



Hessisches  
Krebsregister

ИНФОРМАЦИЯ ДЛЯ ПАЦИЕНТОВ

# Информация о реестре онкологических больных Гессена

Russian



Landesärztekammer Hessen  
Körperschaft des öffentlichen Rechts

Hessisches Landesprüfungs- und  
Untersuchungsamt im Gesundheitswesen



# Уважаемые пациенты, уважаемые родственники!

Диагноз «рак», вероятно, относится к одним из сложнейших испытаний в жизни, с которыми вам придется справиться. Ваша повседневная жизнь резко изменится, и вы столкнетесь с вопросами, обстоятельствами и решениями, о которых вам не приходилось задумываться раньше. Мы желаем вам оставаться сильными и уверенными в это нелегкое время, которое вам предстоит!

После постановки онкологического диагноза вы можете получить некоторые документы, которые вам необходимо прочитать, понять и, возможно, также подписать. Возможно, что вы впервые услышали о реестре онкологических больных Гессена от своего врача и впервые читаете о нем здесь.

С помощью этой информации мы хотим предоставить вам обзор наших задач и объяснить, почему мы не можем обойтись без вашего содействия.

Дополнительная информация о реестре онкологических больных Гессена приведена на нашем веб-сайте [www.hessisches-krebsregister.de](http://www.hessisches-krebsregister.de).

Ваш реестр онкологических больных Гессена

## Зачем существует реестр онкологических больных Гессена?

В Германии каждый год впервые раком заболевают 500 000 людей. Примерно пятая часть онкологических заболеваний является последствием курения. Причины остальных (80 %) онкологических заболеваний по большей части еще неизвестны. Поскольку средняя продолжительность жизни немцев увеличивается, в период между 2015 и 2030 годами следует рассчитывать на рост числа онкологических заболеваний на 23 %. На данный момент выздоравливает только половина пациентов с диагнозом «рак».

Поэтому существует большая необходимость исследования причин, предотвращения онкологических заболеваний путем информирования, своевременной диагностики с помощью мер для распознавания заболевания на раннем этапе и разработки новых методов лечения. Для целенаправленных и запланированных действий в борьбе против онкологических заболеваний в 2008 году был создан Национальный план борьбы с раком. В 2013 году в силу вступил закон о раннем распознавании рака и реестре онкологических больных (KFRG), который принят по рекомендации Национального плана борьбы с раком.

С тех пор в земле Гессен создается клинико-эпидемиологический реестр онкологических больных. Основанием для работы реестра онкологических больных Гессена является Гессенский закон о реестре онкологических больных (HKRG), который вступил в силу 25.10.2014. В нем прописано, что практикующие в Гессене врачи (стоматологи) должны сообщать в реестр онкологических больных Гессена о злокачественных онкологических заболеваниях.

Такой реестр онкологических больных есть в каждой федеральной земле. Задачей реестра онкологических больных Гессена является сбор данных о случаях онкологических заболеваний и лечении рака в Гессене, их анализ и предоставление для исследований и обеспечения качества медицинских услуг. С целью проведения анализа случаев заболевания раком по всей Германии все

реестры онкологических больных отправляют анонимизированные данные из своей земли в центр данных реестра онкологических больных, который находится в институте Роберта Коха.

## Какие данные передаются?

### 1. Данные о вашей личности

- Фамилия
- Адрес
- Пол
- Дата рождения
- Данные о медицинском страховании

### 2. Медицинские данные о вашем онкологическом заболевании

- Диагноз, локализация и распространение опухоли
- Дата постановки диагноза
- Тип подтверждения диагноза, например взятие ткани на гистологическое исследование
- Тип, дата начала, продолжительность и результат терапии
- Течение болезни
- Жизненный статус
- Учреждение, сообщившее информацию (врач или больница)

## Как защищаются ваши данные?

- ✓ Обработка данных в реестре онкологических больных Гессена осуществляется строго конфиденциально.
- ✓ Технические и организационные мероприятия по защите данных согласованы с уполномоченным земли Гессен по защите данных и свободе информации и соответствуют актуальному стандарту.
- ✓ Использование данных для анализа происходит в соответствии со строгими, предусмотренными законом предписаниями и без упоминания имени (данные псевдонимизируются).

### **Почему так важно сообщать о каждом случае?**

Чтобы иметь возможность судить о появлении онкологических заболеваний и их лечении, необходимо собрать как можно больше данных о случаях заболевания. Это вносит вклад в понимание рака и в победу над ним. Каждое возражение уменьшает возможность распознавания эффективных методов лечения. Речь идет о вкладе каждого человека. Поддержите нас в борьбе с раком.

