



Hessisches  
Krebsregister

ІНФОРМАЦІЯ ДЛЯ ПАЦІЄНТІВ

# Інформація про реєстр онкологічних хворих міста Гессен

Ukrainian



Landesärztekammer Hessen  
Körperschaft des öffentlichen Rechts

Hessisches Landesprüfungs- und  
Untersuchungsamt im Gesundheitswesen



## Шановні пацієнти та їхні рідні!

Рак як діагноз, можливо, є однією з найбільших проблем, з якою вам довелося зіткнутися у своєму житті. Він різко змінює повсякденне життя, тим самим ставлячи вас перед різними питаннями, обставинами та необхідністю приймати рішення, про які вам не доводилося думати раніше. Бажаємо вам багато сил й впевненості в майбутньому!

Після діагностики раку у вас, ймовірно, будуть деякі документи, які вам потрібно прочитати, зрозуміти і, можливо, підписати. Можливо, ви вперше почули про реєстр онкологічних хворих міста Гессена від свого лікаря й вперше читаете про нього у нашому буклеті.

За допомогою цієї інформації ми хотіли б дати вам уявлення про наші завдання та пояснити, наскільки ми залежні від вашої допомоги.

Детальнішу інформацію про реєстр онкологічних хворих міста Гессен див. на нашому сайті [www.hessisches-krebsregister.de](http://www.hessisches-krebsregister.de).

З повагою, ваш реєстр онкологічних хворих міста Гессен

## Чому існує Реєстр онкологічних хворих міста Гессен?

Щорічно у Німеччині діагностують рак у майже 500 тисяч людей. Приблизно п'ята частина всіх видів раку пов'язана з курінням. Причини решти 80% пухлинних захворювань досі в значній мірі невідомі. Оскільки тривалість життя німців збільшується, у період 2015 — 2030 рр. можна очікувати зростання нових випадків раку на 23%. Поки що виліковано лише половину хворих на рак.

Тому існує велика потреба в діях та проведенні дослідження причин захворювання, щоб уникнути цього захворювання шляхом навчання, своєчасної діагностики за допомогою заходів раннього виявлення та розробки нових методів лікування. Національний план боротьби з раком був створений у 2008 році для цілеспрямованого та спланованого підходу до боротьби з ним. У 2013 році набув чинності Закон про раннє виявлення та реєстрацію раку (KFRG), що відповідає рекомендаціям Національного плану боротьби з раком.

Відтоді в землі Гессен формується клініко-епідеміологічний реєстр раку. Цей реєстр заснований на базі Закону про реєстр онкологічних хворих міста Гессен (HKRG), який набув чинності 25 жовтня 2014 року. Це передбачає своєчасне повідомлення про злоякісні пухлини в реєстр онкологічних хворих міста Гессена та стоматологами міста Гессен.

У кожній федеральній державі є реєстри онкологічних захворювань. Завданням нашого реєстру є завчасний збір та оцінка даних про випадки захворювання раком та його лікування, а також надання таких даних для дослідження та забезпечення якості лікування. Для того, щоб мати можливість проводити аналіз випадків виявлення раку по всій Німеччині, усі реєстри онкологічних хворих надсилають анонімізовані дані зі своєї країни до центру даних реєстру онкологічних хворих, який базується в Інституті Роберта Коха.

## Які дані повідомляються?

### 1. Особисті дані

- Прізвище
- Адреса
- Стать
- Дата народження
- Дані медичного страхування

### 2. Медична інформація про рак

- Діагностика, локалізація та поширення пухлини
- Дата діагностики
- Тип діагностичного резервного копіювання (наприклад, отримання зразка тканини)
- Вид, початок, тривалість та результат терапії
- Перебіг хвороби
- Життєвий стан
- Звітна установа (лікар або лікарня)

## Як захищено ваші дані?

- ✓ Обробка даних у реєстрі онкологічних хворих міста Гессен є суворо конфіденційною.
- ✓ Технічні та організаційні заходи щодо захисту даних узгоджені з уповноваженим представником міста Гессен з питань захисту даних та свободи інформації та відповідають чинному стандарту.
- ✓ Дані використовуються для оцінки відповідно до суворих законодавчих вимог і без посилання на імена (анонімізовані).

### У чому важливість кожного звіту?

Для затвердження факту виникнення онкологічних захворювань та їх лікування необхідно за-реєструвати якомога більше відповідних даних. Це допомагає зрозуміти рак й способи боротьби з ним. Будь-яке протиріччя зменшує шанси на визнання ефективних методів лікування. Це залежить від співпраці кожної окремої людини. Будь ласка, підтримайте нас у боротьбі з раком.

### Які у вас права?

Ви можете в будь-який час відмінити свою згоду на передачу інформації про ваше захворювання до реєстру, щоб ваш лікар утримався від повідомлення про це, або щоб всі ваші дані, які зберігаються в реєстрі онкологічних хворих міста Гессен, були видалені. Якщо ви бажаєте заперечити проти розголошення інформації, зверніться до свого лікаря та надішліть нам неофіційний лист.

Після вашого заперечення будь-які нещодавно отримані дані про ваш рак більше не будуть включені до реєстру. Звіти лікарів, які чітко не повідомили вас про ваше право висловити своє заперечення, також не реєструватимуться.

Щоб зробити це можливим, ваші особисті дані (ім'я, адреса та дата народження) зберігатимуться під псевдонімом. Це означає, що ваші особисті дані більше не доступні у вигляді простого тексту, а замінюються контрольними номерами. Якщо заклад надсилає повідомлення про вашу хворобу, це повідомлення буде видалено одразу після порівняння отриманих контрольних номерів. Таким чином, реєстр гарантовано унеможливорює реєстрацію ваших даних.

## Шановні пацієнти та їхні рідні!

У зв'язку з інформаційними зобов'язаннями, що впливають із Загального регламенту ЄС про захист даних, ми маємо завдання детально поінформувати вас про використання ваших особистих даних у реєстрі онкологічних хворих міста Гессен у наступному тексті. Сюди також входить інформація про ваші права (наприклад, право на інформацію або на заперечення).

Якщо у вас виникли запитання, ви можете зв'язатися з нами або звернутися до офісів, зазначених у тексті нижче.

З повагою, ваш реєстр онкологічних хворих міста Гессен

# Обязанность предоставления Информационные обязательства соответственно до статьи 14 EU-DSGVO (данные ЕС относительно основных правил защиты данных)

У цьому огляді Бюро довіри при Державній медичній асоціації міста Гессен (LÄKH) та кліринговий офіс й офіс державної оцінки в Гессенському державному екзаменаційному управлінні в системі охорони здоров'я (HLPUG) хочуть повідомити вас про використання ваших особистих даних.

## 1. Обробка даних в LÄKH

**Відповідальна особа з Європейського загального регламенту захисту даних**

**Державна медична асоціація міста Гессен**

Hanauer Landstraße 152  
60314 Франкфурт-на-Майні  
Телефон: 069 97672-0  
E-Mail: info@laekh.de

## Офіцер із захисту даних LÄKH

Андреас Вольф (Andreas Wolf)  
Hanauer Landstraße 152  
60314 Франкфурт-на-Майні  
Телефон: 069 97672-313  
E-Mail: datenschutz@laekh.de

## Довірена особа

Довірена особа базується в Державній медичній асоціації міста Гессен у Франкфурті. Така установа збирає та документує звіти пацієнтів з пухлинами, які живуть або проходять лікування в місті Гессен.

