



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration



Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

Информация о регистрации опухолевых заболеваний

Почему собирается информация об опухолевых заболеваниях?

Сбор информации об опухолевых заболеваниях, т.е. о раке и предраке, очень важен. Он способствует улучшению диагностики, лечения и последующей реабилитации при этих заболеваниях. С января 2020 г. в Швейцарии начнет действовать закон, регламентирующий регистрацию информации об опухолевых заболеваниях. Этот закон требует от специалиста-медика, чтобы он направлял соответствующую информацию о заболевании в онкологический реестр. Онкологический реестр – это своего рода таблица, в которую вносятся все важные данные об опухолевых заболеваниях.

В Швейцарии имеются кантональные онкологические реестры и Детский онкологический реестр.

- В кантональных онкологических реестрах собирается информация об опухолевых заболеваниях взрослых людей, чей возраст составляет 20 и более лет.
- В Детском онкологическом реестре регистрируется информация об опухолевых заболеваниях детей и подростков моложе 20 лет.

Как используется собранная информация?

Собранная информация помогает в борьбе с опухолевыми заболеваниями.

Детский онкологический реестр и Национальный орган регистрации онкологических заболеваний анализируют собранную информацию со всей Швейцарии. Таким образом можно установить, например:

- встречаются ли опухолевые заболевания в определенном регионе Швейцарии чаще, чем в других регионах,
- увеличивается/уменьшается ли количество определенных опухолевых заболеваний на протяжении определенного периода времени,
- встречаются ли дополнительно некоторые другие заболевания.

Об этих результатах Детский онкологический реестр и Национальный орган регистрации онкологических заболеваний информируют население Швейцарии. Таким образом, врачи, исследователи и политики могут также узнать больше об опухолевых заболеваниях. Целью является помощь онкобольным людям. Сбор и анализ информации об опухолевых заболеваниях помогает стать на один шаг ближе к этой цели. Эти сведения помогают ответить на вопросы, такие как:

- как можно на ранней стадии распознать рак, чтобы увеличить шансы на выздоровление или
- как можно более эффективно лечить онкологические заболевания.

Какая информация поступает в онкологический реестр?

Персональные данные

- Ваши ФИО / Ваш адрес / Ваша дата рождения / Ваш пол / Номер Вашего социального страхования (номер ANV)

Эта информация требуется для корректной регистрации Вашего случая. Перед дальнейшей передачей информация «анонимизируется» (это значит обезличивается), поскольку эти данные не нужны для анализа.

Информация об опухолевом заболевании

- о каком виде опухоли идет речь в Вашем случае,
- когда и как была обнаружена опухоль.

Информация о лечении

- какое лечение предпринимается для Вашего опухолевого заболевания,
- дата начала лечения.

Дополнительная информация при опухолевых заболеваниях груди, кишечника или простаты

- имелись ли уже онкологические заболевания в Вашей семье,
- имеются ли у Вас одновременно какие-то другие заболевания.

Дополнительная информация касательно детей и подростков (моложе 20 лет)

- имеются ли у детей или подростков одновременно также другие заболевания,
- если да, когда и как их лечат,
- каков результат лечения (например, выздоровление),
- какие исследования проводились после опухолевого заболевания (например, чтобы проверить, отступило ли опухолевое заболевание или нет ли отрицательных последствий лечения).

Каким образом защищается данная информация?

Онкологические реестры следуют строжайшим правилам касательно получения, сохранения и обработки Вашей информации. Эти строгие правила предписываются законом о регистрации онкологических заболеваний. Например, законом регламентируются следующие правила: каким образом сохраняется информация, кто может использовать эту информацию и когда эта информация будет удалена. Фонды медицинского страхования или работодателя не имеют доступа к этим сведениям. Защита данных ориентируется на действующие в Швейцарии стандарты и законы.

Могу ли я просмотреть свою информацию в онкологическом реестре?

Вы можете просмотреть всё, что указано о Вас в онкологическом реестре. Чтобы получить разрешение на просмотр, обратитесь письменно в онкологический реестр за получением информации о порядке действий.

Информацию о взрослых пациентах предоставит онкологический реестр кантона, в котором Вы проживаете. Адрес онкологического реестра Вашего кантона можно найти в Интернете (список адресов): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister. Помощь может оказать также Национальный орган регистрации онкологических заболеваний. Обратитесь по адресу электронной почты nkrs@nicer.org или по телефону 044 634 53 74.

Информацию касательно детей и подростков можно запросить в Детском онкологическом реестре либо по адресу электронной почты kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch, либо по телефону 031 631 56 70.

Период ожидания

После получения данной информационной брошюры начинается так называемый период ожидания, составляющий 3 месяца. Он служит тому, чтобы Вы спокойно могли обдумать, согласны ли Вы на регистрацию своих данных.

Вы согласны на регистрацию своих данных?

В таком случае от Вас ничего не требуется.

Вы не согласны на регистрацию своих данных?

Если Вы не хотите, чтобы Ваши данные были зарегистрированы, необходимо сообщить об этом онкологическому реестру в письменном виде. Для этого можно воспользоваться формуляром, который Вы получите в своем кантональном онкологическом реестре или в Детском онкологическом реестре. Необходимо его заполнить, подписать и отправить в онкологический реестр. Затем Вы получите письменное подтверждение от онкологического реестра. После этого сбор касающейся Вас информации будет прекращен.

Если Вы заявите о своем несогласии во время периода ожидания, Ваши данные не будут регистрироваться. Если Вы заявите о своем несогласии в более поздний период, т. е. по истечении срока ожидания и после регистрации Ваших данных онкологическим реестром, онкологический реестр немедленно удалит все зарегистрированные данные, которые касаются Вашей личности. Данные о Вашем заболевании останутся в реестре. Однако теперь будет невозможно определить, к какому именно лицу относятся оставшиеся данные. И начиная с этого момента данные о Вас или Вашем заболевании больше не будут регистрироваться.

Ваше несогласие не оказывает никакого влияния на лечение Вашего онкологического заболевания. Вы можете в любой момент изменить свое мнение и отменить свое решение. Для этого свяжитесь с онкологическим реестром.

Как я могу узнать больше о регистрации онкологических заболеваний и к кому мне следует обратиться при наличии вопросов?

Дополнительную информацию о регистрации опухолевых заболеваний Вы найдете на сайтах

- кантонального онкологического реестра (список адресов): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister
- Детского онкологического реестра: www.kinderkrebsregister.ch
- Национального органа регистрации онкологических заболеваний: www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung

Вопросы об онкологических заболеваниях у детей и подростков

- Kinderkrebsregister (KiKR)
Mittelstrasse 43, CH-3012 Bern
Эл. почта kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch
Телефон 031 631 56 70

Вопросы об онкологических заболеваниях у взрослых

- Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)
Hirschengraben 82, CH-8001 Zürich
Эл. почта nkrs@nicer.org
Телефон 044 634 53 74

2019_12_V2

Другие 13 языковых версий данной информации для пациентов можно скачать по адресу:

www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/patientinnen-und-patienten