### **Какие права у вас есть?**

Вы можете в любое время возразить против передачи информации о вашем онкологическом заболевании в реестр онкологических больных, в результате чего сообщение вашего врача не будет принято или все сохраненные о вас данные в реестре онкологических больных Гессена будут удалены. Если вы хотите возразить против передачи информации, обратитесь к своему врачу или отправьте нам письмо в свободной форме.

После вашего возражения все возможные новые данные о вашем онкологическом заболевании больше не будут приниматься реестром онкологических больных. Сообщения от врачей, которых вы открыто не уведомили о своем возражении, также не будут регистрироваться.

Чтобы это было возможным, будут сохранены ваши персональные данные (фамилия, адрес и дата рождения) в псевдонимизированной форме. Это означает, что ваши персональные данные больше не представлены открытым тестом, а заменены контрольными номерами. Если учреждение отправляет сообщение о вашем заболевании, то это сообщение после сопоставления со сформированными контрольными номерами немедленно удаляется. Этим реестр онкологических больных обеспечивает постоянную гарантию того, что ваши данные не будут регистрироваться.

## Уважаемые пациенты, уважаемые родственники!

На основании обязанности предоставления информации, которая проистекает из Общего регламента ЕС по защите данных (GDPR), далее мы должны подробно проинформировать вас об использовании ваших персональных данных в реестре онкологических больных Гессена. Сюда также входит разъяснение ваших прав, например права на предоставление сведений или права на возражение.

В случае возникновения вопросов вы можете обратиться к нам или в учреждения, указанные в тексте ниже.

Ваш реестр онкологических больных Гессена

# Обязанность предоставления информации согласно ст. 14 Общего регламента ЕС по защите данных (GDPR)

С помощью этого обзора центр конфиденциальности Гессенской земельной ассоциации врачей (LÄKH), а также центр расчетов и статистический центр Гессенского земельного департамента проверок и исследований в области здравоохранения (HLPUG) хотели бы проинформировать вас об использовании ваших персональных данных.

## 1. Обработка данных в земельной ассоциации врачей Гессена

### Гессенская земельная ассоциация врачей

Hanauer Landstraße 152  
60314 Frankfurt am Main, Германия  
Телефон: 069 97672-0  
Эл. почта: info@laekh.de

### Ответственный за защиту данных в земельной ассоциации врачей Гессена

Андреас Вольф  
Hanauer Landstraße 152  
60314 Frankfurt am Main, Германия  
Телефон: 069 97672-313  
Эл. почта: datenschutz@laekh.de

### Центр конфиденциальности

Центр конфиденциальности расположен в земельной ассоциации врачей Гессена во Франкфурте. Он собирает и документирует сообщения об онкологических пациентах, которые живут или проходят лечение в Гессене.

## 2. Обработка данных в Гессенском земельном департаменте проверок и исследований в области здравоохранения (HLPUG)

### Ответственный согласно европейскому Общему регламенту по защите данных

Гессенский земельный департамент проверок и исследований в области здравоохранения  
Lurgiallee 10  
60439 Frankfurt am Main, Германия  
Телефон: 069 580013-0

### Ответственный за защиту данных в Гессенском земельном департаменте проверок и исследований в области здравоохранения

Кристоф Хукке  
Lurgiallee 10  
60439 Frankfurt am Main, Германия  
Эл. почта: dsb@hlpug.hessen.de

### Земельный статистический центр

Земельный статистический центр находится в Гессенском земельном департаменте проверок и исследований в области здравоохранения во Франкфурте и Дилленбурге.

Обработка эпидемиологических данных по всей стране относительно частоты возникновения различных видов рака и оценка программ раннего распознавания (таких как скрининг рака молочной железы) уже являются признанными. Наряду с этим увеличивается важность анализа клинических данных о лечении и течении онкологических заболеваний. Результаты анализа данных будут отправлены обратно лицам, для которых обязательна регистрация, и сопоставлены с показателями по всей стране.

Эти анализы данных по конкретному учреждению могут быть привлечены для внутреннего обеспечения качества медицинских услуг и использованы в качестве основы для сертификации. В конечном итоге анализ данных по всей стране о диагностике, лечении, течении болезни и выживаемости должен сделать прозрачным как раннее распознавание рака, так и обеспечение больных раком людей и выявить потенциал для развития и улучшения. Поскольку центр конфиденциальности псевдонимизирует данные перед передачей в земельный

статистический центр, то эти данные не содержат сведений для идентификации личности.

### **Расчетный центр**

Финансирование реестра онкологических больных осуществляется преимущественно страховыми медицинскими организациями. Для этого центр конфиденциальности передает необходимые для расчета незашифрованные данные сообщения в расчетный центр, который тоже находится в Гессенском земельном департаменте проверок и исследований в области здравоохранения. Расчетный центр инициирует оплату установленных фиксированных взносов за каждый зарегистрированный случай рака в той медицинской страховой организации, в которой застрахован пациент. Кроме того, медицинские страховые организации возмещают лицам, обязанным предоставлять информацию, вознаграждение за предоставление информации, которое тоже выплачивается через расчетный центр. Этот способ должен помочь добиться полноценной регистрации и позволить выполнять достоверные анализы данных.

