (po rozliczeniu z podmiotem ponoszącym koszty, tj. LKR NRW) tylko jako dane numeryczne i nie będzie możliwości przywrócenia tych danych w formie zrozumiałego tekstu. Mogą Państwo skorzystać z prawa sprzeciwu, zgłaszając ten fakt swojemu lekarzowi lub zwracając się bezpośrednio do LKR NRW. W każdej chwili mogą Państwo sprzeciwić się zapisaniu szyfru tożsamości. Prosimy pamiętać, że dane pochodzące z poszczególnych badań z możliwością konsultacji z chorymi mogą wnieść istotny wkład w poprawę opieki. Biorąc jednak pod uwagę nadrzędny cel LKR NRW, a mianowicie dalszy rozwój środków wczesnego rozpoznawania chorób nowotworowych oraz poprawę opieki nad pacjentami chorymi na raka, dane medyczne i osobowe zostaną przekazane do LKR NRW również w razie sprzeciwu. Dane takie jak Państwa imię i nazwisko, adres oraz ubezpieczenie zdrowotne – bezpośrednio po zgłoszeniu – będą jeszcze potrzebne do celów rozliczeniowych. Po dokonaniu rozliczenia Państwa imię i nazwisko, data urodzenia i inne dane dotyczące tożsamości zostaną przekształcone w dane numeryczne, które umożliwią LKR NRW odpowiednie przyporządkowywanie kolejnych zgłoszeń. Zgodnie z najnowszym stanem wiedzy wyklucza się odwrotny proces, czyli na podstawie danych numerycznych nie da się określić Państwa imienia i nazwiska oraz innych danych. Na podstawie Państwa danych można jeszcze tylko wyprowadzić dane statystyczne dotyczące występowania chorób nowotworowych oraz ich leczenia i jakości terapii. Natomiast ich wykorzystanie w badaniach naukowych, a w szczególności wgląd Państwa lekarza w przebieg choroby udokumentowany w LKR NRW nie są już możliwe.

→ Do jakich informacji mają Państwo prawo?

Oczywiście mają Państwo prawo wiedzieć, jakie dane na Państwa temat są gromadzone w Krajowym Rejestrze Nowotworów NRW. Aby uzyskać konkretne informacje, muszą Państwo złożyć w LKR NRW wniosek o udzielenie informacji, zawierający następujące dane i dokumenty:

- aktualne (i ewentualnie wcześniejsze) imię i nazwisko,
- data i miejsce urodzenia
- aktualny i wcześniejszy adres
- kopia dowodu osobistego lub paszportu
- nazwa ubezpieczenia zdrowotnego
- numer ubezpieczenia
- podpis

Więcej informacji na temat rejestrowania chorób nowotworowych w Nadrenii Północnej-Westfalii znajdują Państwo na stronie internetowej Krajowego Rejestru Nowotworów NRW: www.krebsregister.nrw.de

Landeskrebsregister NRW gGmbH
Datenannahmestelle
Gesundheitscampus 10
44801 Bochum

* Podstawę prawną Krajowego Rejestru Nowotworów NRW stanowi ustawa o Krajowym Rejestrze Nowotworów Nadrenii Północnej-Westfalii (LKR NRW). Tekst ustawy jest dostępny do wglądu na stronie internetowej Krajowego Rejestru Nowotworów NRW.

T 0234 54509-111 (centrala)
F 0234 54509-199
E-Mail: patienten@krebsregister.nrw.de

Jeśli mają Państwo pytania lub sugestie dotyczące rejestrowania chorób nowotworowych, prosimy o kontakt z nami: