

## Ενημερωτικό δελτίο για ασθενείς

**Λάβετε υπόψη: Η παρούσα μετάφραση χρησιμεύει μόνο για την διευκόλυνση της αναγγελίας σχετικά με κοινοποίηση στο μητρώο καρκινοπαθειών της Βάδης-Βυρτεμβέργης. Μόνο το γερμανικό έντυπο είναι νομικά δεσμευτικό και για αυτό πρέπει να χορηγηθεί.**

Αξιότιμοι ασθενείς,

η διάγνωση καρκινοπάθειας είναι αποφασιστικής σημασίας για τη ζωή του παθόντος. Ναι μεν έγιναν μεγάλες πρόοδοι στη θεραπεία καρκινοπαθειών αλλά πολλά ερωτήματα συναφή με καρκινοπάθειες συνεχίζουν να παραμένουν αναπάντητα. Γι'αυτό η έρευνα των αιτιών καθώς και η βελτίωση της θεραπείας συγκαταλέγονται στα σημαντικότερα καθήκοντα της σύγχρονης ιατρικής και της υγειονομικής πολιτικής. Ως προς αυτό τα μητρώα καρκινοπαθειών προσφέρουν σημαντική υποστήριξη. Το μητρώο καρκινοπαθειών της Βάδης-Βυρτεμβέργης αποτελείται από την Εμπιστευτική Υπηρεσία, η οποία ιδρύθηκε στην Γερμανική Συνταξιοδοτική Ασφάλιση της ΒάδηςΒυρτεμβέργης (Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg), την Κλινική Υπηρεσία Μητρώου Ομόσπονδου Κρατιδίου (Klinische Landesregisterstelle), που ιδρύθηκε στην ομοσπονδία νοσοκομείων της Βάδης-Βυρτεμβέργης (Baden-Württembergische Krankenhausgesellschaft) καθώς και το Επιδημιολογικό Μητρώο Καρκινοπαθειών (Epidemiologisches Krebsregister) παρά του Γερμανικού Κέντρου Έρευνας Καρκινοπαθειών της Χαϊλδεμβέργης (Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg).

Το μητρώο καρκινοπαθειών θέλει να συμβάλει, με την βοήθειά σας, μεταξύ άλλων στην διασαφήνιση των κάτωθι ερωτημάτων:

- Ποιες είναι οι αιτίες των καρκινοπαθειών;
- Είναι επιτυχή τα μέτρα για την έγκαιρη διάγνωση και πώς μπορούν αυτά να βελτιωθούν;
- Πώς αλλάζει ο αριθμός των καρκινοπαθειών με την πάροδο του χρόνου;
- Παρουσιάζονται καρκινοπάθειες συχνότερα / σπανιότερα σε ορισμένες περιοχές από ότι σε άλλες;
- Ποια είναι η ποιότητα της θεραπείας και διάγνωσης σε (διαφορετικά νοσοκομεία και ιατρεία;) διάφορα ιατρικά κέντρα;
- Ποιά είναι η ποιότητα ζωής των καρκινοπαθών κατά την διάρκεια και μετά την θεραπεία της ασθένειάς τους;
- Ποιά είναι η μακροπρόθεσμη πορεία του καρκίνου;

Το μητρώο καρκινοπαθειών μπορεί να συμβάλει στην απάντηση των προαναφερθέντων ερωτημάτων, μόνο εάν καταγράφονται όλα τα περιστατικά. Με μόνο ένα μέρος των περιπτώσεων δεν είναι δυνατές ορθολογικές αξιολογήσεις ή είναι μη φερέγγυες. Με την προθυμία σας να

διαθέσετε τα στοιχεία σας στο μητρώο καρκινοπαθειών συμβάλετε ως παθόντας-ασθενής ουσιαστικά στην βελτίωση της θεραπείας του καρκίνου και στην υποστήριξη καταπολέμησής του.

### **Υποχρέωση δήλωσης στο μητρώο καρκινοπαθειών της Βάδης-Βυρτεμβέργης**

Τη βάση για την καταγραφή καρκινοπαθειών αποτελεί ο νόμος περί της καταγραφής καρκινοπαθειών του κρατιδίου της Βάδης-Βυρτεμβέργης.

Κάθε γιατρός/οδοντίατρος (στο εξής «ιατρός») είναι εκ του νόμου υποχρεωμένος να δηλώσει την ασθένειά σας στο μητρώο καρκινοπαθειών της Βάδης-Βυρτεμβέργης. Αυτή η υποχρέωση συμπεριλαμβάνει και ορισμένα αρχικά στάδια καθώς και μερικά καλοήγη είδη όγκων, πράγμα που σημαίνει ότι εσείς θα λάβετε αυτή την πληροφορία, ακόμα και ένα ο όγκος σας δεν είναι κακοήγης.