Расчет осуществляется на основании § 65с пятой части (V) Кодекса социального права (SGB). Для оформления единого для всей страны электронного метода расчета техническая комиссия законодательного медицинского страхования в сотрудничестве с федеральными землями разработала основные положения для клинического реестра онкологических больных. Они приведены по адресу [http://bit.ly/technische\\_anlage](http://bit.ly/technische_anlage). Данные по счету, уже попавшие в расчет, подлежат хранению в течение шести лет согласно § 3 абз. 5 и § 4 абз. 3 предписания по Гессенскому закону о реестре онкологических больных.

## **3. Категории персональных данных**

### **3.1. Обработка данных пациентов с онкологическим заболеванием**

Согласно Гессенскому закону о реестре онкологических больных (HKRG) центр конфиденциальности получает персональные данные всех пациентов, находящихся на стационарном и амбулаторном лечении, от передающих информацию врачей. Данные о возникновении, лечении

и динамике злокачественных новообразований, кроме немеланотических новообразований, включая данные об их ранних стадиях, а также данные о доброкачественных опухолях центральной нервной системы фиксируются документально.

### **3.2. Обработка свидетельств о смерти**

Согласно Гессенскому закону о реестре онкологических больных (HKRG) центр конфиденциальности получает от учреждений здравоохранения свидетельства о смерти умерших в Гессене людей. Они используются для получения информации о зафиксированных в свидетельствах о смерти онкологических заболеваниях и анализа времени жизни пациентов с раком.

### **3.3. Обработка данных из паспортных столов**

Центр обработки, согласно предписанию о предоставлении данных о регистрации (MeldDüV), получает от Гессенских учреждений регистрации персональные данные тех лиц, которые изменили имя, адрес или пол. Данные используются для обновления персональных данных онкологических пациентов в реестре онкологических больных и предотвращения неправильного соотнесения сведений вследствие изменения персональных данных.

### **3.4. Обработка клинических данных из реестров онкологических больных других федеральных земель согласно закону HKRG**

В других федеральных землях тоже основаны клинические реестры онкологических больных. Регулярный обмен данными между реестрами онкологических больных обязательно необходим для того, чтобы данные пациентов, которые живут в зоне действия собственного реестра онкологических больных, но проходят лечение за пределами этой зоны, обрабатывались в земельном реестре онкологических больных, к которому они относятся.

### **4. Длительность хранения / срок хранения**

Данные пациентов (3.1 и 3.4), согласно § 14 закона HKRG, необходимо удалить спустя десять лет после смерти или, если о ней неизвестно, не позднее чем через 130 лет с даты рождения пациента.

Свидетельства о смерти (3.2), согласно концепции информационной безопасности центра конфиденциальности Гессенского реестра онкологических больных, необходимо удалять не позднее чем через 2 года после передачи учреждениями здравоохранения, если невозможно установить связь с пациентом из реестра онкологических больных. Данные паспортных столов (3.3), согласно концепции информационной безопасности центра конфиденциальности Гессенского реестра онкологических больных, необходимо удалять не позднее чем через 2 года после передачи паспортными столами, если невозможно установить связь с пациентом из реестра онкологических больных.

## 5. Категории получателей данных

Как правило, персональные данные о вашей личности, которые сообщают нам, обрабатываются только в реестре онкологических больных Гессена. Однако для выполнения наших задач и обязательств согласно § 9 закона HKRG может потребоваться предоставление сохраненных персональных данных о вашей личности физическим и юридическим лицам, в учреждения, организации или другие места.

Речь идет о следующих получателях данных:

- Реестры онкологических больных других федеральных земель
- Врачи и стоматологи Гессена, которым необходимо сообщать о случаях заболеваний
- Получатели данных научно-исследовательских проектов

Обработка данных третьими лицами допускается только с целью, заявленной получателем данных. Передача данных третьим лицам недопустима. Данные необходимо удалить, если они больше не требуются для выполнения цели, но не позднее завершения работы; о выполненном удалении данных необходимо сообщить в центр конфиденциальности. (§ 9 абз. 5 пункт 2 закона HKRG)

## 6. Право на предоставление сведений согласно § 13 закона HKRG

Центр конфиденциальности по запросу пациента, куратора, опекуна или указанного лица, имеющего

право на получение информации, должен письменно сообщать о том, хранятся ли данные личности пациента и при необходимости о том, какие данные пациента сохранены. (§ 13 закона HKRG)

