

Folha de informação para os pacientes

Observação: a presente tradução serve tão somente para facilitar os esclarecimentos sobre a informação ao Registo de Cancro Baden-Württemberg. Somente o formulário em idioma alemão é legalmente válido e deve, portanto, ser entregue.

Exmos. pacientes,

O diagnóstico de cancro representa um golpe duro na vida da pessoa afetada. É verdade que nos últimos anos muito progresso foi obtido nos tratamentos doenças cancerosas, no entanto, muitas perguntas ainda não podem ser respondidas. Por isso, as atividades mais importantes da medicina moderna e das políticas de saúde consistem em investigar suas causas e melhorar os tratamentos. Para tal, o Registo de Cancro apresenta um importante apoio. O Registo de Cancro BadenWürttemberg (Krebsregister Baden-Württemberg) é formado pela Agência de Confiança (Vertrauensstelle), a qual foi estabelecida pela Previdência Alemã de Baden-Württemberg (Deutsche Rentenversicherung), a Agência de Registro Clínico Nacional (Klinische Landesregisterstelle), constituída pela Sociedade Hospitalar (Krankenhausgesellschaft) de Baden-Württemberg assim como do Registro Epidemiológico de Cancro (Epidemiologisches Krebsregister) do Centro de Pesquisa de Cancro Alemão (Deutsches Krebsforschungszentrum) de Heidelberg.

Com a sua ajuda, O Registo de Cancro gostaria de contribuir, entre outras, para o esclarecimento das seguintes perguntas:

- Quais são as causas das doenças neoplásicas?
- As medidas para deteção precoce são bem-sucedidas e como podem ser melhoradas?
- O número de casos de doenças de cancro está a aumentar com o decorrer do tempo?
- Doenças neoplásicas surgem com mais/menos frequência em determinadas regiões?
- Como é a qualidade no tratamento e diagnóstico em diferentes unidades médicas?
- Como é a qualidade de vida de pacientes com cancro durante e após o tratamento de sua doença?
- Como são os resultados a longo prazo após uma doença neoplásica?

Só assim o Registo de Cancro pode contribuir para a resposta destas questões: quando puder ser registado o número máximo de casos novos. Com apenas uma parte dos casos, avaliações significativas não são possíveis ou não são possíveis com confiabilidade. Através de sua prontidão em disponibilizar seus dados ao Registo de Cancro, pode, como paciente afetado(a) oferecer uma contribuição essencial para a melhoria no tratamento e no combate ao cancro.

Registo obrigatório no Registo de Cancro Baden-Württemberg

A Lei sobre o Registo de Cancro em Baden-Württemberg apresenta os fundamentos para o registo de cancro em Baden-Württemberg.

Cada médico ou odontologista (doravante “médico”) é obrigado por lei a comunicar ao Registo de Cancro de Baden-Württemberg episódios de seus pacientes. Esta obrigatoriedade também engloba determinadas fases preliminares, assim como determinados tipos benignos de tumores. Isto significa que também recebera estas informações quando um tumor não for maligno.

Quais dados são comunicados?

São comunicados, além de dados pessoais (nome, telefone, data de nascimento, etc.) (assim chamados dados pessoais) e dados sobre a doença de cancro (por exemplo, data do adoecimento, local do tumor, tipo e tamanho), assim como informações sobre a terapia e sobre o decurso da doença (assim chamados dados médicos).

Como seus dados são processados e protegidos?

Seu médico primeiramente irá comunicar estes dados a uma Agência de Confiança de forma codificada. Dados pessoais são desvinculados dos dados médicos codificados. A Agência de Confiança descodifica os dados pessoais, os verifica quanto à integralidade e conclusividade e encaminha os dados pessoais necessários para reembolso às caixas de seguro, observando regras de proteção de dados seguros de saúde. Em nenhum momento, a Central de Confiança poderá decodificar os seus dados médicos.

Todo o conjunto de dados é encaminhado pela Agência de Confiança à Agência de Registro Nacional. Antes, seus dados pessoais são novamente codificados, de forma que a Agência de Registro não possa identificar as pessoas cujos dados sobre a doença tenham sido recebidos. A Agência de Registro Nacional somente consegue processar os dados médicos para o controlo de qualidade oncológica no tratamento do cancro.

