



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

Informacja o rejestracji zachorowań na nowotwory

Dlaczego zbiera się informacje o zachorowaniach na nowotwory?

Zbieranie informacji o zachorowaniach na nowotwory, czyli na tzw. raka, oraz o stanach przedrakowych jest bardzo ważne. Informacje te przyczyniają się do lepszego rozpoznawania, leczenia i opieki po przebytej chorobie. Od stycznia 2020 w Szwajcarii obowiązuje ustawa regulująca zasady rejestrowania informacji o zachorowaniach na nowotwory. Ustawa ta wymaga od lekarza specjalisty przesyłania określonych informacji o chorobie pacjenta do rejestru nowotworów. Rejestr nowotworów jest rodzajem tabeli, w której zapisuje się wszystkie ważne dane dotyczące zachorowań na nowotwory.

W Szwajcarii prowadzone są rejestry kantonalne zachorowań na raka u dorosłych oraz u dzieci.

- W kantonalnych rejestrach nowotworów zbiera się informacje o zachorowaniach na nowotwory wśród dorosłych od 20 roku życia wzwyż.
- W rejestrze nowotworów u dzieci gromadzone są informacje dotyczące przypadków raka wśród dzieci i młodzieży do 20 roku życia.

Co dzieje się z zebranymi informacjami?

Zebrane informacje są pomocne w walce z nowotworami.

Rejestr nowotworów u dzieci i krajowa jednostka rejestrująca zachorowania na nowotwory analizują zebrane informacje z całej Szwajcarii. W ten sposób można np. ustalić, czy:

- w określonym regionie Szwajcarii przypadki zachorowań na nowotwory występują częściej,
- na przestrzeni lat liczba zachorowań na określone choroby nowotworowe zwiększa się lub zmniejsza,
- występują ponadto pewne inne choroby.

Rejestr zachorowań na nowotwory u dzieci i krajowa jednostka rejestrująca zachorowania na nowotwory informują społeczeństwo Szwajcarii o wynikach przeprowadzonych analiz. Dzięki temu nie tylko lekarze, lecz także naukowcy oraz politycy dowiadują się więcej o zachorowaniach mieszkańców kraju na nowotwory. Celem jest pomoc osobom chorym na raka. Zbliżamy się do niego poprzez gromadzenie i analizowanie informacji o zachorowaniach na tę chorobę. Informacje te pomagają znaleźć odpowiedź na następujące pytania:

- jak wcześniej rozpoznać raka, aby zwiększyć szanse na wyzdrowienie lub
- jak lepiej leczyć nowotwory.

Jakie informacje trafiają do rejestru nowotworów?

O osobie

- Imię i nazwisko / adres / data urodzenia / płeć / numer ubezpieczenia (numer AHV)

Informacje te są niezbędne do prawidłowej rejestracji danego przypadku. Przed przekazaniem dalej informacje są anonimizowane (czyli pozbawiane powiązań z konkretną osobą), gdyż powiązania te nie są konieczne do analizy.

O chorobie nowotworowej

- rodzaj rozpoznanego nowotworu,
- kiedy i jak stwierdzono nowotwór.

O leczeniu

- jakiemu leczeniu poddaje się danego pacjenta,
- data rozpoczęcia leczenia.

Dodatkowe informacje w przypadku nowotworu piersi, jelita lub prostaty

- czy w rodzinie pacjenta zdarzały się już zachorowania na nowotwory,
- czy pacjent cierpi jednocześnie na inne choroby.

Dodatkowe informacje w przypadku dzieci i młodzieży (poniżej 20 roku życia)

- czy dzieci i młodzież cierpią jednocześnie na inne choroby,
- czy, a jeśli tak, to kiedy i jak są leczone,
- jakie są rezultaty leczenia (np. wyzdrowienie),
- jakie jeszcze badania wykonano po zachorowaniu na nowotwór (np. w celu sprawdzenia, czy choroba powróciła lub czy występują negatywne skutki terapii).

W jaki sposób informacje te są chronione?

Zbieranie informacji o pacjentach, ich przechowywanie i przetwarzanie przez rejestr nowotworów jest obwarowane surowymi regulami. Reguły te znaleźć można w ustawie o rejestrowaniu zachorowań na nowotwory. Określa ona np., jakie informacje są gromadzone, kto może z nich korzystać oraz kiedy się je usuwa. Do informacji tych nie mają dostępu pracodawcy ani kasy chorych. Ochronę danych reguluje obowiązujące w Szwajcarii ustawodawstwo.

