

Imię i nazwisko oraz adres osoby podlegającej obowiązkowi zameldowania lub nazwa i adres urzędu meldunkowego (pieczęć):

### **Kliniczny Rejestr Nowotworów krajów związkowych Berlina i Brandenburgii Informacje dla pacjentek i pacjentów**

Szanowna Pacjentko, szanowny Pacjencie,

w Pani/Pana przypadku pojawia się uzasadnione podejrzenie zachorowania na nowotwór złośliwy (raka), wczesnego stadium nowotworu złośliwego lub nowotworu łagodnego centralnego układu nerwowego lub też taka choroba została już zdiagnozowana. Państwa lekarze prowadzący oraz placówki opieki medycznej są zobowiązani do przekazania danych dotyczących Państwa osoby oraz choroby nowotworowej do Klinicznego Rejestru Nowotworów krajów związkowych Berlina i Brandenburgii. Kliniczny Rejestr Nowotworów, utworzony na podstawie umowy między krajami związkowymi Brandenburgią i Berlinem, ma służyć **poprawie jakości opieki onkologicznej**.

Poniżej opisano Kliniczny Rejestr Nowotworów i jego zadania oraz objaśniono, na czym polega przetwarzanie w nim Państwa danych osobowych. W razie wątpliwości i pytań prosimy zwracać się do lekarza prowadzącego lub do Klinicznego Rejestru Nowotworów krajów związkowych Berlina i Brandenburgii (dane do kontaktu poniżej).

Prosimy o pisemne potwierdzenie otrzymania i zrozumienia podanych poniżej informacji oraz ich - wydania na ostatniej stronie niniejszej informacji.

#### **Sens i cel dla pacjentów**

Całościowe informacje o schorzeniach nowotworowych, zastosowanym leczeniu oraz przebiegu choroby dotyczące możliwie wielu pacjentek i pacjentów stanowią podstawę kontroli i stałego polepszania stosowanych obecnie terapii przeciwnowotworowych. Również Państwo, jako poszczególni pacjenci, mogą odnieść bezpośrednią korzyść z gromadzenia danych:

- lekarze prowadzący mogą na wniosek sprawdzić w Klinicznym Rejestrze Nowotworów dane dotyczące Państwa przypadku, chyba że sprzeciwią się Państwo zapisowi Państwa danych w tym Rejestrze. Dotyczy to również sytuacji zmiany lekarza, zmiany miejsca zamieszkania lub nawrotu choroby. Służy to zapewnieniu Państwu jak najlepszej opieki medycznej;
- lekarze prowadzący na tej podstawie mogą dodatkowo konsultować z innymi lekarzami, jakie badania będą najlepsze dla Państwa i jak powinno wyglądać optymalne leczenie, np. w ramach konferencji na temat nowotworów;
- przychodnie lekarskie i kliniki otrzymują ponadto wsparcie w postaci podsumowanych analiz związanych z chorobami nowotworowymi i dotyczących wyników wszystkich rodzajów leczenia, które ich lekarze stosowali u ich wszystkich pacjentek i pacjentów chorych na raka.

#### **Korzyści dla dotyczącego ludności (epidemiologicznego) Rejestru Nowotworów**

Dotyczące Państwa dane epidemiologiczne (płeć, miesiąc i rok urodzenia, miejsce zamieszkania, rozpoznanie nowotworu i rodzaj leczenia) oraz dane umożliwiające Państwa identyfikację bez danych ubezpieczeniowych przekazywane są przez Kliniczny Rejestr Nowotworów do dotyczącego ludności (epidemiologicznego) **Wspólnego Rejestru Nowotworów ([www.berlin.de/gkr/](http://www.berlin.de/gkr/))**.

Dotyczące ludności (epidemiologiczne) rejestry nowotworów to placówki służące zbieraniu, zapisywaniu, przetwarzaniu, analizie i interpretacji danych na temat występowania i częstości zachorowań na raka w zdefiniowanych rejonach ewidencyjnych. Rejestry nowotworów stanowią wartościową podstawę do dalszych badań nad przyczynami i rozwojem chorób nowotworowych. Ponadto mają za zadanie udostępniać głównie zanonimizowane dane do badań naukowych.