## 2. Обробка даних в HLPUG

**Відповідальна особа з Європейського загального регламенту захисту даних**

Кліринговий офіс й офіс державної оцінки в Гессенському державному екзаменаційному управлінні в системі охорони здоров'я  
Lurgiallee 10  
60314 Франкфурт-на-Майні  
Телефон: 069 580013-0

## Спеціаліст із захисту даних HLPUG

Крістофер Хуке (Christoph Hucke)  
Lurgiallee 10  
60439 Франкфурт-на-Майні  
E-Mail: dsb@hlpug.hessen.de

## Управління державної оцінки

Управління державної оцінки розташоване у HLPUG у Франкфурті та Ділленбурзі.

Були розроблені загальнонаціональні епідеміологічні оцінки частоти різних видів раку та оцінки програм раннього виявлення (наприклад, скринінг раку молочної залози). Крім того, зростає значення аналізу клінічних даних щодо лікування та перебігу раку. Аналіз їхніх власних даних повертається тим, хто зобов'язаний звітувати, і порівнюється з національними показниками.

Ці оцінки, пов'язані з об'єктами, можуть бути використані для внутрішнього забезпечення якості та як основа для сертифікації. Нарешті, загальнонаціональний аналіз діагностики, лікування, прогресування та виживання має зробити як раннє виявлення раку, так і догляд за людьми з раком прозорими та показати можливості розвитку науки та покращення лікування. Оскільки центр довіри псевдонімізує дані перед тим, як їх передати до органів державної оцінки, ці дані не містять жодної особистої інформації.

## Кліринговий офіс

Реєстр онкологічних хворих в основному фінансується медичними страховими компаніями. З цією метою звітні дані в чистому тексті, необхідні для виставлення рахунків, передаються з центру довіри до клірингового офісу, який також розташований у HLPUG. Кліринговий офіс ініціює сплату фіксованих ставок за зареєстрований випадок раку до медичної страхової компанії, в якій пацієнт застрахований. Крім того, медичні каси відшкоднують особам, які зобов'язані повідомити об'єм реєстраційного внеску, який також сплачується через кліринговий офіс. Таким чином, слід прагнути до повної та вичерпної реєстрації та зробити можливими змістовні оцінки.

Виставлення рахунків здійснюється на основі розділу 65c Кодексу соціального страхування (SGB), книга V. Для проведення загальнонаціональної процедури електронного виставлення рахунків технічна комісія обов'язкового медичного страхування клінічних реєстрів раку розробила базові специфікації у співпраці з федеральними землями. Детальніше: [http://bit.ly/technische\\_anlage](http://bit.ly/technische_anlage). Дані рахунка-фактури, які вже введені в розрахунок, підлягають шестирічному періоду зберігання відповідно до розділу 3, параграф 5 і розділ 4, параграф 3 Закону про реєстр онкологічних хворих міста Гессен (HKRG).

## 3. Категорії особистих даних

### 3.1. Обробка даних пацієнтів з пухлинними захворюваннями

Відповідно до Закону про реєстр онкологічних хворих міста Гессен (HKRG), довірена особа отримує особисті дані всіх стаціонарних та амбулаторних пацієнтів від лікарів, які звітують. Задокументується виникнення, лікування та перебіг злоякісних новоутворень, за винятком немеланозних новоутворень, включаючи їх ранні стадії, а також доброякісних пухлин центральної нервової системи.

### 3.2. Опрацювання довідок з моргу

Відповідно до HKRG, піклувальник отримує довідки про кількість померлих

у місті Гессені від органів охорони здоров'я. Вони використовуються для отримання інформації про пухлинні захворювання, зафіксовані в свідоцтві про смерть, та для аналізу часу виживання онкологічних хворих.

### 3.3. Обробка даних реєстратури

Відповідно до Постанови про передачу реєстраційних даних (MeldDüV), довірена особа отримує особисті дані від реєстраційних органів міста Гессен про осіб, які змінили ім'я, адресу чи стать. Дані використовуються для збору особистих даних онкологічних пацієнтів та оновлення даних реєстру, а також для уникнення неправильних призначень через змінені особисті дані.

