

Informacja w sprawie rejestracji chorób nowotworowych

Oficjalny informator dla pacjentów
i ich przedstawicieli.

Więcej szczegółów można znaleźć w pełnej informacji dla pacjenta na naszej stronie internetowej pod adresem www.nkrs.ch, w języku niemieckim, francuskim, włoskim i angielskim.



Nationale Krebsregierungsstelle
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

Wkład pacjentów w lepszą opiekę zdrowotną

Broszura zawiera informacje o ustawowym obowiązku rejestracji nowotworów łagodnych, wczesnych zmian nowotworowych i chorób nowotworowych. Obejmuje to szerokie spektrum przypadków. Jeżeli otrzymasz tę broszurę, nie oznacza to automatycznie, że masz nowotwór złośliwy!

Rejestracja przypadków zachorowań na raka wynika z federalnej ustawy o rejestracji zachorowań na nowotwory (ustawa o rejestracji nowotworów, niem. KRG). Zgodnie z tą ustawą lekarze, szpitale i laboratoria muszą przesyłać informacje o chorobach nowotworowych do właściwego rejestru nowotworów. W tym miejscu informujemy o sposobie rejestracji, a także o prawie do uzyskania informacji, wglądu do własnych danych oraz do sprzeciwu wobec rejestracji.

Informacje o chorobach nowotworowych są gromadzone i analizowane przez Kantonalne Rejestry Nowotworów (kantonalne Krebsregister) oraz Rejestr Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister). Dane te są następnie podsumowywane i dalej przetwarzane przez Krajowy Rejestr Nowotworów (Nationale Krebsregistrierungsstelle) oraz Rejestr Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister).

Dlaczego dane są rejestrowane?

Poprzez swoje dane wnoszą Państwo istotny wkład w możliwie najpełniejsze rejestrowanie wszystkich przypadków zachorowań. Pomaga to poprawić opiekę dla wszystkich, lepiej poznać choroby i przeciwdziałać im.

1. Prawo do informacji: Jakie dane są rejestrowane?

W Kantonalnych Rejestrach Nowotworów (kantonale Krebsregister) oraz Rejestrze Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister) gromadzone są informacje o osobie i chorobie. Rejestracji podlegają następujące rodzaje informacji:

- dane osobowe (np. imię i nazwisko, adres, data urodzenia, numer ubezpieczenia)
- informacje o chorobie nowotworowej (np. rodzaj i stopień zaawansowania nowotworu, dotychczasowe leczenie, przebieg choroby)

W przypadku nowotworów piersi, jelita grubego lub prostaty oraz w odniesieniu do dzieci i młodzieży poniżej 20. roku życia zbiera się dodatkowe informacje.

Dane te są regularnie uzupełniane i aktualizowane poprzez ich porównywanie z listami zewnętrznymi (szpitali, mieszkańców itd.).

WSKAZÓWKA:

Przed przekazaniem danych do Krajowego Rejestru Nowotworów (Nationale Krebsregistrierungsstelle) większość informacji o pacjencie (imię i nazwisko, adres, dokładna data urodzenia, numer ubezpieczenia) jest usuwana.

2. Prawo dostępu do danych: Jak uzyskać dostęp do własnych danych

W każdej chwili można zobaczyć swoje dane w rejestrze nowotworów.

Jeśli chcą Państwo uzyskać wgląd w swoje dane, prosimy o kontakt z rejestrem nowotworów w Państwa kantonie. Aby uzyskać dostęp do danych dzieci i młodzieży, należy się skontaktować z Rejestrem Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister) (www.kinderkrebsregister.ch).

3. Prawo do sprzeciwu

W każdej chwili mogą Państwo zgłosić pisemny sprzeciw, jeśli nie zgadzają się Państwo na rejestrację swoich danych. Sprzeciw jest dożywotni i ważny na terenie całej Szwajcarii. Sprzeciw można również wycofać w dowolnym momencie.

W przypadku wniesienia sprzeciwu w ciągu trzech miesięcy od zgłoszenia do rejestru nowotworów dane nie są gromadzone, lecz niszczone. W przypadku wniesienia sprzeciwu później niż w ciągu trzech miesięcy od daty zgłoszenia do rejestru nowotworów informacje o danej osobie są natychmiast usuwane. Informacje o chorobie pozostają w rejestrze.

Odnotowuje się, że dana osoba zgłosiła sprzeciw, i od momentu wniesienia sprzeciwu dalsze dane nie są rejestrowane.

Jak zgłosić sprzeciw:

1. Należy się zgłosić do Kantonalnego Rejestru Nowotworów (kantonales Krebsregister), Rejestru Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister) lub Krajowego Rejestru Nowotworów (Nationale Krebsregistrierungsstelle), aby otrzymać formularz sprzeciwu. Można go również pobrać na stronie: www.nkrs.ch/downloads.
2. Formularz należy wypełnić i podpisać.
3. Formularz należy wysłać do Kantonalnego Rejestru Nowotworów (kantonales Krebsregister) lub do Rejestru Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister).

Nie ma konieczności uzasadniania sprzeciwu. Następnie otrzymają Państwo pisemne potwierdzenie z rejestru nowotworów.

Adresy Kantonalnych Rejestrów Nowotworów (kantonales Krebsregister) oraz Rejestru Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister) można znaleźć na naszej stronie internetowej: www.nkrs.ch/krebsregister oraz w formularzu sprzeciwu.