### Korzyści wynikające z badań naukowych

Kliniczny Rejestr Nowotworów przekazuje bez Państwa zgody na wniosek wyłącznie dane zanonimizowane lub zaszyfrowane (pseudonimizowane) do przetwarzania na potrzeby konkretnych projektów **badania w zakresie opieki medycznej**. Jeżeli dany projekt badawczy można przeprowadzić wyłącznie z wykorzystaniem danych umożliwiających Państwa identyfikację, ponieważ np. trzeba przeprowadzić ankietę wśród pacjentów, muszą Państwo wyrazić przedtem pisemnie swoją zgodę.

### Dane przekazywane do Klinicznego Rejestru Nowotworów:

Dane umożliwiające identyfikację Państwa osoby, w szczególności:	ważne dane medyczne dotyczące Państwa choroby nowotworowej, w szczególności:
<ul style="list-style-type: none"> <li>• nazwisko rodowe, imiona, wcześniejsze nazwiska;</li> <li>• adres głównego miejsca zamieszkania;</li> <li>• data urodzenia;</li> <li>• płeć;</li> <li>• dane dotyczące ubezpieczenia zdrowotnego lub ew. placówki pomocy;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• rodzaj i umiejscowienie nowotworu;</li> <li>• data rozpoznania;</li> <li>• sposób potwierdzenia rozpoznania;</li> <li>• rodzaj, rozpoczęcie, czas trwania i wynik leczenia, łącznie ze skutkami ubocznymi;</li> <li>• przebieg choroby.</li> </ul>

### Ochrona danych osobowych

Rejestr Nowotworów podlega surowym przepisom dotyczącym ochrony danych osobowych. Zakres, sposób zapisywania, korzystania, przekazywania i usuwania danych podlega rygorystycznym uregulowaniom prawnym i

kontroli ze strony pełnomocnika ds. ochrony danych osobowych krajów związkowych Brandenburgia i Berlin.

Przechowywanie i przetwarzanie wszystkich koniecznych danych dotyczących Państwa osoby odbywa się wyłącznie w ograniczonym pod względem technicznym i personalnym obszarze szczególnie zabezpieczonego Klinicznego Rejestru Nowotworów. Dostęp do Państwa danych osobowych mają tylko nieliczne, znane z imienia i nazwiska osoby, podlegające ścisłemu obowiązkowi zachowania tajemnicy. Na wszystkich dalszych etapach statystycznego przetwarzania danych nie wykorzystuje się danych umożliwiających Państwa identyfikację.

Przekazywanie danych do Rejestru Nowotworów innych krajów związkowych, epidemiologicznego Wspólnego Rejestru Nowotworów<sup>1</sup> lub placówek naukowych możliwe jest wyłącznie po spełnieniu określonych, kontrolowanych warunków.

### Prawo sprzeciwu Odnosnie zgłoszenia w Klinicznym Rejestrze Nowotworów

Mogą Państwo sprzeciwić się zapisowi w Klinicznym Rejestrze Nowotworów Państwa danych medycznych pochodzących z jednego zgłoszenia lub wszystkich zgłoszeń. W takim przypadku zostaną wprawdzie przekazane do Klinicznego Rejestru Nowotworów dane umożliwiające Państwa identyfikację, lecz nie zostaną przekazane dane medyczne dotyczące Państwa choroby nowotworowej i dane dotyczące ubezpieczenia. Tylko w ten sposób Kliniczny Rejestr Nowotworów jest w stanie rozpoznać, że wskutek Państwa sprzeciwu nie należy prowadzić dochodzenia w sprawie brakujących danych medycznych.

Jeżeli wniosą Państwo sprzeciw przeciwko zapisowi wszystkich zgłoszeń w Klinicznym Rejestrze Nowotworów w późniejszym czasie, wszystkie zapisane tam dane medyczne zostaną usunięte, a dane umożliwiające Państwa identyfikację zostaną przeniesione do osobnej bazy danych, aby zapobiec ich wykorzystaniu w ogólnym ruchu danych w ramach Klinicznego Rejestru Nowotworów.

<sup>1</sup> Wspólny Rejestr Nowotworów krajów związkowych Berlina, Brandenburgii, Meklemburgii-Pomorza Przedniego, Saksonii-Anhalt oraz republik Saksonii i Turyngii.