### 3.4. Обробка клінічних даних, отриманих з реєстрів інших федеральних земель відповідно до HKRG

Інші федеральні штати також створили клінічні державні реєстри онкологічних хворих. Регулярний обмін даними між онкологічними реєстрами має важливе значення для того, щоб пацієнти, які проживають на території дії свого місцевого державного реєстру, але пройшли лікування за межами цієї території, все ще реєструвалися в місцевому державному реєстрі.

## 4. Тривалість/термін зберігання

Відповідно до § 14 HKRG дані про пацієнта (3.1 і 3.4) мають бути видалені через десять років після смерті пацієнта або, якщо це невідомо, не пізніше ніж через 130 років після народження пацієнта.

Відповідно до концепції інформаційної безпеки конфіденційного офісу реєстру онкологічних хворих міста Гессен, довідки з моргу (3.2) повинні бути видалені органами охорони здоров'я не пізніше ніж через 2 роки після передачі, якщо не вдалося встановити зв'язок із пацієнтом у реєстрі. Відповідно до концепції інформаційної безпеки конфіденційного офісу реєстру онкологічних хворих міста Гессен, дані реєстраційного офісу (3.3) повинні бути видалені реєстраційними органами не пізніше ніж через 2 роки після передачі, якщо не вдалося встановити зв'язок із пацієнтом, що був включений у реєстр.

## 5. Категорії одержувачів даних

Як правило, особисті дані, які повідомляються нам про вас, обробляються лише реєстром онкологічних хворих міста Гессен. Однак для виконання наших завдань та зобов'язань відповідно до § 9 HKRG нам може знадобитися розкрити ваші збережені особисті дані фізичним та юридичним особам, органам влади, установам чи іншим органам.

До категорії одержувачів особистих даних належать:

- реєстри онкологічних хворих інших федеральних земель;
- зареєстровані лікарі та стоматологи у місті Гессен;
- одержувачі даних науково-дослідних проектів.

Передані дані можуть бути оброблені лише одержувачем даних для проекту, на який подано заявку. Передача особистих даних третім особам не допускається. Дані мають бути видалені, коли вони більше не потрібні для реалізації проекту, але не пізніше закінчення проекту; довірена особа має бути повідомлена про те, що такі дані видалено. (§ 9, п. 5, реч. 2 HKRG)

## 6. Право на інформацію відповідно до § 13 HKRG

На прохання пацієнта, опікуна, законного опікуна або названої особи, на користь якої існують зобов'язання щодо повідомлення, служба конфіденційності повинна письмово повідомити, чи зберігаються дані про особу пацієнта та, якщо так, то які дані. (§ 13 HKRG)

Якщо у вас виникнуть додаткові запитання, ви можете зв'язатися з довіреною особою:

Офіс довіри реєстру онкологічних хворих міста Гессен  
Lurgiallee 10,  
60439 Франкфурт-на-Майні  
Тел.: 069 5660876-0  
E-Mail: info@hessisches-krebsregister.de

## 7. Ваші права

Як пацієнт, ви маєте різні права відповідно до Загального регламенту захисту даних ЄС (EU-DSGVO) та Закону про захист даних й свободу інформації міста Гессен (HDSIG), які випливають, зокрема, зі статей 15–18, 21 GDPR ЄС:

### Право на інформацію:

Ви можете запросити інформацію відповідно до статті 15 EU-DSGVO про ваші особисті дані, які обробляються нами. У своєму запиті на інформацію ви повинні вказати свій запит, щоб нам було легше зібрати необхідні дані. Зверніть увагу, що ваше право на інформацію обмежено положеннями розділу 24 (2), розділу 25 (2), розділу 26 (2) і розділу 33 HDSIG.

### Право на виправлення:

Якщо інформація про вас не відповідає дійсності (або більше не відповідає дійсності), ви можете подати запит на виправлення відповідно до статті 16 EU-DSGVO. Якщо ваші дані неповні, ви можете подати запит на їх доповнення.

