

Hoja de Información al Paciente

Rogamos tenga presente que el único fin de esta traducción es orientarle más cómodamente acerca de la notificación que recibe el Registro de Cáncer de Baden-Wurtemberg. Solo el impreso en alemán es legalmente vinculante y por ello debe serle entregado.

Estimada paciente, estimado paciente:

El diagnóstico de un cáncer supone una profunda alteración en la vida del afectado. Si bien en los últimos años se han logrado grandes progresos en el tratamiento de los cánceres, muchas cuestiones relacionadas con ellos aún no se han podido resolver. De ahí que entre los cometidos más importantes de la medicina moderna y de la política sanitaria estén la investigación de sus causas y la mejora del tratamiento. Un apoyo importante en este sentido es el que ofrecen los registros de cáncer. El Registro de Cáncer de Baden-Wurtemberg (Krebsregister Baden-Württemberg) se compone de la Oficina de Confidencialidad (Vertrauensstelle) creada en la sección de Baden-Wurtemberg del Seguro de Pensiones Alemán (Deutsche Rentenversicherung), de la Oficina de Registro Clínico Regional (Klinische Landesregisterstelle) establecida en la Asociación de Hospitales (Krankenhausgesellschaft) de Baden-Wurtemberg, así como del Registro Epidemiológico de Cáncer (Epidemiologisches Krebsregister) en el seno del Centro Alemán de Investigación sobre el Cáncer (Deutsches Krebsforschungszentrum) de Heidelberg.

Con ayuda de usted, el Registro de Cáncer quisiera contribuir a esclarecer, entre otras, las siguientes preguntas:

- ¿Cuáles son las causas de los cánceres?
- ¿Son eficaces las medidas de detección temprana y cómo se puede seguir mejorándolas?
- ¿Cómo cambia el número de casos de cáncer a lo largo del tiempo?
- ¿Surgen cánceres con mayor o menor frecuencia en ciertas zonas que en otras?
- ¿Cómo es la calidad del tratamiento y de la diagnosis en diferentes instituciones médicas?
- ¿Cómo es la calidad de vida del paciente de cáncer durante y después del tratamiento de su enfermedad?

- ¿Cómo es la evolución a largo plazo después de un cáncer?

El Registro de Cáncer tan solo podrá contribuir a resolver las preguntas antedichas a condición de que, en lo posible, todos los nuevos casos queden registrados. Con solo una parte de los casos no se pueden realizar evaluaciones útiles, al menos no de forma fiable. Al ofrecerse a poner sus datos a disposición del Registro de Cáncer, usted como paciente afectada o afectado realiza una aportación importante para mejorar el tratamiento del cáncer y apoyar la lucha contra él.

Notificación obligatoria al Registro de Cáncer de Baden-Wurtemberg

El fundamento del registro de cánceres en Baden-Wurtemberg lo constituye la Ley de Registro de Cánceres del Estado de Baden-Wurtemberg.

Cada médico o dentista (en lo sucesivo, «médico») está legalmente obligado a comunicar su caso al Registro de Cáncer de Baden-Wurtemberg. Este deber también abarca ciertas lesiones precancerosas, así como algunos tipos de tumores benignos. Esto último implica que pueda usted recibir la presente información aun en el caso de que su tumor no sea maligno.

¿Qué datos se comunican?

Se transmitirán algunos datos personales suyos, tales como su nombre, dirección y fecha de nacimiento (los llamados datos de identidad) y datos sobre el caso de cáncer, tales como el momento de inicio de la enfermedad, la ubicación del tumor, su tipo y tamaño, así como información acerca de la terapia y la evolución de la enfermedad (los llamados datos médicos).

¿Cómo se procesan y protegen sus datos?

Su médico comunicará estos datos en forma codificada a la Oficina de Confidencialidad, codificándose por separado los datos de identidad y los datos médicos. La Oficina de Confidencialidad descodificará los datos de identidad, controlará si están completos y son coherentes y transmitirá a los seguros de enfermedad aquellos datos de identidad que sean necesarios para un reembolso de gastos, siempre respetando las normas de protección de datos. Los datos médicos no los puede descodificar la Oficina de Confidencialidad.

El conjunto completo de datos será transmitido por la Oficina de Confidencialidad a la Oficina de Registro Clínico Regional. Previamente, sus datos de identidad

volverán a ser codificados, de modo que la Oficina de Registro no podrá identificar a las personas sobre cuya enfermedad ha recibido información. La Oficina de Registro Clínico Regional solo podrá procesar los datos médicos, datos que destina al aseguramiento de la calidad en el tratamiento del cáncer.

