

¿CUÁLES SON SUS DERECHOS?

Con el fin de poder hacer declaraciones fiables sobre la incidencia del cáncer y el cuidado de los pacientes, es absolutamente esencial llevar a cabo un **registro completo**. No resulta eficaz si solo se informa de una parte del transcurso de la enfermedad, por ejemplo, aquella que ha sido particularmente positiva. Esto proporcionaría una imagen equivocada del tratamiento y repercutiría negativamente en la investigación y mejora de las posibilidades de tratamiento.

Conforme a la legislación nacional sobre el registro de cáncer para Renania Palatinado, no está prevista una excepción al registro obligatorio de información médica. Sin embargo, como persona afectada, siempre puede presentar un recurso de oposición al almacenamiento permanente de sus datos identificativos (nombre, dirección, datos del seguro médico). Al realizar esta acción, sus datos serán anónimos. Esto significa que su persona dejará de ser reconocible en el registro. Sin embargo, sus datos médicos relativos al cáncer permanecerán en el registro para su análisis.

Como consecuencia de la presentación del recurso de oposición, sus datos de médicos y hospitalarios dejarán de estar disponibles. Por otra parte, no podremos ponernos en contacto con usted para pedir su consentimiento para participar en proyectos de investigación (como, por ejemplo, el desarrollo de nuevos tratamientos).

Usted tiene el derecho de presentar en cualquier momento, a través de su médico, una solicitud al **Registro de Cáncer de Renania Palatinado**, para ser informado por escrito de si hay datos almacenados sobre usted y, en tal caso, cuáles son, así como si sus datos han sido utilizados y, en tal caso, por quién.



Krebsregister
Rheinland-Pfalz



Krebsregister
Rheinland-Pfalz

INFORMACIÓN DE CONTACTO

Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH

Am Pulverturm 13
55131 Mainz

Teléfono: 06131-17-4603

Fax: 06131-17-3429

Correo electrónico: info@krebsregister-rlp.de

Web: www.krebsregister-rlp.de

ANÁLISIS DE DATOS

APOYO A LA INVESTIGACIÓN

LUCHA CONTRA EL CÁNCER

INFORMACIÓN PARA PACIENTES



ESTIMADO(A) PACIENTE

El diagnóstico de su cáncer representa para usted un punto de inflexión en su vida. Es cierto que hasta la fecha se ha progresado mucho en el tratamiento y la cura del cáncer; no obstante, es importante que sigamos aprendiendo sobre el desarrollo y el tratamiento de esta enfermedad.

Desde hace más de 20 años hay en Renania Palatinado un registro (epidemiológico) de cáncer basado en la población.

Tras la entrada en vigor de la legislación sobre el cribado del cáncer y los registros sobre el cáncer a nivel federal, se elaboró un registro de cáncer de base demográfica y de tratamientos relacionados, que desde entonces se llama **Krebsregister Rheinland-Pfalz gGmbH** (Registro de Cáncer de Renania Palatinado). El registro de cáncer RLP (Renania Palatinado) registra la aparición de todos los cánceres y sus formas

tempranas, analiza estos datos y facilita, a partir de ellos, una base para la investigación y el aseguramiento de la calidad. La utilidad de un registro de cáncer para todos los pacientes depende principalmente de la completitud y la calidad de los datos recogidos. La información acerca de su enfermedad, que su médico debe notificar al Registro de Cáncer de Renania Palatinado en la base de la ley nacional de registro de cáncer, representa una importante contribución a la investigación y el tratamiento del cáncer.

¡Le rogamos su apoyo!

¿CON QUÉ FINALIDAD SE UTILIZARÁN SUS DATOS?

El Registro de Cáncer de Renania Palatinado contiene toda la información que el médico puede considerar importante sobre el diagnóstico, el tratamiento y el seguimiento de un(a) paciente. De esta forma, el médico que le trata puede acceder, bajo cumplimiento de ciertas disposiciones legales, a una colección de información almacenada sobre su cáncer.

El registro de cáncer RLP es, por tanto, una valiosa herramienta para el aseguramiento de la calidad del tratamiento y resulta de gran importancia como apoyo directo a los médicos que le asisten. Existen instituciones similares en todos los estados federados.

¿QUÉ INFORMACIÓN SE REGISTRA?

El volumen de información que se registra se estableció de manera uniforme a nivel nacional e incluye:

1 INFORMACIÓN PERSONAL

- Nombre
- Dirección
- Sexo
- Fecha de nacimiento
- Datos del seguro médico

2 INFORMACIÓN MÉDICA SOBRE EL TUMOR

- Diagnóstico, localización y extensión del tumor
- Fecha de diagnóstico
- Tipo de diagnóstico
- Tipo, comienzo, duración y resultado del tratamiento
- Curso de la enfermedad
- Estado vital
- Institución notificante

¿CÓMO SE PROTEGERÁN SUS DATOS?

- 1 El tratamiento de la información en el Registro de Cáncer de Renania Palatinado es estrictamente confidencial y está sujeto a supervisión médica.
- 2 Las medidas técnicas y organizativas para la protección de los datos se ajustan a las normas de seguridad actuales.
- 3 El Comisario estatal para la protección de datos supervisará el trabajo del Registro de Cáncer de Renania Palatinado.
- 4 Cualquier uso de datos para el aseguramiento de la calidad y la investigación se produce bajo cumplimiento de estrictas condiciones prescritas por ley y sin utilizar nombres propios (cifrado/seudónimos).
- 5 Si fuera necesario el uso de su nombre para proyectos de investigación específicos, se le pedirá con antelación a cada uno de ellos su consentimiento. Estos datos solo se utilizarán si usted expresa su consentimiento.