### **Ποια δεδομένα δηλώνονται;**

Εκτός από τα προσωπικά στοιχεία όπως όνομα, διεύθυνση, ημερομηνία γέννησης (τα λεγόμενα στοιχεία ταυτότητας) δηλώνονται στοιχεία της καρκινοπάθειας, όπως το πότε άρχισε (σημείο) η ασθένεια, θέση του όγκου, είδος και μέγεθος καθώς και πληροφορίες για την θεραπεία και την πορεία της ασθένειας (τα λεγόμενα ιατρικά στοιχεία).

### **Πως γίνεται η επεξεργασία και η προστασία των στοιχείων σας;**

Αρχικά, ο γιατρός σας δηλώνει αυτά τα στοιχεία σε κωδικοποιημένη μορφή στην Εμπιστευτική Υπηρεσία. Τα προσωπικά στοιχεία κωδικοποιούνται ξεχωριστά από τα ιατρικά στοιχεία. Η Εμπιστευτική Υπηρεσία αποκωδικοποιεί τα προσωπικά στοιχεία, ελέγχει την δήλωση ως προς την πληρότητα και την βασιμότητα και προωθεί στα ασφαλιστικά ταμεία τα στοιχεία ταυτότητας που απαιτούνται για την επιστροφή των δαπανών, υπό τήρηση της νομοθεσίας για την προστασία των δεδομένων. Η Εμπιστευτική Υπηρεσία δεν μπορεί να αποκωδικοποιήσει τα ιατρικά στοιχεία.

Η Εμπιστευτική Υπηρεσία δίδει όλη την βάση δεδομένων στην κλινική υπηρεσία καταχώρισης του κρατιδίου /Klinische Landesregisterstelle. Πριν από αυτό τα στοιχεία ταυτότητά σας κωδικοποιούνται εκ νέου ώστε η υπηρεσία δεδομένων να μην μπορεί να ξέρει ποιά είναι τα άτομα των οποίων έχει λάβει τα στοιχεία. Η Klinische Landesregisterstelle μπορεί να επεξεργαστεί μόνο τα ιατρικά δεδομένα τα οποία και χρησιμοποιεί για τον ογκολογικό ποιοτικό έλεγχο της θεραπείας του καρκίνου.

Τα ιατρικά δεδομένα επιπλέον τίθενται στην διάθεση του Επιδημιολογικού Μητρώου Καρκινοπαθειών. Αυτό περιγράφει την εξάπλωση του καρκίνου στην Βάδη-Βυρτεμβέργη και χρησιμοποιεί αυτά τα δεδομένα για την κλινική-επιδημιολογική έρευνα καθώς και για τον ποιοτικό έλεγχο για την έγκαιρη διάγνωση του καρκίνου.

Τέλος, τα εν λόγω ιατρικά δεδομένα προωθούνται στο Κέντρο Μητρώου Καρκινοπαθειών (Zentrum für Krebsregisterdaten) του Ινστιτούτου Ρόμπερτ-Κοχ (Robert-Koch-Institut), το οποίο συλλέγει τα στοιχεία όλων των μητρώων καρκινοπαθειών στη Γερμανία.

Σε περίπτωση που η μόνιμη κατοικία ή η θεραπεία βρίσκεται ή λαμβάνει χώρα σε άλλο ομοσπονδιακό κρατίδιο, η ανταλλαγή των προσωπικών και ιατρικών σας δεδομένων προβλέπεται από τον νόμο. Τόσο η ανταλλαγή όσο και η περαιτέρω επεξεργασία των δεδομένων σας γίνεται σύμφωνα με τις νομικές διατάξεις του εκάστοτε ομοσπονδιακού κρατιδίου υπό τον αυστηρότερο έλεγχο νομικής προστασίας προσωπικών δεδομένων.

### **Τι βλέπει ο θεράπων ιατρός;**

Για να δώσετε την δυνατότητα στον δικό σας θεράποντα ιατρό προκειμένου να πληροφορηθεί αναφορικά με τις ακολουθούμενες θεραπείες ή να κρίνει τις επιτυχίες θεραπείας και να τις συγκρίνει με άλλες, παρέχουμε τις δυνατότητες για την διαβίβαση των δεδομένων θεραπείας. Συνεπώς, προκύπτει μια ολοκληρωμένη εικόνα της θεραπευτικής πορείας, από τα στοιχεία του καθώς και από τα δηλωμένα στοιχεία των συναδέλφων του.

