

صحيفة معلومات هامة للمرضى

رجاء الانتباه: إن الترجمة الملحقة هي فقط للمساعدة على تسهيل فهم التوضيحات الخاصة بالتسجيل في سجل مرض السرطان بمقاطعة بادن - فورتمبيرغ. ويعتبر المستند الألماني هو فقط الملزم قانونياً ولذلك يتحتم تسليمه للمريض.

عزيزي المريض، عزيزتي المريضة

إن تشخيص مرض السرطان لدى المريض يشكل مرحلة صعبة من مراحل حياة المصاب. بالرغم من أن الطب قد حقق في السنوات الماضية الكثير من التقدم في علاج أمراض السرطان إلا أنه ما زال هناك الكثير من الأسئلة المتعلقة بمرض السرطان لم يتمكن الطب حتى الآن من الإجابة عليها. ولهذا أصبح البحث عن أسباب المرض وتحسين وسائل العلاج من أهم واجبات الطب الحديث وسياسة الخدمات الصحية. وتساعد سجلات السرطان (Krebsregister) في تحقيق هذا الهدف. ويتكون سجل بادن - فورتمبيرغ للسرطان (Krebsregister Baden-Württemberg) من مركز الثقة (Vertrauensstelle) الذي تم تأسيسه لدى هيئة المعاشات الألمانية (Deutsche Rentenversicherung) لمقاطعة بادن - فورتمبيرغ ومن مركز المستشفيات الإقليمي (Klinische Landesregisterstelle) الذي تم تأسيسه لدى هيئة مستشفيات (Krankenhausgesellschaft) مقاطعة بادن - فورتمبيرغ وكذلك من سجل السرطان الوبائي (Epidemiologisches Krebsregister) التابع لمركز أبحاث السرطان بمدينة هايدلبرغ (Deutsches Krebsforschungszentrum Heidelberg).

ومن أحد أهداف سجل بادن - فورتمبيرغ للسرطان ومن خلال تعاونكم هو إيجاد إجابة على الأسئلة التالية:

- ما هي أسباب الإصابة بمرض السرطان؟
- هل فحوصات اكتشاف المرض مبكراً تحقق النجاح المنشود وكيف يمكن العمل على تحسينها؟
- ما هو مدى التغيير في عدد الإصابات بالمرض على مدار الزمن؟
- هل تنتشر أمراض السرطان في منطقة بعينها أكثر/ أقل من غيرها؟
- ما مدي جودة وسائل العلاج وتشخيص المرض في الهيئات الطبية المختلفة؟
- كيفية حياة المريض بالسرطان خلال فترة العلاج وبعد الانتهاء منها؟
- كيفية المرحلة الزمنية بعيدة المدى بعد الإصابة بالسرطان؟

ولن يتمكن السجل من إيجاد الإجابة على كل الأسئلة السابقة إلا من خلال تسجيل كافة حالات الإصابة بالمرض. إن تسجيل وبحث بعض الحالات فقط لن يساعد على التوصل إلى نتيجة مجدية. في حالة قيامك بتسجيل بياناتك باعتبارك مريض/مريضة فإنك بهذا تقوم بدور هام في تحسين وسائل العلاج كما تساهم بشكل كبير في مكافحة مرض السرطان.

الزام إبلاغ سجل بادن - فورتمبيرغ للسرطان

يتم الإبلاغ عن مرض السرطان بمقاطعة بادن - فورتمبيرغ طبقاً لقانون تسجيل مرض السرطان بمقاطعة بادن - فورتمبيرغ.

ويُلزم القانون كل طبيب/ وكل طبيب أسنان (يسمى فيما يلي بالطبيب) بإبلاغ سجل بادن - فورتمبيرغ للسرطان بمرضك. وهذا الإلزام يشمل أيضاً حالات ما قبل الإصابة الفعلية وأيضاً حالات الأورام الحميدة. وهذا يعني أنك تحصل على صحيفة المعلومات هذه أيضاً حتى لو كان الورم لديك من النوع الحميد.

ما هي البيانات التي يجب تسجيلها؟

يتم تسجيل بياناتك الشخصية كالاسم والعنوان وتاريخ الميلاد (ما يسمى بأسماء الهوية الشخصية) إضافةً إلى البيانات الخاصة بمرض السرطان على سبيل المثال تاريخ بدء المرض وموضع الورم ونوع وحجم الورم كذلك معلومات عن وسيلة العلاج المتبعة وكيفية تطور المرض (ما يسمى بالبيانات الطبية).

كيف تستخدم بياناتك وكيف يتم حفظها؟

يقوم طبيبك المعالج بتسجيل بياناتك بطريقة مشفرة لدى مركز الثقة. فتحفظ البيانات الشخصية منفصلةً عن البيانات الطبية بطريقة مشفرة. ويقوم مركز الثقة بفك شفرة البيانات الشخصية للتأكد من أنها كاملة ومشفرة. ثم يقوم بدوره بإرسال البيانات الشخصية طبقاً لقواعد الحفاظ على البيانات إلى هيئة التأمين الصحي من أجل دفع النفقات. بينما البيانات الطبية لا يتمكن مركز الثقة من فك شفرتها.