Os dados médicos também são disponibilizados no registo epidemiológico de cancro. Este descreve a paisagem do cancro em Baden-Württemberg e usa os dados para pesquisas clínicas epidemiológicas, assim como, para garantia de qualidade no reconhecimento precoce do cancro.

Por fim, os dados médicos relacionados são encaminhados ao Centro de Registo de Cancro (Zentrum für Krebsregisterdaten) no Instituto Robert Koch que reúne dados de todos os registos de cancro da Alemanha.

Em caso de local de residência principal ou tratamento em outro estado, o intercâmbio de seus dados pessoais e médicos é regulamentada por lei. Tanto o intercâmbio como o encaminhamento de seus dados são realizados de acordo com as normas jurídicas do respectivo estado, com base em altos padrões de segurança de dados.

O que vê o médico encarregado do tratamento?

Para fornecer ao médico encarregado de seu tratamento a oportunidade de se informar sobre os tratamentos já realizados ou de julgar a eficácia do tratamento e comparar com outros, oferecemos a possibilidade da transmissão dos dados de tratamento. Desta maneira, pode ter uma imagem clara do curso do tratamento, de seus dados e dos dados comunicados por seus colegas.

Direito de recurso do paciente

Tem o direito, em qualquer momento, de se opor à continuidade do processamento de seus dados pessoais feita pelo seu médico ao Registo de Cancro Baden-Württemberg. Neste caso, seu médico deve enviar o recurso junto com a informação ao Registo de Cancro. Tem também mais tarde e a qualquer momento o direito de cancelar seus dados pessoais do Registo de Cancro. Após isso, apenas seus dados médicos sobre o adoecimento de cancro permanecerão para avaliação e pesquisa. Será informado por escrito pelo seu médico sobre a exclusão efetuada.

Direito do paciente à informação

Tem o direito a se informar se e quais dados pessoais foram armazenados no Registo de Cancro. Para isso, envie um pedido à Agência de Confiança juntamente com dados do médico atendente que posteriormente deverá lhe fornecer informações. A Agência de Confiança e a Agência de Registo informam-no, após a entrada de seu pedido, sobre os dados pessoais armazenados pelo médico informado. Assim que o seu médico tiver recebido o retorno das Agências de Registo, ele irá providenciar informações sobre seus registos no Registo de Cancro de Baden-Württemberg. As informações são-lhe fornecidas gratuitamente.

Sua confiança pode salvar vidas.

Como se pode determinar se um procedimento de tratamento é eficaz e se os equipamentos médicos são bons? OS Registos de cancro ajudam a determinar a qualidade do atendimento, reconhecer eventuais carências e alertar sobre as mesmas.

Para fornecer apoio às pesquisas de saúde, existe a possibilidade de ser contactado com um pedido de participação em estudos epidemiológicos, também em relação à sua qualidade de vida. Todas as solicitações deste tipo naturalmente foram autorizadas com antecedência pela Comissão de Ética responsável. As correspondências são enviadas pela Agência de Confiança.

Por favor, apoie o trabalho do Registo de Cancro de Baden-Württemberg.

Mais informações podem ser obtidas em: <http://www.krebsregister-bw.de>.

Prontificamo-nos também a responder diretamente às suas perguntas.

Krebsregister Baden-Württemberg Vertrauensstelle

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg

Gartenstraße 105

76135 Karlsruhe

Tel.: 0721/825-79000

Fax: 0721/825-9979099

E-Mail: vs@drv-bw.de

Klinische Landesregisterstelle Baden-Württemberg GmbH

des Krebsregisters Baden-Württemberg

Birkenwaldstraße 149

70191 Stuttgart

Tel.: 0711/137909-0

Fax: 0711/137909-999

E-Mail: info@klr-krbw.de

Epidemiologisches Krebsregister

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 581

69120 Heidelberg

Tel: 06221/42-4220

E-Mail: ekr-bw@dkfz.de