Informacja w sprawie rejestracji chorób nowotworowych

Oficjalny informator dla pacjentów i ich przedstawicieli

Więcej szczegółów można znaleźć w pełnej informacji dla pacjenta na naszych stronach internetowych pod adresem www.nacr.ch i www.cancer-registration.ch, w języku niemieckim, francuskim, włoskim i angielskim.

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

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 otrzymają Państwo tę broszurę, nie oznacza to automatycznie, że mają Państwo 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 oraz Rejestr Nowotworów Dziecięcych. Dane te są następnie podsumowywane i dalej przetwarzane przez Krajowy Rejestr Nowotworów (National Agency for Cancer Registration) oraz Rejestr Nowotworów Dziecięcych (Childhood Cancer Registry).

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 oraz Rejestrze Nowotworów Dziecięcych gromadzone są informacje o osobie i chorobie. Rejestracji podlegają następujące rodzaje informacji:

- dane osobowe (np. imię i nazwisko, adres, data urodzenia, numer ubezpieczenia społecznego AHV)
- 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 większość informacji o pacjencie (imię i nazwisko, adres, dokładna data urodzenia, numer ubezpieczenia społecznego AHV) 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 (www.childhoodcancerregistry.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, Rejestru Nowotworów Dziecięcych lub Krajowego Rejestru Nowotworów, aby otrzymać formularz sprzeciwu. Można go również pobrać na stronie: www.nacr.ch/en/downloads-and-links.
2. Formularz należy wypełnić i podpisać.
3. Formularz należy wysłać do Kantonalnego Rejestru Nowotworów lub do Rejestru Nowotworów Dziecięcych.

Nie ma konieczności uzasadniania sprzeciwu. Następnie otrzymają Państwo pisemne potwierdzenie z Rejestru Nowotworów.

Adresy Kantonalnych Rejestrów Nowotworów oraz Rejestru Nowotworów Dziecięcych można znaleźć na naszej stronie internetowej: www.nacr.ch/en/cancerregistries oraz w formularzu sprzeciwu.

WSKAZÓWKA:
Sprzeciw można zgłosić również listownie, podając imię i nazwisko, adres, datę urodzenia, numer ubezpieczenia społecznego AHV, 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. osoby zatrudniające pracowników lub kasy chorych – nie mają dostępu do tych informacji.
- Informacje do użytku publicznego są zawsze przygotowywane w taki sposób, aby nie można ich było skojarzyć z konkretną osobą.
- Osoby prowadzące badania naukowe otrzymują dane tylko pod warunkiem uzyskania zgody. Jeżeli nie ma takiej zgody, otrzymują dane tylko w formie zanonimizowanej.

Ponadto informacje, które nie są potrzebne w Rejestrze Nowotworów, muszą być natychmiast niszczone. Rejestrowane są więc tylko te dane, które mają konkretne zastosowanie.

Jak uzyskać bardziej szczegółowe informacje?

Krajowy Rejestr Nowotworów

W razie jakichkolwiek pytań dotyczących rejestracji nowotworów oraz w celu uzyskania pomocy w dochodzeniu swoich praw należy się skontaktować z Krajowym Rejestrem Nowotworów.

Strona internetowa: www.nacr.ch/en
EMail: info@nkrs.ch
Telefon: +41 44 634 53 74

Rejestr Nowotworów Dziecięcych

W przypadku pytań dotyczących rejestracji nowotworów u dzieci i młodzieży prosimy o kontakt z Rejestrem Nowotworów Dziecięcych. Do tego rejestru można się również zwrócić, by uzyskać wgląd w zgromadzone dane lub wnieść sprzeciw w przypadku osób poniżej 20. roku życia.

Strona internetowa: www.childhoodcancerregistry.ch
EMail: kinderkrebsregister.ispm@.unibe.ch
Telefon: +41 31 684 56 70

Kantonalne Rejestry Nowotworów

By uzyskać wgląd w zgromadzone dane lub wnieść sprzeciw, należy zwrócić się do Rejestru Nowotworów w kantonie, w którym się zamieszkuje. Adresy Kantonalnych Rejestrów Nowotworów można znaleźć na stronie internetowej Krajowego Rejestru Nowotworów pod adresem www.nacr.ch/en/cancerregistries.

Proszę odwiedzić stronę www.cancer-registration.ch, by uzyskać obszerne informacje i obejrzeć wideo informujące o tym, jak zarejestrować nowotwór.

Impressum

Wydawca
Krajowy Rejestr Nowotworów (National Agency for Cancer Registration, NACR)
prowadzony przez: Fundację Krajowego Instytutu Epidemiologii i Rejestracji Nowotworów (Foundation National Institute for Cancer Epidemiology and Registration, NICER)
Hirschengraben 82, 8001 Zurych, Szwajcaria

Szwajcarski Rejestr Nowotworów Dziecięcych (Childhood Cancer Registry)
prowadzony przez: Instytut Medycyny Społecznej i Prewencyjnej (Institute of Social and Preventive Medicine (ISPM), Uniwersytet Berno
Mittelstrasse 43, 3012 Berno, Szwajcaria

Data publikacji
Listopad 2025

Projekt
moxi ltd., Biel

Wersje językowe
Publikacja jest dostępna w języku niemieckim, francuskim, włoskim, romansz, angielskim, albańskim, arabskim, chorwackim, 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.nacr.ch/en/downloads-and-links

Serdeczne podziękowania dla pracowników następujących instytucji za aktywną pomoc w przygotowaniu informacji dla pacjentów:
Krajowy Rejestr Nowotworów (National Asgency for Cancer Registration), Rejestr Nowotworów Dziecięcych (Childhood Cancer Registry), Kantonalne Rejestry Nowotworów, Federalny Urząd Zdrowia Publicznego (Federal Office for Public Health FOPH), Federalny Urząd Statystyczny (Federal Statistical Office FSO), Konferencja Dyrektorów ds. Zdrowia Kantonów (Conference of Cantonal Ministers of Public Health GDK), Stowarzyszenie Zawodowe Lekarzy Szwajcarskich (Swiss Medical Association FMH), mfe Lekarze Rodzinni i Pediatrzy Szwajcarii (mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz), H+ Szpitale Szwajcarskie (H+ Haus- und Kinderärzte Schweiz), Szwajcarskie Stowarzyszenie na Rzecz Walki z Rakiem Oncosuisse (Schweizerische Vereinigung gegen Krebs Oncosuisse), Szwajcarskie Stowarzyszenie Onkologii Medycznej (Swiss Society of Medical Oncology SSMO) , Stowarzyszenie na Rzecz Zarządzania Jakością w Służbie Zdrowia sQmh (Swiss Society for Quality Management in Health Care sQmh), Szwajcarska Liga Walki z Rakiem (Swiss Cancer League), Szwajcarska Fundacja Organizacji Pacjentów (Schweizerische Patientenorganisation SPO), Organizacja Patronacka Szwajcarskich Ośrodków dla Pacjentów (Dachverband Schweizerischer Patientenstellen DVSP)