Если у вас есть дополнительные вопросы, вы можете обратиться в центр конфиденциальности: центр конфиденциальности реестра онкологических больных Гессена, Lurgiallee 10, 60439 Frankfurt am Main, Германия  
Телефон: 069 5660876-0  
Эл. почта: info@hessisches-krebsregister.de

## 7. Ваши права

Как у пациента согласно Общему регламенту по защите данных (GDPR) и Гессенскому закону о защите данных и свободе информации (HDSIG) у вас есть различные права, которые, в частности, проистекают из ст. 15–18, 21 GDPR:

### Право на предоставление сведений:

Согласно ст. 15 GDPR вы можете потребовать предоставить сведения о своих персональных данных, обрабатываемых нами. В своей заявке на предоставление сведений вы должны уточнить причину, чтобы нам было проще собрать необходимые данные. Обратите внимание, что ваше право на предоставление сведений ограничено предписаниями § 24 абз. 2, § 25 абз. 2, § 26 абз. 2 и § 33 закона HDSIG.

### Право на корректировку:

Если данные о вас (больше) к вам не относятся, согласно ст. 16 GDPR вы можете потребовать проведение корректировки. Если ваши данные неполные, вы можете потребовать дополнить их.

### Право на удаление:

При определенных условиях согласно ст. 17 GDPR и § 34 закона HDSIG вы можете потребовать удалить ваши персональные данные. Ваше требование об удалении зависит в том числе от того, потребуются ли еще нам касающиеся вас данные для выполнения наших законных задач.

### **Право на ограничение обработки:**

В рамках положений ст. 18 GDPR у вас есть право потребовать ограничение обработки касающихся вас данных.

### **Право на возражение:**

Согласно ст. 21 GDPR у вас есть право на основании причин, которые проистекают из вашей особой ситуации, в любое время возразить против обработки касающихся вас данных. § 5 закона HKRG описывает право пациента на возражение:

«Пациент [...] может в любое время возразить против такого сообщения информации, а также против длительного хранения всех сохраненных в реестре онкологических больных Гессена данных о пациенте. В случае возражения лицо, обязанное сообщать информацию [прим.: врач], должно прекратить передачу информации или указать реестру онкологических больных Гессена на необходимость удаления уже переданных им данных и уничтожения соответствующих документов».

Дополнительная информация приведена на странице 6.

### **Право на жалобу:**

Если вы считаете, что при обработке ваших данных мы не соблюдали предписания по защите данных, вы можете обратиться с жалобой к уполномоченному по защите данных в Гессене, который проверит вашу жалобу:

Уполномоченный по защите данных и свободе информации в Гессене  
Почтовый ящик 3163  
65021 Wiesbaden, Германия  
Телефон: 0611 1408-0  
Телефакс: 0611 1408-611

### **Задачи центра конфиденциальности Гессенского реестра онкологических больных**

- Центр обращений и координации в процессе регистрации
- Документирование опухолей
- Сообщение жизненного статуса и статуса опухоли врачам, предоставившим информацию

### **Задачи статистического центра Гессенского реестра онкологических больных**

- Региональный и межрегиональный анализ частоты появления рака и его лечения
- Анализ лечения рака для врачей, предоставляющих информацию
- Инициирование региональных конференций о качестве лечения онкологических заболеваний

### **Задачи расчетного центра Гессенского реестра онкологических больных**

- Расчет компенсации за сообщение с организациями медицинского страхования
- Выплата компенсации за сообщение врачам, предоставившим информацию



Дополнительная информация о реестре онкологических больных Гессена приведена на веб-сайте:  
[www.hessisches-krebsregister.de](http://www.hessisches-krebsregister.de)



### **Центр конфиденциальности реестра онкологических больных Гессена**

Гессенская земельная ассоциация врачей

---

Lurgiallee 10  
60439 Frankfurt/Main, Германия  
Телефон: 069 5660876-0  
Эл. почта: [info@hessisches-krebsregister.de](mailto:info@hessisches-krebsregister.de)



### **Статистический центр Гессенского реестра онкологических больных**

Гессенский земельный департамент проверок и исследований в области здравоохранения

---

Lurgiallee 10  
60439 Frankfurt/Main, Германия  
Телефон: 069 580013-400  
Факс: 0611 327644-814  
Эл. почта: [krebsregister@hlpug.hessen.de](mailto:krebsregister@hlpug.hessen.de)



### **Расчетный центр Гессенского реестра онкологических больных**

Гессенский земельный департамент проверок и исследований в области здравоохранения

---

Lurgiallee 10  
60439 Frankfurt/Main, Германия  
Телефон: 069 580013-400  
Факс: 0611 327644-900  
Эл. почта: [kr-abrechnung@hlpug.hessen.de](mailto:kr-abrechnung@hlpug.hessen.de)