ثم يتم إرسال كافة البيانات من قبل مركز الثقة إلى سجل المستشفيات التابع للمقاطعة ويتم تشفير بياناتك الشخصية قبل القيام بذلك وبهذا لا يتمكن السجل من التعرف على هوية الشخص صاحب البيانات الطبية التي وصلت إليه. وحينئذ يتمكن مركز المستشفيات الإقليمي باستخدام البيانات الطبية فقط المرسله له لتحسين وسائل علاج الأورام السرطانية.

كما تَحُولُ البيانات الطبية إلى سجل السرطان الوبائي الذي يقوم بوصف طبيعة مرض السرطان بمقاطعة بادن - فورتمبيرغ وباستخدام البيانات لأبحاث المستشفيات الوبائية وأيضاً لتحسين جودة وسائل الاكتشاف المبكر لمرض السرطان.

وفي آخر الأمر تحول البيانات الطبية المعنية إلى "مركز سجل بيانات السرطان" الذي تم تأسيسه بمعهد روبرت - كوخ (Robert-Koch-Institut) حيث تتجمع به البيانات من كافة سجلات أمراض السرطان بألمانيا.

في حالة وجود محل الإقامة الرئيسي أو محل علاج المريض بمقاطعة أخرى تحتم قوانين الدولة ضرورة تبادل البيانات الشخصية والمرضية. ويتم تبادل البيانات واستكمالها طبقاً للقوانين المتبعة بالمقاطعة وطبقاً لأعلى درجة من درجات قانون حفظ البيانات.

ماذا يرى الطبيب المعالج؟

وحتى يتمكن الطبيب المعالج من الحصول على معلومات حول وسائل العلاج ومدى نجاحها ومقارنتها بالحالات المشابهة نسمح له بالحصول على بيانات العلاج وبهذا يستطيع أن يكون صورة متكاملة عن تطور وسائل علاج المرض من خلال البيانات التي قام هو بتسجيلها وكذلك البيانات المسجلة من قبل زملائه.

حق اعتراض المريض

يحق لك في أي وقت نشاء إخبار طبيبك المعالج باعتراضك على القيام بمواصلة تسجيل بياناتك الشخصية بسجل بادن - فورتمبيرغ للسرطان. وفي هذه الحالة يقوم طبيبك المعالج بتحويل اعتراضك مع التسجيل إلى سجلات السرطان. كما أنه من حقك المطالبة بحذف بياناتك الشخصية من سجلات السرطان في أي وقت نشاء. بينما تظل فقط بياناتك الطبية المتعلقة بمرض السرطان مسجلة للتحليل والبحث. وفي هذه الحالة سيخبرك طبيبك كتابياً بإتمام عملية حذف البيانات.

حق المريض في الاستعلام

يحق لك الاستعلام عن إتمام عملية تسجيل البيانات من عدمها وأية بيانات شخصية تم تسجيلها بسجل السرطان وذلك من خلال إرسال طلب إلى مركز الثقة بحمل بيانات طبيبك محل ثقتك والذي سيقوم بتزويدك بالمعلومات المطلوبة فيما بعد. حينئذ سيقوم مركز الثقة ومركز المستشفيات الإقليمي بعد وصول طلبك بتزويد الطبيب المذكور بالطلب بكافة المعلومات الشخصية المسجلة عنك. وسيقوم الطبيب بدوره بمجرد وصول رد السجل بتزويدك بالمعلومات الخاصة بك المدونة في سجل بادن - فورتمبيرغ للسرطان بعد شرح خطاب الاستعلام. وهذا الاستعلام مجانياً.

ثقتك بنا يمكن أن تنقذ حياة آخرين

كيف يُمكّن من التعرف على فعالية وسائل العلاج ومدى جودة المصحات الطبية؟ هنا يمكن أن تساعد سجلات السرطان عندما تتحقق من جودة وسائل العلاج وتحديد أوجه النقص والإشارة إليها.

ولتدعيم الأبحاث الطبية يمكن الاتصال بك لطلب الاشتراك في إطار أحد الدراسات التي تتعلق أيضاً بمدى جودة الحياة. وذلك بالطبع بعد موافقة لجنة الأخلاقيات على كافة الطلبات المقدمة. ويرسل الطلب من قبل مركز الثقة.

نرجو من سيادتكم تعريض عمل سجل بادن - فورتمبيرغ للسرطان.

للحصول على المزيد من المعلومات يمكن الاطلاع على صفحتنا في الإنترنت تحت العنوان التالي: <http://www.krebsregister-bw.de>

إذا كان لديكم مزيد من الأسئلة يمكنكم الاتصال بنا مباشرة.

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

Klinische Landesregisterstelle Baden-Württembergische

Krankenhausgesellschaft e.V.

Birkenwaldstraße 149

70191 Stuttgart

Tel.: 0711/137909-0

Fax: 0711/137909-999

E-Mail: info@klr-krbw.de

Epidemiologisches Krebsregister

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 581

69120 Heidelberg

Tel.: 06221/42-4220

E-Mail: ekr-bw@dkfz.de