### Право на видалення:

Ви можете за виконання умов статті 17 EU-DSGVO та § 34 HDSIG вимагати видалення ваших особистих даних. Ваше право на видалення залежить, серед іншого, від того, чи потрібні нам дані, які стосуються вас, для виконання наших законодавчих обов'язків.

### Право на обмеження обробки:

Відповідно до статті 18 EU-DSGVO ви маєте право вимагати обмеження обробки ваших особистих даних.

### **Право на заперечення:**

Відповідно до статті 21 EU-DSGVO ви маєте право в будь-який час заперечити проти обробки даних, які стосуються вас, з причин, які впливають із вашої конкретної ситуації. У розділі 5 HKRG описано право пацієнта на заперечення:

«Пацієнт [...] може в будь-який час заперечити проти такого звіту та проти постійного зберігання всіх даних, які зберігаються в реєстрі онкологічних хворих міста Гессен. У разі заперечення особа, яка зобов'язана повідомити [примітка: лікар], повинна утриматися від звітності або повідомити реєстр онкологічних хворих міста Гессен, що дані, які вони вже повідомили, мають бути видалені, а відповідні документи знищені».

Додаткову інформацію див. на сторінці 6.

### **Право на скаргу:**

Якщо ви вважаєте, що ми не дотримувалися правил захисту даних під час обробки ваших даних, ви можете звернутися зі скаргою до спеціаліста із захисту даних міста Гессен, який розгляне вашу скаргу:

Уповноважений міста Гессен з питань захисту даних та свободи інформації  
П/с 3163  
65021 Вісбаден  
Тел.: 0611 1408-0  
Телефакс: 0611 1408-611

### **Завдання Офісу довіри реєстру онкологічних хворих міста Гессен**

- Контактна особа в процесі звітності
- Ведення документації стосовно пухлин
- Зворотній зв'язок щодо життєвого стану та стану пухлини для лікарів, які звітують

### **Завдання Управління державної оцінки реєстру онкологічних хворих міста Гессен**

- Національні та регіональні оцінки захворюваності та лікування раку
- Оцінки лікування раку для лікарів, які звітують
- Ініціювання регіональних конференцій з якості лікування раку

### **Завдання Клірингового офісу реєстру онкологічних хворих міста Гессен**

- Розрахунок щодо реєстраційних зборів із медичними страховими компаніями
- Сплата звітного внеску лікарям, які звітують



Детальнішу інформацію про реєстр онкологічних хворих міста Гессен див. на нашому сайті:

[www.hessisches-krebsregister.de](http://www.hessisches-krebsregister.de)



### **Бюро довіри реєстру онкологічних хворих міста Гессен**

Державна медична асоціація міста Гессен

Lurgiallee 10  
60439 Франкфурт/Майн

Тел.: 069 5660876-0

E-Mail: [info@hessisches-krebsregister.de](mailto:info@hessisches-krebsregister.de)



### **Управління державної оцінки реєстру онкологічних хворих міста Гессен**

Кліринговий офіс й офіс державної оцінки в Гессенському державному екзаменаційному управлінні в системі охорони здоров'я

Lurgiallee 10  
60439 Франкфурт/Майн

Тел.: 069 580013-400

Факс: 0611 327644-814

E-Mail: [krebsregister@hlpug.hessen.de](mailto:krebsregister@hlpug.hessen.de)



### **Кліринговий офіс реєстру онкологічних хворих міста Гессен**

Кліринговий офіс й офіс державної оцінки в Гессенському державному екзаменаційному управлінні в системі охорони здоров'я

Lurgiallee 10  
60439 Франкфурт/Майн

Тел.: 069 580013-400

Факс: 0611 327644-900

E-Mail: [kr-abrechnung@hlpug.hessen.de](mailto:kr-abrechnung@hlpug.hessen.de)