



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

Informacije o registraciji oboljenja od tumora

Zašto se prikupljaju informacije o oboljenjima od tumora?

Prikupljanje informacija o oboljenjima od tumora, tj. raka i predznaka raka, veoma je važno. Ove informacije doprinose poboljšanju dijagnoze, lečenja i praćenja ovog oboljenja. Od januara 2020. u Švajcarskoj stupa na snagu zakon koji reguliše registraciju informacija o oboljenjima od tumora. Ovaj zakon zahteva od lekara da u registar raka pošalju izvesne informacije o Vašem oboljenju. Registar raka je jedna vrsta tabele u koju se unose sve važne informacije o oboljenjima od tumora.

U Švajcarskoj postoje kantonalni registri raka i dečiji registar raka.

- U kantonalnim registrima raka se prikupljaju informacije o oboljenjima od tumora odraslih lica starijih od 20 godina.
- U dečijem registru raka se prikupljaju informacije o oboljenjima od tumora dece i adolescenata mlađih od 20 godina.

Šta se radi sa prikupljenim informacijama?

Prikupljene informacije pomažu u borbi protiv oboljenja od tumora.

Dečiji registar raka i Nacionalna ured za registraciju raka analiziraju prikupljene informacije iz cele Švajcarske.

Na taj način može, na primer, da se utvrdi sledeće:

- da li u određenom regionu Švajcarske češće dolazi do obolevanja od tumora,
- da li se određena oboljenja od tumora s godinama umanjuju ili su u porastu,
- da li dodatno dolazi do pojave nekih drugih oboljenja.

Dečiji registar raka i Nacionalni registar raka o ovome informišu stanovništvo Švajcarske. I lekari, naučnici i političari takođe dobijaju mogućnost da saznaju više o oboljenjima od tumora. Cilj je da se pomogne ljudima obolelim od raka. Prikupljanjem i analizom informacija o oboljenjima od tumora ovom cilju se dolazi korak bliže. Pomoću ovih informacija može da se odgovori na pitanja kao što su npr:

- kako da se rak prepozna ranije, kako bi se povećale šanse za ozdravljenje ili
- kako da se oboljenja od tumora bolje leče.

Koje informacije se unose u registar raka?

O ličnosti

- Vaše ime / Vaša adresa / Vaš datum rođenja / Vaš pol / Vaš broj osiguranja (AHV broj)

Ove informacije su neophodne za ispravnu registraciju Vašeg slučaja. Pre slanja, informacije se anonimiziraju (to znači da se učine neprepoznatljivim), zato što nisu potrebne za analizu.

O oboljenju od tumora

- koju vrstu tumora imate,
- kada je tumor dijagnostikovao.

O lečenju

- kako je lečen Vaš tumor,
- datum početka lečenja.

Dodatne informacije u slučajevima tumora dojke, debelog creva ili prostate

- da li je u porodici već bilo slučajeva oboljenja od tumora,
- da li istovremeno bolujete od još nekih bolesti.

Dodatne informacije u slučajevima dece i adolescenata (mlađih od 20 godina)

- da li deca i adolescenti istovremeno boluju od nekih drugih oboljenja,
- da li, i ako da, kada su i kako lečeni,
- do čega je lečenje dovelo (npr. izlečenje),
- koja ispitivanja su urađena posle oboljenja od tumora (npr. da se proverí da li se oboljenje od tumora povratilo ili da li je bilo negativnih posledica lečenja).

Kako su ove informacije zaštićene?

Registri raka podležu strogim pravilima u pogledu dobijanja, čuvanja i obrade informacija. Ova stroga pravila su utvrđena Zakonom o registraciji raka. Na primer, zakonom je regulisano kako informacije treba da se čuvaju, ko sme da ih koristi i kada se informacije brišu. Zdravstvena osiguranja ili poslodavci nemaju pristup ovim informacijama. Zaštita podataka je u skladu sa standardima i zakonima koji važe u Švajcarskoj.

Da li mogu da dobijem uvid u informacije o meni u registru raka?

Možete da dobijete uvid u sve što je o Vama uneto u registar raka. Za dobijanje uvida molimo da se obratite pismenim putem nekom od registara raka radi dobijanja informacija o postupku.

Registar raka u kantonu Vašeg mesta boravka će Vam rado pružiti ove informacije. Adresu registra raka Vašeg kantona možete da pronađete na internetu (lista sa adresama): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister. I Nacionalni registar raka može da Vam pomogne ili putem elektronske pošte nkrs@nicer.org ili putem telefona 044 634 53 74.

U slučaju dece i adolescenata možete da se raspitate putem elektronske pošte kinderkrebsregister@ispm.unibe.ch ili putem telefona 031 631 56 70.

Period čekanja

Nakon što ste dobili ovu informativnu brošuru počinje da teče takozvani period čekanja. Period čekanja je rok koji traje 3 meseca. Njegov cilj je da Vam pruži mogućnost da na miru razmislite da li ste saglasni da se Vaši podaci registruju.

Da li ste saglasni sa registracijom Vaših podataka?

U tom slučaju ne morate ništa da uradite.

Niste saglasni sa registracijom Vaših podataka?

Ukoliko ne želite da se Vaši podaci registruju, morate to da saopštite pismenim putem nekom registru raka. U tu svrhu možete da koristite obrazac koji dobijate od registra raka u Vašem kantonu ili od dečijeg registra raka. Morate da ga popunite, potpišete i pošaljete na adresu nekog registra raka. Potom ćete dobiti pismenu potvrdu od registra raka. Vaše informacije se više neće prikupljati.

Ukoliko za vreme perioda čekanja povučete saglasnost, Vaši podaci neće biti registrovani. Ukoliko kasnije u nekom trenutku povučete saglasnost, posle isteka perioda čekanja, a Vaši podaci su već registrovani, registar raka će odmah da izbriše sve registrovane podatke koji mogu da se povežu sa Vašom *ličnošću*. Podaci o Vašem *oboljenju* ostaju u registru. Međutim, više ne može da se prepozna kojoj osobi preostali podaci pripadaju. Takođe, od tog trenutka se više ne prikupljaju dodatni podaci o Vama ili Vašem oboljenju.

Vaše povlačenje saglasnosti nema uticaj na lečenje Vašeg oboljenja od tumora. Svoje mišljenje možete uvek da promenite i ponovo date saglasnost. U tom slučaju kontaktirajte neki od registara raka.

Kako mogu da saznam više o registraciji oboljenja od tumora i kome mogu da se obratim ako imam pitanja?

Ostale informacije o registraciji oboljenja od tumora nalaze se na internet stranicama

- kantonalnog registra raka (lista sa adresama): www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/krebsregister
- dečijeg registra raka: www.kinderkrebsregister.ch
- nacionalne kancelarije za registraciju raka: www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung

Pitanja o oboljenjima od raka dece i adolescenata

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

Pitanja o oboljenjima od raka odraslih

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

2019_12_V1

Verzije ovih informacija na drugih 13 jezika mogu da se preuzmu na adresi:

www.nkrs.ch/de/krebsregistrierung/patientinnen-und-patienten