Además, los datos médicos se ponen a disposición del Registro Epidemiológico de Cáncer. Este describe la geografía del cáncer en Baden-Wurtemberg y destina estos datos a la investigación clínico-epidemiológica así como al aseguramiento de la calidad en la detección precoz del cáncer.

Por último, los datos médicos en cuestión se transmiten al Centro de Datos de Registros de Cáncer (Zentrum für Krebsregisterdaten) creado en el seno del Instituto Robert Koch, que agrupa los datos de todos los registros de cáncer de Alemania.

Si usted reside habitualmente o recibe tratamiento en otro estado de la República Federal, el intercambio de sus datos personales y médicos es legalmente obligatorio. Tanto el intercambio como el ulterior procesamiento de sus datos se efectúan con arreglo a las normas legales del estado federado correspondiente y a los máximos requisitos de protección de datos.

¿Qué ve el médico tratante?

Para brindarle a su médico tratante la oportunidad de informarse acerca de los tratamientos efectuados o bien de valorar los resultados terapéuticos y de compararlos con otros, ofrecemos el recurso de la transmisión de datos de tratamiento. De esta forma se obtiene una visión completa del curso del tratamiento basada en los datos del médico y en los datos comunicados por sus colegas.

Derecho de oposición del paciente

Tiene usted derecho a manifestarle a su médico en cualquier momento su oposición al ulterior procesamiento de sus datos de identidad en el Registro de Cáncer de Baden-Wurtemberg. En tal caso, su médico tratante deberá transmitirle al Registro de Cáncer dicha oposición junto con la comunicación médica. Incluso posteriormente le asistirá en todo momento el derecho a hacer borrar sus datos de identidad del Registro de Cáncer. Una vez borrados, ya solo se preservarán para la evaluación e investigación sus datos médicos relacionados con el cáncer. A través de su médico se le informará por escrito de que el borrado se ha llevado a cabo.

Derecho de información del paciente

Tiene usted derecho a ser informado sobre si hay antecedentes suyos almacenados en el Registro de Cáncer y cuáles son. A este fin debe enviar una solicitud a la Oficina de Confidencialidad con mención de un médico de su confianza que más tarde le habrá de informar. Tras recibir su solicitud, la Oficina de Confidencialidad y la Oficina de Registro Clínico Regional informarán al médico señalado por usted sobre los datos almacenados referentes a su persona. Una vez su médico haya obtenido esta respuesta de las dependencias registrales, le hará entrega, previa explicación, de los informes sobre sus antecedentes en el Registro de Cáncer de Baden-Wurtemberg. La información es gratuita para usted.

Su confianza puede salvar vidas.

¿Cómo se puede comprobar si un método de tratamiento es eficaz y si un establecimiento médico es bueno? Los registros de cáncer ayudan a ello evaluando la calidad de la atención, descubriendo deficiencias y llamando la atención sobre ellas.

Existe la posibilidad de que en apoyo de la investigación sanitaria nos pongamos en contacto con usted para solicitarle su participación en estudios investigativos, por ejemplo relacionados con su calidad de vida. Queda entendido que todas las solicitudes de esta índole estarán previamente autorizadas por el comité de ética competente. El escrito de solicitud se lo enviaremos a la Oficina de Confidencialidad.

Por favor, apoye la labor del Registro de Cáncer de Baden-Wurtemberg.

Para más detalles le invitamos a consultar nuestra página web <https://www.krebsregister-bw.de>. También puede preguntarnos directamente; le atenderemos con mucho gusto.

Krebsregister Baden-Württemberg: Vertrauensstelle

Deutsche Rentenversicherung Baden-Württemberg
Schwindstraße 10
76135 Karlsruhe
Tel.: +49(0)721/825-79000
E-Mail: vs@drv-bw.de

Klinische Landesregisterstelle Baden-Württemberg GmbH

des Krebsregisters Baden-Württemberg
Birkenwaldstraße 149
70191 Stuttgart
Tel.: +49(0)711/ 137909-0
E-Mail: info@klr-krbw.de

Epidemiologisches Krebsregister

Deutsches Krebsforschungszentrum
Im Neuenheimer Feld 581
69120 Heidelberg
Tel.: +49(0)6221/42-4220
E-Mail: ekr-bw@dkfz-heidelberg.de