WSKAZÓWKA:

Sprzeciw można zgłosić również listownie, podając imię i nazwisko, adres, datę urodzenia, numer osoby ubezpieczonej, z datą i podpisem.

Ochrona danych

Ochrona i wykorzystanie danych są regulowane przepisami prawa. Rejestry nowotworów podlegają przepisom ustawy o rejestracji nowotworów oraz innym ustawom i zasadom obowiązującym w Szwajcarii. Przetwarzanie oraz wykorzystywanie danych do celów statystycznych i badawczych podlega jasnym przepisom.

Ochrona danych:

- Dane te są przechowywane w osobnych i bezpiecznych systemach elektronicznych w Szwajcarii.
- Wszystkie osoby pracujące z danymi są zobowiązane do zachowania tajemnicy.
- Wszyscy dysponenci danych podlegają specjalnym wytycznym ochrony i bezpieczeństwa danych.
- Inne osoby i instytucje – np. pracodawcy lub kasy chorych – nie mają dostępu do tych informacji.
- Informacje do użytku publicznego są zawsze przygotowywane w taki sposób, aby nie można ich było połączyć z konkretną osobą.
- Naukowcy otrzymują dane tylko pod warunkiem uzyskania zgody. Jeżeli nie ma takiej zgody, otrzymują dane tylko w formie zanonimizowanej.

Ponadto informacje, które nie są potrzebne do rejestru nowotworów, muszą być natychmiast niszczone. Rejestrowane są więc tylko te dane, które mają konkretne zastosowanie.

Chcą Państwo uzyskać bardziej szczegółowe informacje?

W razie jakichkolwiek pytań dotyczących rejestracji nowotworów oraz w celu uzyskania pomocy w dochodzeniu swoich praw należy się skontaktować z Krajowym Rejestrem Nowotworów (Nationale Krebsregistrierungsstelle). W przypadku pytań dotyczących rejestracji nowotworów u dzieci i młodzieży prosimy o kontakt z Rejestrem Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister). Adresy Kantonalnych Rejestrów Nowotworów (kantonale Krebsregister) oraz Rejestru Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister) można znaleźć na naszej stronie internetowej pod adresem www.nkrs.ch/krebsregister.

Krajowy Rejestr Nowotworów (Nationale Krebsregistrierungsstelle)

Strona internetowa: www.nkrs.ch

E-Mail: info@nkrs.ch

Telefon: +41 44 634 53 74

Rejestr Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister)

Strona internetowa: www.kinderkrebsregister.ch

E-Mail: kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch

Telefon: +41 31 631 48 61

Impressum

Wydawca

Krajowy Rejestr Nowotworów
(Nationale Krebsregistrierungsstelle, NKRS)
c/o Fundacja Krajowego Instytutu Epidemiologii
i Rejestracji Nowotworów
(Stiftung Nationales Institut für Krebs epidemiologie
und -registrierung, NICER)
Hirschengraben 82, 8001 Zurych, Szwajcaria

Rejestr Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister)
Mittelstrasse 43, 3012 Berno, Szwajcaria

Data publikacji

Lipiec 2022

Projekt

moxi ltd., Biel

Wersje językowe

Publikacja jest dostępna w języku niemieckim, francuskim, włoskim, romansz, angielskim, albańskim, arabskim, chorwackim, hiszpańskim, polskim, portugalskim, rosyjskim, serbskim, tamilskim, tureckim, niemieckim uproszczonym, francuskim uproszczonym i włoskim uproszczonym.

Pełna wersja tej broszury jest dostępna dodatkowo w języku niemieckim, francuskim, włoskim i angielskim.

Zamawianie i pobieranie: Dostęp do publikacji na platformie zamówieniowej migesplus.ch można uzyskać, klikając na następujący link → www.nkrs.ch/bestellung

Serdeczne podziękowania dla pracowników następujących instytucji za aktywną pomoc w przygotowaniu informacji dla pacjentów:

Krajowy Rejestr Nowotworów (Nationale Krebsregistrierungsstelle), Rejestr Nowotworów Dziecięcych (Kinderkrebsregister), Kantonalne Rejestry Nowotworów (die kantonalen Krebsregister), Federalny Urząd Zdrowia Publicznego (Bundesamt für Gesundheit BAG), Federalny Urząd Statystyczny (Bundesamt für Statistik BFS), Konferencja Dyrektorów ds. Zdrowia Kantonów (Konferenz der Kantonalen Gesundheitsdirektoren GDK), Federacja Lekarzy Szwajcarskich (Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte FMH), mfe Lekarze Rodzinni i Pediatrizy Szwajcarii (mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz), H+ Szpitale Szwajcarskie (H+ Die Spitäler der Schweiz), Szwajcarskie stowarzyszenie na rzecz walki z rakiem Oncosuisse (Schweizerische Vereinigung gegen Krebs Oncosuisse), Szwajcarskie stowarzyszenie na rzecz zarządzania jakością w służbie zdrowia sQmh (Schweizerische Gesellschaft für Qualitätsmanagement im Gesundheitswesen sQmh), Szwajcarska Liga Walki z Rakiem (Krebsliga Schweiz), Szwajcarska Fundacja Organizacji Pacjentów (Schweizerische Stiftung Patientenorganisation SPO), organizacja patronacka szwajcarskich ośrodków dla pacjentów (Dachverband schweizerischer Patientenstellen)