Czy pacjent może mieć wgląd w informacje o sobie zgromadzone w rejestrze nowotworów?

Pacjent może mieć wgląd we wszelkie dotyczące go informacje, które znajdują się w rejestrze nowotworów. Aby mieć możliwość wglądu, należy się zwrócić na piśmie do rejestru nowotworów, gdzie otrzyma się wskazówki dotyczące dalszego postępowania.

W przypadku osób dorosłych informacji udziela rejestr nowotworów kantonu, w którym mieszka dany pacjent. Adres rejestru nowotworów odpowiedniego kantonu można znaleźć w internecie (lista adresów): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister. Pacjentom pomocą służy także krajowa jednostka rejestrująca zachorowania nowotwory. Można skontaktować się z nią przez e-mail nkrs@nicer.org albo telefon 044 634 53 74.

W przypadku dzieci i młodzieży można się skontaktować z odpowiednim rejestrem nowotworów albo przez e-mail kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch, albo przez telefon 031 631 56 70.

Okres karencji

Od otrzymania przez pacjenta niniejszej broszury rozpoczyna bieg tzw. okres karencji. Okres karencji trwa 3 miesiące. W tym czasie pacjent może się spokojnie zastanowić, czy wyrazić zgodę na rejestrację swoich danych.

Pacjent wyraża zgodę na rejestrację swoich danych?

W takim przypadku żadne dalsze kroki nie są konieczne.

Pacjent nie wyraża zgody na rejestrację swoich danych?

Jeśli pacjent nie chce, aby jego dane zostały zarejestrowane, musi o tym pisemnie poinformować rejestr nowotworów. W tym celu można skorzystać z formularza, który dostępny jest w odpowiednim kantonalnym rejestrze nowotworów lub w rejestrze nowotworów u dzieci. Formularz ten należy wypełnić, podpisać i odesłać do rejestru nowotworów. Następnie pacjent otrzyma pisemne potwierdzenie z rejestru nowotworów. Informacje o takim pacjencie nie będą już gromadzone.

Jeśli pacjent odmówi zgody podczas okresu karencji, jego dane nie zostaną zarejestrowane. Jeśli pacjent odmówi swojej zgody później, tzn. po upływie okresu karencji, a jego dane zostały już zarejestrowane w rejestrze nowotworów, rejestr ten niezwłocznie usunie wszystkie zarejestrowane dane, które są powiązane z *osobą* tego pacjenta. Dane dotyczące samego *zachorowania* pozostają w rejestrze. Nie można już jednak rozpoznać, do kogo one należą. Ponadto, od tej chwili nie będą rejestrowane żadne dalsze dane dotyczące tego pacjenta ani jego choroby.

Odmowa zgody na rejestrację nie ma wpływu na leczenie pacjenta. Pacjent może w każdej chwili zmienić zdanie i wycofać swoją odmowę. W tym celu należy się skontaktować z rejestrem nowotworów.

W jaki sposób można uzyskać więcej informacji o rejestracji zachorowań na nowotwory i do kogo należy zwracać się z pytaniami?

Dalsze informacje na temat rejestrowania zachorowań na nowotwory można znaleźć na następujących stronach internetowych

- kantonalne rejestry nowotworów (lista adresów): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister
- rejestr nowotworów u dzieci: www.kinderkrebsregister.ch
- krajowa jednostka rejestrująca zachorowania na nowotwory: www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung

Pytania dotyczące zachorowań na nowotwory wśród dzieci i młodzieży

- Kinderkrebsregister (KiKR)
Mittelstrasse 43, CH-3012 Bern
E-mail kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch
Telefon 031 631 56 70

Pytania dotyczące zachorowań na nowotwory wśród dorosłych

- Nationale Krebsregistrierungsstelle (NKRS)
Hirschengraben 82, CH-8001 Zürich
E-mail nkrs@nicer.org
Telefon 044 634 53 74

2019_12_V1

Pozostałych 13 wersji językowych można pobrać ze strony:
www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/patientinnen-und-patienten