Sprzeciw można złożyć u lekarza prowadzącego lub w sektorze usług Klinicznego Rejestru Nowotworów. Dane kontaktowe placówek rejestracyjnych można znaleźć poniżej lub w Internecie pod adresem [www.kkrbb.de](http://www.kkrbb.de).

Jeżeli zgadzają się Państwo z celami Rejestru Nowotworów i wspomnianymi wcześniej regulacjami, nie jest potrzebne z Państwa strony żadne działanie. Jeśli wniosą Państwo sprzeciw przeciwko zapisowi Państwa danych medycznych w Klinicznym Rejestrze Nowotworów, nie będą mogli Państwo czerpać korzyści z takiego zapisu.

### **Odnosnie zgłoszenia w epidemiologicznym Rejestrze Nowotworów**

**Pacjentki i pacjenci mieszkający w Brandenburgii**, niezależnie od prawa sprzeciwu wobec zapisu danych medycznych, mają również prawo sprzeciwić się jedynie przekazaniu przez Kliniczny Rejestr Nowotworów danych epidemiologicznych do epidemiologicznego Wspólnego Rejestru Nowotworów.

**Pacjenci mieszkający w Berlinie nie** mają prawa sprzeciwić się przekazaniu przez Kliniczny Rejestr Nowotworów danych epidemiologicznych do epidemiologicznego Wspólnego Rejestru Nowotworów. Osoba lub placówka mająca obowiązek dokonania zgłoszenia powinna zatem przekazać te dane wraz z danymi umożliwiającymi Państwa identyfikację do Klinicznego Rejestru Nowotworów.

### **Prawo do uzyskania informacji**

Mają Państwo prawo do uzyskania informacji na temat Państwa danych zapisanych w Klinicznym Rejestrze Nowotworów.

W tym przypadku należy złożyć wniosek w formie pisemnej lub w formie protokołu na miejscu, czyli spisania Państwa wniosku przez pracownika Klinicznego Rejestru Nowotworów i podpisania takiego wniosku przez Państwa, w placówce rejestracyjnej Klinicznego Rejestru Nowotworów (adresy poniżej).

Wniosek musi zawierać nazwisko rodowe, imiona, wcześniejsze nazwiska, datę urodzenia oraz adres głównego miejsca zamieszkania. Zostaną Państwo poproszeni o podanie imienia i nazwiska lekarza lub dentysty, któremu Kliniczny Rejestr Nowotworów przekaże pisemną informację o zapisanych danych, aby ten mógł Państwu fachowo ją wyjaśnić. W przypadku niepodania imienia i nazwiska lekarza lub dentysty Kliniczny Rejestr Nowotworów po sprawdzeniu Państwa tożsamości przekazuje informację na piśmie bezpośrednio Państwu.

### **Szczególne uregulowania dotyczące rozliczenia dla osób ubezpieczonych prywatnie lub uprawnionych do pomocy**

Kliniczny Rejestr Nowotworów rozlicza koszty (ryczałt rejestrowy i opłaty za zgłoszenie) związane z osobami ubezpieczonymi prywatnie lub uprawnionymi do pomocy – inaczej niż zwykle – bezpośrednio

z ubezpieczycielem lub właściwą placówką pomocową. Z tego powodu lekarz prowadzący poprosi Państwa o podanie wymaganych do tego celu danych (np. określenie właściwej placówki pomocowej). W przypadku bezpośredniego rozliczenia z prywatnym ubezpieczycielem zdrowotnym lub placówką pomocową może dojść do wzajemnej wymiany danych osobowych koniecznych do rozliczenia, jeżeli nie wniosli Państwo sprzeciwu przeciwko zapisowi danych medycznych w Klinicznym Rejestrze Nowotworów.