### **Δικαίωμα προσφυγής του ασθενούς**

Έχετε το δικαίωμα, ανά πάσα στιγμή της περαιτέρω επεξεργασίας των στοιχείων ταυτότητάς σας, να φέρετε αντιρρήσεις σχετικά με τη δήλωση προς το μητρώο καρκινοπαθειών της Βάδης-Βυρτεμβέργης έναντι του γιατρού σας. Σε αυτή την περίπτωση, ο θεράπων-γιατρός σας πρέπει να μεταβιβάσει την αντίρρησή σας μαζί με την δήλωση στο Μητρώο Καρκινοπαθειών. Και αργότερα έχετε επίσης το δικαίωμα να διαγράψετε τα στοιχεία ταυτότητάς σας από το Μητρώο Καρκινοπαθειών. Κατόπιν αυτού μόνο τα ιατρικά σας δεδομένα της καρκινοπάθειας παραμένουν για την αξιολόγηση και την έρευνα. Ο ιατρός σας θα σας ενημερώσει γραπτά μόλις γίνει η διαγραφή.

## **Αξίωση πληροφόρησης του ασθενούς**

Έχετε την αξίωση να πληροφορηθείτε, εάν και ποιες καταχωρήσεις αποθηκεύτηκαν αναφορικά με το άτομό σας στο μητρώο καρκινοπαθειών. Για τον σκοπό αυτό, αποστέλλετε, αναφέροντας έναν γιατρό της εμπιστοσύνης σας, ο οποίος οφείλει να σας πληροφορήσει, μια αίτηση στην Εμπιστευτική υπηρεσία. Η Εμπιστευτική υπηρεσία κλινική υπηρεσία καταχώρισης του κρατιδίου /Klinische Landesregisterstelle θα πληροφορήσουν, μετά από την παραλαβή της αίτησής σας, τον αναφερόμενο από εσάς γιατρό αναφορικά με τα αποθηκευμένα ατομικά σας στοιχεία. Μόλις ο γιατρός σας λάβει αυτή την ειδοποίηση από τις υπηρεσίες μητρώου, θα σας δώσει, με τις απαραίτητες εξηγήσεις, πληροφοριακή επιστολή σχετικά με τις καταχωρήσεις σας στο Μητρώο Καρκινοπαθειών της Βάδης-Βυρτεμβέργης. Η πληροφορία αυτή είναι για εσάς δωρεάν.

## **Η εμπιστοσύνη σας μπορεί να σώσει ζωές.**

Πως μπορεί κανείς να διαπιστώσει, εάν μια θεραπευτική διαδικασία είναι αποτελεσματική και εάν είναι καλές οι ιατρικές εγκαταστάσεις; Τα Μητρώα καρκινοπαθειών βοηθούν στο να διαπιστωθεί η ποιότητα της περίθαλψης, να αναγνωριστούν και να απαλειφθούν οι ελλείψεις.

Για να υποστηριχθεί η έρευνα υγείας, υφίσταται η δυνατότητα της επικοινωνίας μαζί σας στα πλαίσια επιδημιολογικών ερευνών και σε συνάρτηση με την ποιότητα ζωής σας, με την παράκληση για συμμετοχή. Άες οι ερωτήσεις αυτού του είδους εγκρίθηκαν αυτονόητα από την αρμόδια επιτροπή δεοντολογίας. Η επιστολή πραγματοποιείται από την Εμπιστευτική Υπηρεσία.

## **Παρακαλείσθε να στηρίξετε την εργασία του μητρώου καρκινοπαθειών της Βάδης-Βυρτεμβέργης.**

Περαιτέρω πληροφορίες μπορείτε να λάβετε στην ιστοσελίδας μας <http://www.krebsregister-bw.de> .

Για ερωτήσεις είμαστε ανά πάσα στιγμή στη διάθεσή σας.

### **Krebsregister Baden-Württemberg Vertrauensstelle**

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg

Gartenstraße 105

76135 Karlsruhe

Tel.: 0721/825-79000

Fax: 0721/825-9979099

E-Mail: [✉ vs@drv-bw.de](mailto:vs@drv-bw.de)

### **Klinische Landesregisterstelle**

**Baden-Württemberg GmbH**

des Krebsregisters Baden-Württemberg

Birkenwaldstraße 149

70191 Stuttgart

Tel.: 0711/137909-0

Fax: 0711/137909 999

E-Mail: [✉ info@klr-krbw.de](mailto:info@klr-krbw.de)

### **Epidemiologisches Krebsregister**

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 581 69120

Heidelberg

Tel: 06221/42-4220

E-Mail: [✉ ekcr-bw@dkfz.de](mailto:ekr-bw@dkfz.de)