### **Dalsze informacje**

„Klinisches Krebsregister Brandenburg und Berlin gGmbH”

[Kliniczny Rejestr Nowotworów Brandenburgii i Berlina]:

Dreifertstraße 12

03044 Cottbus

Tel.: +49 (0)355 49493 100

Faks: +49 (0)355 78010-489

E-mail: [kkrbb@laekb.de](mailto:kkrbb@laekb.de) / [www.kkrbb.de](http://www.kkrbb.de)

**Placówki rejestracyjne Klinicznego Rejestru Nowotworów**

<p><u>Berlin:</u></p> <p><b>Placówka rejestracyjna Berlin</b> Potsdamer Str.182 10783 Berlin</p> <p><b>Telefon:</b> +49 (0)30 21993 201 <b>Faks:</b> +49 (0)30 21993 208</p> <p><b>E-mail:</b> uta.stoetzer@kkrbb.de</p>	<p><u>Cottbus:</u></p> <p><b>Placówka rejestracyjna Cottbus</b> Thiemstraße 111 03048 Cottbus</p> <p><b>Telefon:</b> +49 (0)355 49493 130 <b>Faks:</b> +49 (0)355 49493 139</p> <p><b>E-mail:</b> sekr_cb@kkrbb.de</p>
<p><u>Frankfurt (nad Odrą):</u></p> <p><b>Placówka rejestracyjna Frankfurt (nad Odrą)</b> Müllroser Chaussee 7 15236 Frankfurt (Oder)</p> <p><b>Telefon:</b> +49 (0)355 49493 300 <b>Faks:</b> +49 (0)355 49493 309</p> <p><b>E-mail:</b> birgit.kindt@kkrbb.de</p>	<p><u>Neuruppin:</u></p> <p><b>Placówka rejestracyjna Neuruppin</b> Fehrbelliner Straße 38 16816 Neuruppin</p> <p><b>Telefon:</b> +49 (0)355 49493 400 <b>Faks:</b> +49 (0)355 49493 409</p> <p><b>E-mail:</b> sekr_np@kkrbb.de</p>
<p><u>Poczdam:</u></p> <p><b>Placówka rejestracyjna Poczdam</b> Charlottenstraße 72 14467 Potsdam</p> <p><b>Telefon:</b> +49 (0)355 49493 450 <b>Faks:</b> +49 (0)355 49493 459</p> <p><b>E-mail:</b> doris.niepmann@kkrbb.de</p>	<p><u>Schwedt:</u></p> <p><b>Placówka rejestracyjna Schwedt</b> Auguststraße 23 16303 Schwedt</p> <p><b>Telefon:</b> +49 (0)355 49493 460 <b>Faks:</b> +49 (0)355 49493 469</p> <p><b>E-mail:</b> birgit.kindt@kkrbb.de</p>

**Potwierdzenie otrzymanej informacji**

Informujący lekarz lub  
informujący dentysta (osoba zgłaszająca):

\_\_\_\_\_  
*Nazwisko, imię*

\_\_\_\_\_  
*Stanowisko*

**Potwierdzenie – pacjent/pacjentka**

Niniejszym potwierdzam,

\_\_\_\_\_  
*Nazwisko, imię*

\_\_\_\_\_  
*ur. dnia*

że zostałem/am przez ww. lekarza/ww.dentystę poinformowany/a ustnie i pisemnie o przekazaniu moich danych osobowych (w szczególności danych dotyczących zdrowia) do Klinicznego Rejestru Nowotworów krajów związkowych Berlina i Brandenburgii oraz związanych z tym prawach, które mi przysługują. Informacje te są dla mnie zrozumiałe. Ponadto otrzymałem/am jeden egzemplarz niniejszego pisma informacyjnego.

\_\_\_\_\_  
*Data*

\_\_\_\_\_  
*Miejscowość*

\_\_\_\_\_  
*Podpis pacjenta/pacjentki lub  
ustawowego pełnomocnika*

**Potwierdzenie – osoba zgłaszająca**

(Obowiązkowe tylko, gdy brak jest pisemnego potwierdzenia pacjenta/pacjentki o otrzymanej informacji.)

Niniejszym potwierdzam, że poinformowałem/am ustnie i pisemnie ww. pacjenta/pacjentkę o przekazaniu jego/jej danych osobowych do Klinicznego Rejestru Nowotworów krajów związkowych Berlina i Brandenburgii oraz związanych z tym prawach, które mu/jej przysługują, oraz że wydałem/am mu/jej jeden egzemplarz niniejszego pisma informacyjnego.

\_\_\_\_\_  
*Data*

\_\_\_\_\_  
*Miejscowość*

\_\_\_\_\_  
*Podpis informującego lekarza*